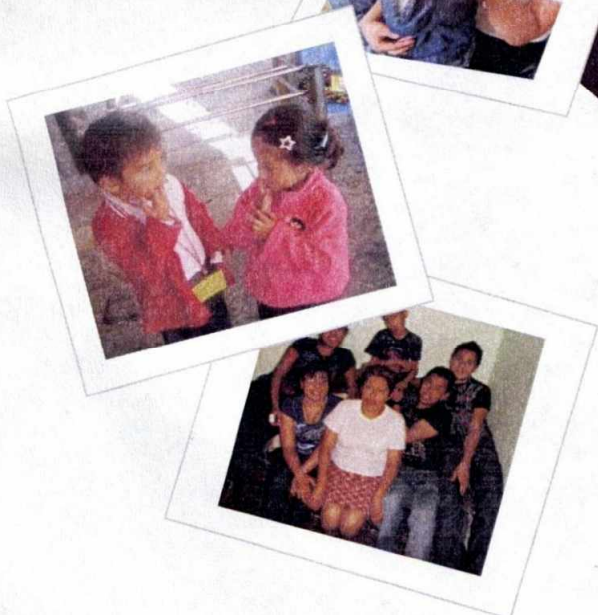


UNIVERSIDAD
AUTÓNOMA
METROPOLITANA
Casa abierta al tiempo



Romper El Silencio

REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA
PÉRDIDA AUDITIVA INFANTIL
UNA POLIFONÍA POR ESCUCHAR



Tesis

que para obtener el grado de
DOCTORA EN CIENCIAS EN SALUD COLECTIVA

Presenta:

SILVIA CLEMEN11NA IZAZOLA EZQUERRO

Comité de tesis Directora: Dra. Patricia Muñoz Ledo Rábago Asesor: Dr. Edgar C. Jarillo Soto

México, D.F. Abril 2012

Dedicatorias.

A mi esposo José Luis Anaya Mondragón, quien no sólo ha apoyado mis proyectos y sueños, sino que los impulsa y nutre con su entereza, entendimiento, sensatez y entrega. Acompañando desde el principio cada uno de los procesos de manera cercana y amorosa. Sin su contribución no habría sido posible llegar. ¡Lo logramos!

A mis grandes amigos: Ixchel, Rubén, Guillermina y Paulina. Cada uno de ellos contribuyó con sus oídos prestos a develar la voz de los participantes. Su paciencia y entrega incondicional fue la base para efectuar el análisis crítico de las mismas.

A mis amigos y compadres el matrimonio Hernández Anaya, quiénes con su creatividad y capacidad de representación dan imagen al proyecto con el diseño de la portada. Siempre animan mi espíritu y prestan oído a mis inquietudes.

A mis dos ejemplos de vida: las Doctoras Edith Reyes y Carmelita Sánchez, su trayectoria un ejemplo, su forma de andar por la vida una fuerza para no desistir.

A todos y cada uno de mis familiares por su apoyo cercano y su entendimiento, en especial a mis hijos Julio, Fernando y Rodrigo, a mis tres nietos, a mis nueras, mi madre y mis suegros, su forma de ver el mundo y de entenderlo deja huella en la forma como lo recorro.

AGRADECIMIENTOS

A las familias por permitirme adentrarme en su voz, aproximarme al entendimiento de la realidad que viven día a día. Reconocer sus experiencias y realzar sus prácticas sociales cotidianas, es ahora un compromiso profesional de vida.

A los pequeños que no escuchan, que a la vez son poco escuchados, toda mi energía y fuerza de vida. En un contexto social donde no sólo se busca la normalidad sino la perfección, es necesario hacerles saber que no están solos. Seguiré trabajando con empeño para que su voz, necesidades, inquietudes, derechos y demandas sean escuchados.

A la Doctora Patricia Muñoz Ledo R. Agradezco la oportunidad de trabajar conjuntamente, recibir sus valiosas aportaciones y ahínco. Sin duda el patrimonio de conocimientos que me brindó es la recompensa mayor en este proceso de construcción.

Al Dr. Edgar C. Jarillo S. Su compromiso para con los derroteros de la salud colectiva y su interés por compartir sus puntos de vista de manera precisa y acertada, enriquecieron el trabajo e hicieron posible su consecución.

Al cuerpo de docentes del Doctorado en Salud Colectiva, siempre me hicieron sentir que apropiarme de sus preceptos es un compromiso social, tal como ellos asumen su labor de enseñanza.

A Carolina Tetelboin H Agradezco su cercanía, su capacidad de transmitir y compartir conocimientos y su mirada crítica, ella nutrió a lo largo del camino el sentido de búsqueda para increpar y cuestionarme a cada momento.

Al Sr. Enrique González L. responsable del servicio bibliotecario del Archivo General de la Nación, con su amable asesoría, apoyo puntual y preciso, disposición, agrado y entrega a su trabajo, se logró la búsqueda sociohistórica.

A mis compañeros de grupo V generación, por su acompañamiento y trabajo mutuo, su forma de confrontarme, el valioso tiempo y experiencias compartidas.

RESUMEN

Analizar los elementos de significación de familiares de niños que no escuchan, aproxima a la comprensión de las representaciones sociales de la pérdida auditiva infantil. Visibilizar la realidad social de niños que presentan sordera en México y recuperar la voz de familiares para evidenciar sus circunstancias a través de sus experiencias, conduce a la pregunta ¿Cómo se construye la representación social del niño sordo en la familia y cuáles prácticas sociales implementan ante esta circunstancia?

El trabajo aporta un cambio conceptual y metodológico con la sustitución del paradigma médico rehabilitador y la incorporación de categorías epistemológicas y teóricas de la salud colectiva. Supera la visión reduccionista de procesos sociales de salud, atención y cuidado que se confinan en espacios concretos a la ocurrencia de la enfermedad, al reivindicar el proceso de construcción social de la salud. Se analizan prácticas médicas, educativas y religiosas en vías de comprender las prácticas sociales dominantes y advertir la realidad al identificar problemas y necesidades de los actores.

El estudio cualitativo incluye a 7 familias a través de 13 entrevistas en profundidad a 6 madres, 5 padres y 2 abuelos de siete niños que no escuchan. Se proponen categorías de análisis de las ciencias sociales, tales como: las respuestas institucionales formales e informales, la acción social de las familias y los procesos identitarios.

Se evidenció la hegemonía y rigidez de los modelos médico, educativo y familiar por una concepción sociocultural de los sujetos sordos, la necesidad de la integración y entendimiento de su eticidad desde sus propios hogares. Se manifestaron valoraciones ideológicas, políticas y económicas que la sociedad establece para su integración o exclusión social. Se constató la dificultad para que los derechos humanos de los niños lleguen a su cumplimiento.

Las representaciones sociales revelaron explicaciones, conceptos y formas de percibir al niño, ideas, y creencias que expresan la forma como los familiares explican sus acciones.

Las representaciones sociales de saber integran conocimientos nuevos a sus marcos de referencia ante momentos de cambio y crisis, con el despliegue de estilos y estrategias de afrontamiento. Las funciones orientadoras y justificadoras se expresan en el ejercicio de confrontación de la praxis familiar y parental ante las miradas de los otros.

Se encontraron prácticas y creencias contradictorias que impactan o limitan desde el núcleo familiar perspectivas futuras y proyectos familiares dirigidos a los niños, mismas que constatan la capacidad de adaptación y transformación familiar ante determinantes socio-estructurales como: la actividad laboral, la implicación de la relación trabajo-familia en la convivencia y socialización, la dicotomía entre procurar cuidados y proveer recursos económicos. El cambio incipiente en acciones de atención y cuidado de acuerdo al género y la centralización de éstas hacia la mujer. La supremacía del bien común de la familia sobre intereses particulares o personales de sus integrantes y el tránsito entre la incertidumbre del futuro del niño y la certeza de la cercanía y el apoyo familiar. Se manifestaron prácticas identitarias de los familiares construyen, haciéndose presente la función identitaria de la representación social. Mostrando fuertes evidencias del control social que la colectividad imprime sobre los familiares y los niños que no escuchan.

SUMMARY

Analyze the elements of significance within the family members of children with hear impediments; this study approaches the comprehension of the social representations of infantile hearing loss. The intended purpose of this research is to visualize the social reality of deaf children in Mexico and to obtain the testimonies of the family members in order to show the circumstances. Thus the following questions are prompted, ¿How to construct the social representation of a deafened child in its family? ¿Which social practices should be invigorated within the scenario of these circumstances?

The present work provides a conceptual and methodological change with the replacement of rehabilitative medical paradigm and at the same time incorporating theoretical and epistemological categories of collective health. This scientific approach scorches the reductionist view of social processes of health care and care that are confined to specific areas of the occurrence of deafness, through the reposition of the process of social construction of health. Several medical, educational and religious practices of understanding are included and blended with the dominant social practices and to acknowledge the reality of these issues and needs of actors.

The qualitative study includes 7 families through 13 in depth interviews with 6 mothers, 5 fathers and 2 grandparents of seven children who are unable to hear. The proposed categories roam through sociology, anthropology, social psychology and collective health seek through the following factors: The formal and informal institutional responses, social action of the families and identity processes.

The present work was able to evidence the hegemony and stiffness of the national healthcare models, educational systems and the family for a socio-cultural conception of the deaf subjects. The important need for integration and understanding raises consciousness at the subject's homes. Several manifestations of ideological, political and economic nature surface either to reiterate social integration or social exciusion. This was a clear-cut piece of evidence that the human rights of handicapped children are still underachieved.

The social representations reveal explanations, concepts and ways of perceiving the child's ideas and beliefs that express how the family explains their actions. Social representations of knowledge integrate newly acquired knowledge to their rightful frames of reference to trace changes and crisis through the deployment of proper encountering strategies. Guidance and justifying functions are expressed in the course of the confrontation with the family and parental practice before the eyes of adjacent actors.

Contradictory beliefs and practices were found and such incursions affect or limit the family from future prospects and family projects aimed at the children. This therefore demonstrates the same resilience and family transformation with socio-structural determinants such as work activity, the implication between work and family, the social environment and finally the dichotomy between trying to provide care and economic incomes. The incipient change in shares of attention and care according to gender and centralizing them towards women. The supremacy of the common good of the family on personal interests or its members is traced and the uncertainty the child's future and the assurance of closeness and family support. Some identity practices were put in place to show the function of the latter in a social representation with hard evidence of social control that the society itself imprints to children who are unable to hear and their parents.

ÍNDICE

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Introducción.. .. . | 8 |
| I.- DESARROLLO SOCIOHISTÓRICO DE LA PÉRDIDA AUDITIVA | |
| 1. Panorama mundial... .. . | 11 |
| 2. La situación de la pérdida auditiva en México | |
| 2.1. Época prehispánica | 13 |
| 2.2. El papel del imperio en las respuestas ofrecidas a la población.. .. . | 16 |
| 2.3. De la colonia al México independiente. Instrucción oficial a la sordomudez durante el gobierno de Benito Juárez..... .. . | 19 |
| 2.4. Formación de recursos humanos como respuesta institucional | |
| 2.4.1. Las instituciones educativas..... .. . | 22 |
| 2.4.2. Las instituciones médicas | 23 |
| 3. Situación actual de las personas que no escuchan en México | |
| 3.1. Magnitud del problema..... .. . | 26 |
| 3.2. Derechos humanos de las personas con pérdida auditiva.. .. . | 30 |
| 3.3. Dificultades para el cumplimiento de los derechos humanos de las personas con pérdida auditiva | 34 |
| II. LA RELACIÓN ENTRE SALUD Y SOCIEDAD | |
| 1. Visión hegemónica... .. . | 46 |
| 2. La Salud Colectiva una nueva ruta..... .. . | 51 |
| 3. Deconstrucción de la pérdida auditiva desde la Salud Colectiva..... .. . | 58 |
| 3.1. Marcos teóricos explicativos acerca de la discapacidad..... .. . | 61 |
| 3.2. Modelos de atención de la discapacidad..... .. . | 63 |
| 4. La familia: dimensión de análisis desde la salud colectiva | 70 |
| 4.1. La familia. Órgano generador y mediador de conciencia..... .. . | 70 |
| 4.2. La dinámica familiar vista como un proceso continuo..... .. . | 73 |
| 4.3. La familia como construcción histórico-social..... .. . | 75 |
| 4.4. La familia red de relaciones e intercambios con fronteras no definidas | 76 |
| 4.5. Principales enfoques teóricos para el estudio de la familia..... .. . | 77 |
| 4.6. Ley de las contradicciones en el espacio relacional familiar..... .. . | 81 |
| III. CATEGORÍAS EPISTEMOLÓGICAS | |
| 1. Neutralidad histórica/Procesos de largo alcance..... .. . | 83 |
| 2. Parcialidad/Totalidad..... .. . | 85 |
| 3. Reduccionismo/Complejidad..... .. . | 87 |
| 4. Unidimensionalidad/Multidimensionalidad | 89 |
| 5. Objetividad/Subjetividad e Intersubjetividad..... .. . | 91 |
| 6. Homogeneidad/Heterogeneidad Social..... .. . | 93 |
| IV. IMPLICACIONES DE LA PÉRDIDA AUDITIVA A PARTIR DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES | |
| 1. Teorías de las representaciones sociales. | 96 |
| 1.1 Componentes de la representación | 98 |
| 1.2. Funciones de la representación. | 99 |
| 1.3. Funcionamiento de la representación..... .. . | 100 |
| 1.4 Mecanismos de la representación | 100 |
| 1.5 Escuelas y enfoques de la representación..... .. . | 101 |

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 2. Los procesos de reconocimiento... | 102 |
| 3. Marco de la ética crítica como revestimiento para la igualdad en el caso de los niños que no escuchan | 110 |
| 4. Procesos de Identidad y Alteridad..... | 114 |

V. ROMPER EL SILENCIO: EXPERIENCIAS Y PRÁCTICAS DE FAMILIARES DE NIÑOS QUE NO ESCUCHAN

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 1. Problematicación..... | 123 |
| 2. Estrategia metodológica..... | 126 |
| 2.1. Los participantes..... | 126 |
| 2.2. Momentos del Estudio | 129 |
| 2.2.1. Primer momento. Recolección de la información..... | 130 |
| 2.2.2. Segundo Momento. Análisis de categorías de significación y análisis socio-estructural..... | 134 |
| 2.2.3. Tercer Momento. Jerarquización de las categorías de acuerdo a los ejes analíticos..... | 136 |
| 3. Los hallazgos | |
| 3.1. Los inicios narrativos..... | 138 |
| 3.1.1. Diferencias del inicio narrativos entre las madres y abuelas y padres y | 139 |
| 3.2. Primer eje analítico: Experiencias de los padres con relación a la respuesta institucional formal y no formal..... | 142 |
| 3.2.1. Institución médica..... | 143 |
| 3.2.2. Institución educativa..... | 166 |
| 3.2.3. Institución religiosa..... | 181 |
| 3.3. Segundo eje analítico. Prácticas y acciones familiares | 185 |
| 3.3.1. Organización interna de la familia | 185 |
| 3.3.2. Perspectivas de vida y proyectos familiares. | 190 |
| 3.3.3. Conformación socio estructural..... | 196 |
| 3.3.4. La vida cultural..... | 202 |
| 3.3.5. Formas de comunicación | 208 |
| 3.4. Tercer eje analítico. Procesos identitarios..... | |
| 3.4.1. Estrategias y estilos de afrontamiento..... | 213 |
| 3.4.2. Formas de percepción | 219 |
| 3.4.3. Procesos de reconocimiento | 223 |
| 3.4.4. Procesos de reificación..... | 229 |
| 3.4.5. Las prácticas identitarias..... | 233 |

VI. CONSIDERACIONES FINALES. OTRA VOZ DE LOS NIÑOS QUE NO ESCUCHAN

| | |
|-----------------------------------------------|-----|
| 1. Otra voz de los niños que no escuchan..... | 238 |
| 2. Recomendaciones..... | 246 |

| | |
|---------------------------|-----|
| BIBLIOGRAFÍA | 252 |
|---------------------------|-----|

ÍNDICE DE TABLAS

| | |
|-----------------------------------------------------------------|-----|
| Tabla 1. Funciones de la representación | 99 |
| Tabla 2. Conceptos de reificación y reconocimiento | 109 |
| Tabla 3. Condiciones de normalidad..... | 117 |
| Tabla 4. Perfil de los participantes..... | 127 |
| Tabla 5. Antecedentes de los niños que no escuchan | 128 |
| Tabla 6. Edad y escolaridad de los niños.. | 129 |
| Tabla 7. Momentos del estudio..... | 130 |
| Tabla 8. Análisis de los inicios narrativos | 139 |

ÍNDICE DE ESQUEMAS

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Esquema 1 Determinación social proceso salud..... | 54 |
| Esquema 2 Teorías sociológicas explicativas de la discapacidad..... | 62 |
| Esquema 3 Modelo rehabilitador..... | 65 |
| Esquema 4 relación dialéctica existente entre los procesos económicos y los políticos e ideológicos | 66 |
| Esquema 5: La discapacidad como un producto social.. | 67 |
| Esquema 6. Dimensiones familiares... | 74 |
| Esquema 7. Cuatro formas de tratamiento de la distancia sociocultural..... | 122 |
| Esquema 8. Ejes analíticos..... | 138 |

INTRODUCCIÓN

Estimaciones realizadas por la ONU en el año 2006 reportaron que más de 500 millones de personas sufren algún tipo de discapacidad mental, física o sensorial.¹ La cifra mundial de personas sordas para el año 2005 según la ONU era de 278 millones, aproximadamente un 80% de la población mundial con discapacidad vive en países en desarrollo. Independiente del lugar del mundo en el que viven, muy a menudo sus vidas están limitadas por obstáculos físicos y sociales. Estima la Federación Mundial de Sordos (WFD) que existen aproximadamente 70 millones de personas Sordas en el mundo² mientras que la Federación Mexicana de Sordos (FEMESOR) indica que son aproximadamente 2 millones de personas sordas las que habitan en México.³

La inercia de la modernidad en el intento de copiar modos de vida de países más avanzados, en este engaño de homogeneizar las circunstancias y razones de todos los países, confiere a la interacción social dos nuevos rostros: la diferenciación de los demás y la encarnizada competencia de los unos contra los otros.

La actual hegemonía del capital como señalan Minayo y Costa⁴, ha traído como consecuencia histórica otras formas de exclusión social y una fragmentación de la desigualdad (etaria, étnica, de género, etc.) Pero sobre todo, el rechazo a las diversas formas de manifestación social por medio de respuestas apáticas, silencio, aislamiento, agresión directa o violencia. Lo que confiere por un lado nuevos tipos de conflictos y por el otro, la necesidad del reconocimiento de signos sociales muy adversos para la construcción de sujetos bajo la perspectiva de la discapacidad y de la dificultad para las personas que presentan sordera, de cimentar a partir de la diversidad una identidad.

1 ONU, A/AC. 265/2006/6 NY Departamento de Información pública Naciones Unidas 13 febrero 2006 bajado 1^o abril 2007

² WFD: World Federation of the Deaf. www.wfdeaf.org/

³ FEMESOR (2006) Datos proporcionados en el Congreso de Educación bilingüe y Lengua de señas mexicana. México
Minayo- Gómez, C. y Thedim Costa, SM. (2003) Reestruturacao produtiva e novas formas de sociabilidade. En Cáceres y Cools. La salud como derecho ciudadano, perspectivas y propuestas desde América Latina

La identidad como proceso de estructuración sociocultural que implica el consecuente reconocimiento del otro y de los otros, la construcción del otro a través del encuentro con presencias como la universalización de sus necesidades reconociendo a los destinatarios de las prácticas en salud como seres auténticos dotados de necesidades y valores propios, origen y señal de su situación particular a partir de una base común para el diálogo y para compartir experiencias y valores.⁵

De acuerdo a Castoriadis la identidad es un proceso social colectivo en el que toda sociedad construye su identidad al instituir o aceptar ciertas significaciones de manera colectiva gracias a las significaciones sociales imaginarias y a sus propios sistemas de interpretación⁶.

El presente estudio responde al interés por develar la realidad social de familias de niños que presentan sordera en México, la aproximación a su mundo y la comprensión de los significados que las familias que tienen hijos sordos otorgan a la sordera, así como sus circunstancias a través de las experiencias familiares y el reconocimiento de las prácticas sociales que ponen en marcha, ante la evidencia de la pérdida auditiva.

El modelo de aproximación teórica que guía el estudio es el de la salud colectiva, una teoría social crítica que busca transformar las prácticas sociales dominantes a partir de generar conocimiento que surja del reconocimiento de los significados familiares y la identificación de problemas y necesidades provenientes de los actores y beneficiados al rescatar la voz de las personas que integran la familia, ya sean cuidadores primarios o no.

Dado que la práctica médica se centra en la sordera como una enfermedad por rehabilitar definiendo las diferencias como un trastorno biológico individual, se lleva a cabo un proceso de invisibilidad del conocimiento de la interacción y dinámica familiar. La situación contextual, el modo como el sordo y sus familias

⁵ Ayres J. (2003) Conceptos y prácticas en salud pública: algunas reflexiones. Revista de la Facultad de Salud Pública, julio-diciembre, año/ vol. 20 (2): 67-82. Universidad de Antioquia. Medellín Colombia.

⁶ Castoriadis C. (1989) Institución imaginaria de la sociedad II. Edit. Tusquets. Buenos Aires Argentina Original publicado en 1975

viven, los procesos de construcción de significados y de interpretación que permean los presupuestos y las valoraciones internas que elaboran el sordo y su familia, descarta la realidad vivida y su repercusión en la dimensión simbólica.

Los modelos institucionales parecen reforzar y legalizar la dependencia y la marginación y su abordaje suprime los procesos de significación e interpretación. Dichas aproximaciones se han abordado desde la perspectiva del que mira al sordo y se habla poco de la experiencia y los significados que dan sentido a la vida familiar de los sordos, así como a la trascendencia o el impacto que dicho significado conlleva.

El conocimiento del fenómeno en toda su complejidad es sumamente reducido, desconocemos cuál es la participación del niño sordo tanto en su contexto familiar como al exterior, tal como si el niño viviese aislado de la vida cotidiana y de la riqueza de los procesos sociales que se juegan en el espacio relacional de la familia: las capacidades para interactuar, las capacidades para negociar, las modalidades de convivencia, sus estrategias para socializar y comunicarse, las formas de reconocimiento y los procesos de socialización a los cuales se integra al pequeño con pérdida auditiva y que transgreden el espacio familiar.

Para conocer cuáles son los significados familiares construidos social e históricamente acerca de la sordera a través de las experiencias familiares y las prácticas sociales de familias con un hijo con pérdida auditiva, el presente estudio pretende recuperar la voz de madres, padres o cuidador principal de pequeños que presentan pérdida auditiva. Así el rescatar de propia voz de los interesados ¿Cómo se construye la representación social del sordo en la familia y las prácticas sociales que echan a andar ante esta circunstancia? Esta aproximación propiciará una mayor comprensión acerca de la experiencia de la pérdida auditiva, así como de los significados que las familias atribuyen a las diferentes respuestas sociales ante la insuficiencia a través de actitudes de aceptación ó rechazo, distanciamiento o aproximación y por último inclusión o exclusión, interacciones a las que los pequeños sordos y sus familias se enfrentan día con día.



I. DESARROLLO SOCIOHISTÓRICO DE LA PÉRDIDA AUDITIVA

1. Panorama mundial

En algunos pasajes de la biblia se señala el respeto a los sordos, como un designio divino, dado que su condición es una voluntad de Dios. Al cobijo de esta concepción ontológica, que reconoce a la enfermedad como ese poder sobre natural y completamente externo e independiente al organismo sano, podrían verse arrojadas todas las discapacidades. Sin embargo, las personas que no escuchan, han sido históricamente consideradas como inferiores, de acuerdo con los preceptos políticos y culturales de su época, de tal suerte que por ejemplo en la antigua Grecia, era permitido el infanticidio, bajo la concepción Hipocrática de "Mente sana en cuerpo sano", ideal de perfección humana que justificaba que infantes con alguna discapacidad, fueran arrojados a la Tarpeya, piedra filosa donde fenecían, resultado de la imperfección de su físico.

El algunas culturas como la Griega y la Romana, el deficiente auditivo era considerado como un ser inferior, incapaz de razonar y participar en las actividades propias de su época y clase social. La sordera era sinónimo de debilidad mental o idiotez, por lo que el interés en el desarrollo y educación de las personas con pérdida auditiva no existía. Prevalecía la relación entre la palabra y el pensamiento. La *inexistencia de palabra condicionaba directamente la incapacidad de los procesos de abstracción*. Esta fue la connotación que Aristóteles dio al poder de los sonidos emitidos por medio de la voz (visión logo centrista). La premisa que posee a su vez la visión inversa "La posibilidad de acceder a la palabra, iniciará el camino hacia la abstracción" propició la necesidad de enseñar a hablar a los niños sordos, como la primera etapa en el proceso educativo, bajo una enseñanza individual. La corriente oralista se reforzó importantemente con los hallazgos de Augusto Celso acerca de la presencia de determinados grados de audición, pese a la sordera.

Posteriormente en la edad media, bajo el proteccionismo de la iglesia, se conforman grupos pequeños que posibilitaron el desarrollo de *un lenguaje de gestos para fines comunicativos*.

Gracias a las nuevas corrientes pedagógicas europeas del S XVII, en Alemania las tareas pedagógicas de Heinikell, Pedro Ponce de León en España, John Walis en Inglaterra, Juan Conrado Aman en Suiza y en Francia Jacobo Rodríguez Pereira; la educación del sordo recobra fuerza, no obstante fue hasta el siguiente siglo cuando el horizonte educativo se amplió, en 1760 el Abad de L'Epée abrió toda una comunidad educativa en forma gratuita, brindando la enseñanza de la lengua francesa con el uso de "gestos metódicos". Acciones aunadas a la creación de escuelas cuyo objetivo central era oralizar al sordo enseñando "La lengua de todo el mundo" ⁷

En 1831 el Dr. Jean Marie Tirad pionero en la educación auditiva en Paris, desarrolló y aplicó una batería de instrumentos para la rehabilitación del niño sordo, además de impartir clases de articulación en todas las escuelas de Paris. Entre los años 1770 — 1878, se vislumbraban claramente dos tendencias, la oralista encabezada por los médicos y la lengua de señas, empleada en el campo pedagógico.

Avances tecnológicos permitieron la creación y uso de amplificadores acústicos, una mayor eficacia en los métodos diagnósticos y la implementación simultánea de medidas rehabilitatorias con la creación de centros especializados de Audiología. La reeducación auditiva posibilitó la valoración de la etiología de la hipoacusia y con ello la elaboración de diagnósticos más oportunos, fomentando a su vez el conocimiento de la lectura labial y la creación de la ortofonía.

El comienzo de la adaptación de prótesis auditivas incluso para sorderas profundas cobra auge, siendo en Estados Unidos para 1945, cuando se despliegan técnicas de miniaturización y de entrenamiento, tendientes a aprovechar al máximo los restos auditivos de cada paciente y la estimulación del

Lafon J.C. (1987) Los niños con deficiencias auditivas. Edit. Masson 1aed. barcelona

desarrollo del lenguaje oral. Lo que era un problema de ámbito educativo, se convierte en competencia de la Salud Pública.

2. La situación de la pérdida auditiva en México

2.1. Época prehispánica

Las respuestas de la cultura azteca a la discapacidad

De acuerdo con Schender *"El imperio azteca era el prototipo de un Estado comunitario moderno. En 1519 Cortés y sus conquistadores quedaron asombrados no solamente ante el esplendor de Tenochtitlán, la capital azteca, sino también por sus sistemas y leyes para promover la salud y el bienestar públicos"*.

En el viejo mundo a decir del mismo autor, las condiciones sociales a las que se enfrentaban no sólo los enfermos o incapacitados, sino también los pobres eran diferentes. Las respuestas para su asistencia se llevaban a cabo gracias a una mínima caridad privada por aquellos dispuestos a ayudar, desligando de su atención a la clase dominante. Por otro lado, otro tipo de beneficencia privada se ejercía por medio de las iglesias y ordenes de caridad también con magros fondos que lograban recaudar. Las monjas se encargaban de algunos infantes abandonados a quienes recogían haciéndose cargo de ellos hasta llegada la edad de trabajar. *"Innumerables huérfanos sin hogar husmeaban en las alcantarillas y mendigaban o robaban alimentos, o bien eran víctimas de la explotación infame por un sistema de aprendizaje opresivo"*.

Se reconocen así las concepciones mágico religiosas *"que Dios los socorra y vea por ellos"* y al mismo tiempo la connotación de lo bueno y lo malo, así como el encargado de ejercer el castigo y el predominio de la determinación política e ideológica que el aparato religioso ejerció, desde la edad media y la conjunción de respuestas surgidas a partir de las diferencias instancias en el poder o en lucha por alcanzarlo.

^a Gordon Schender. (1958) La Medicina en México. De la herbolaria azteca a la medicina nuclear. IMSS. Depto. de publicaciones.

^bibid. Pp. 53

El contexto socio histórico al momento de la conquista en Tenochtitlán era diferente al del nuevo mundo, existían instancias tanto hospitalarias como de asistencia pública tanto para personas deformes como para personas necesitadas.

Los planteles para los heridos de guerra eran responsabilidad del imperio, constituían una red, estaban ubicados en Tenochtitlán, Texcoco, Cholula y Culhuacán, las ciudades principales del imperio. Su función no sólo era la de curar a los enfermos que previamente ya habían sido atendidos en el campo de batalla, sino también para dar asilo permanente a los guerreros incapacitados y a los ancianos que no podían continuar luchando. Esta atención gratuita se prestaba también a enfermos civiles que la solicitaran; no obstante, los que realmente hacían uso de ellos eran las poblaciones indigentes, ya que los enfermos civiles con más recursos recibían la atención especializada en sus propias casas.

En estos mismos planteles médicos públicos, operaban centros regionales de asistencia pública, encargados de proveer de alimento a los necesitados. Gracias al tributo que pagaban los pueblos sometidos, era repartido el maíz a los pobres, aún cuando se recibían otros alimentos y granos como el cacao, plumas y metales preciosos. Bajo este tipo de organización gratuita y pagada por el imperio, según Schender, los aztecas se constituyen en uno de los primeros ejemplos de medicina socializada de la historia¹⁰.

La respuesta dirigida para las personas que padecían deformidades quienes merecieron la atención de Moctezuma II, fue la de la reclusión y el escarnio ya que se ordenó la creación de un refugio donde estas infortunadas criaturas quedaran al servicio del imperio con el fin de que él cuidara de ellos el tiempo que vivieran, dicho refugio fue ubicado al lado del zoológico imperial atrayendo ambas miradas curiosas tanto para los animales como para las personas.

De acuerdo con varios estudiosos de esta época los conocimientos médicos específicos implementados por los aztecas eran eficaces y superiores a los

¹⁰ Gordon Schender. (1958) La Medicina en México. De la herbolaria azteca a la medicina nuclear. IMSS. Depto. de publicaciones. Pp. 55

existentes en Europa a decir del clérigo español Torquemada en el siglo XVI (citado en la obra de William H. Prescott, *La conquista de México*), reconoce que "Los cirujanos de los hospitales aztecas eran mucho mejores que los de Europa, por el hecho de que no prolongaban la curación para incrementar sus honorarios" ya que estos eran pagados por el imperio.

De igual manera el imperio intervenía en el control de epidemias por medio del principio de la cuarentena. "Los enfermos que presentaran enfermedades raras o que se difundieran a la población eran enviados a sitios lejanos donde eran internados hasta su muerte, incluso había un asilo para enfermos desahuciados dedicado al rey Nanáhuatl dios de las enfermedades repugnantes". La intervención del imperio estaba presente también en el saneamiento de aguas, así como en la construcción de algunos centros de recreación para la población en general como el zoológico el que era frecuentado por personas del pueblo y raramente por los emperadores.

De acuerdo con Gordon¹² existió la investigación médica tradicional con la herbolaria en el inmenso jardín botánico para fines de observación, recolección y preservación de plantas medicinales construido en tiempos de Moctezuma I, así como el zoológico una especie de laboratorio que posibilitaba el estudio y experimentación con plantas y animales.

Los aztecas recurrían al culto de una gran cantidad de dioses protectores de la salud cada uno especializado en alguna de las ramas ya identificadas de la medicina y donde se evidenciaba ya la división del cuerpo en sus diferentes partes y la ramificación de la medicina para fraccionar el estudio de los fenómenos de la salud y la enfermedad, lo que se corrobora con las diversos capítulos del Códice Florentino de Sahagún¹³ en los que se destinan apartados para las diversas partes del cuerpo. No obstante cada remedio que fuese

¹² Gordon Schender. (1958) La Medicina en México. De la herbolaria azteca a la medicina nuclear. IMSS. Depto. de publicaciones. pp. 57

Ibíd. Pp. 59 jardines botánicos creados para proveerse de materias primas para fórmulas medicinales y para la experimentación e investigación

Códice florentino. (Vol. 3 Libro i de los vicios y las virtudes) capítulo 28 de las enfermedades de la cabeza, ojos, oídos y dientes. foja 40 anverso y reverso. Archivo General de la Nación.

proporcionado por los médicos tenía que ser primeramente autorizado por las deidades.

Existían normas legales de aspirar al conocimiento médico con la separación en dos categorías de médicos para los naturales o indios o los no pertenecientes a la clase sacerdotal: los legales o *Tepati*, quienes basaban sus tratamientos en el uso de medicinas y los *Ticitl* constituida por los más viejos quienes empleaban amuletos o figuras mágicas, uso del agua, humo, granos y nudos. Ambos grupos cimentaron sus conocimientos a través de tutorías que se establecían de padres a hijos, incluidas las mujeres.

Por otro lado, la clase sacerdotal contaba también con un exclusivo grupo de médicos los *tepoxtlatl* o sacerdotes instructores de los neófitos estudiantes los *momaxtli*, aprendizaje basado en la interpretación de los códigos o libros sagrados y en el conocimiento de la astrología, con el fin de conocer el destino de cada niño de acuerdo con el día en que hubiesen nacido".

Podemos apreciar la existencia de prácticas tanto del carácter mágico religioso como de índole técnico, así como las de protección a cargo del poder, dirigidas a las poblaciones necesitadas. Se justifica la existencia de centros de curación para poblaciones que trascendían en importancia dada la necesidad por un lado de resguardar los bienes y territorio en el caso de los guerreros y por el otro de garantizar la salud de la población que asegurara la fuerza de trabajo para la formación de los grandes imperios, obras públicas y construcciones monumentales de las que da cuenta. Se reconoce también la visión de los síntomas y los signos a través de una exhaustiva capacidad de observación y una búsqueda por alcanzar el equilibrio con la ingesta de brebajes o hierbas medicinales.

2.2. El papel del imperio en las respuestas ofrecidas a la población

Conceptualizar al Estado como ese espacio virtual o aparato abstracto en un tiempo y espacio privilegiado, sitio de expresión o síntesis de los intereses de la clase en el poder, donde los intereses de las clases subalternas a pesar de tener

" Códice florentino. (Vol. 3 Libro I de los vicios y las virtudes) Archivo General de la Nación.

la fuerza, pierden legitimidad. Arena donde se pactan los juegos de poder, se regulan los conflictos que definen el rumbo que siguen las sociedades y simultáneamente se asume que se forjan procesos tanto de inclusión como de exclusión. Permite preguntarse ¿Cuál es el papel que juega el Estado en la organización de las instituciones abocadas al cuidado de la salud y de qué forma repercute en la salud y en las condiciones de vida de los grupos sociales a quienes dirige sus acciones?

El contexto sociohistórico de los aztecas expresa el papel del Estado tanto en la organización como en la legalización de las respuestas formales ofrecidas a la población, ejerce un papel determinante que a su vez condiciona la aparición o ineficacia de otro tipo de prácticas como lo son la caridad y la necesidad de mendigar, manifestaciones que no tenían presencia bajo las condiciones de los aztecas hasta donde se ha podido documentar.

La asistencia selectiva con mínimas ayudas para los necesitados en el caso de las personas deformes, no útiles y con enfermedades raras, propone la focalización de medidas como la reclusión y el aislamiento, buscando el control al confinarlos en sitios estratégicos.

De esta forma se evidencia el papel central del Estado o del tomador de decisiones, en la implementación de acciones diferenciales para la atención de la población y el resultado de ellas. La forma como legitiman ciertas relaciones sociales en las poblaciones y como excluye a otras también es dictada por las instancias de poder la forma de obtención de materias primas para las medicinas y la de aproximarse al conocimiento a través de la investigación y las prácticas exclusivas para grupos privilegiados las válidas y las no reconocidas. Los alcances de la toma de decisión del Estado y su validación determinan las formas instituidas y las reprimidas o invisibilizadas.

Durante el periodo de tres siglos de la colonización española en México, no sólo se llevó a cabo la disolución de la estructura social indígena, también se implantó una nueva religión a través de la evangelización y devino la fusión y lucha de concepciones acerca del fenómeno de salud, al tiempo que decrecían las

prácticas tradicionales para curar a los aztecas. Se conoce la cantidad de muertes que las grandes epidemias causaron en detrimento de las poblaciones, situación que a la vez propició el auge y establecimiento de servicios médicos con base en el paradigma clínico europeo, la creación del primer hospital en 1524 bajo el nombre de "Hospital de la limpia y pura concepción de Nuestra Señora y Jesús Nazareno".

Se documenta la fundación del primer hospital en América para enfermos mentales "*El hospital de San Hipólito*" por Fray Bernardino de Alvares. Lugar donde podían aislarse y recibir atención médica los más pobres. Sin embargo, se evidencia la lucha existente entre las enseñanzas médicas impartidas por los frailes franciscanos y las escuelas médicas o academias. Evidente fue la determinación política e ideológica que imperaba en esta lucha de fuerzas por reglamentar y oficializar la práctica médica, así como su regulación. Para ello se instaló un comité gubernamental encargado de regular la salud pública y la práctica médica a la usanza española con el protomedicato desde 1527 y hasta 305 años después sobreviviendo a la guerra de independencia para dejar de existir en 1832, lo que habla de la larga influencia de las leyes españolas en la regulación de la práctica médica.

Lo anterior no sólo dio origen a la clínica y hospitalización en México, sino que paralelamente profesionalizó el acto médico con la creación del Colegio Real de Médicos (anterior a la fundación de la Real y Pontificia Universidad de México el 21 de septiembre de 1551). En 1536 bajo el mandato del Virrey de Mendoza la profesión del médico se privatizó con lo que su vez se instaron multas, montos por consulta, costo de medicamentos, otorgamiento de licencias y certificación de médicos.

Al privatizar la atención médica se reconoce a la medicina como una herramienta de poder, incluso transfronteriza, para la obtención de capital, al tiempo que establece los parámetros que regulan la práctica, las técnicas y el instrumental. Paralelamente como señala Morin, la disciplina médica se circunscribe a su conocimiento interno, sin trascender al conocimiento externo, la encierra en un

campo del saber monopólico como propietaria de una pequeña parcela del conocimiento¹⁵.

La independencia de España dio inicio al primer período nacional con el federalismo republicano. Proceso de organización nacional que favoreció un nuevo sistema político. Lo que Arnold, reconociera como los orígenes de las naciones modernas en América Latina¹⁶

2.3. De la colonia al México independiente. Instrucción oficial a la sordomudez durante el gobierno de Benito Juárez

La orden de los claretianos en 1849, inició la instrucción de los sordos en el templo de San Hipólito, adiestrándolos en talleres de corte y confección, serigrafía y pintura, muestra de la lucha ideológica por concentrar el dominio de la educación. Posteriormente durante el gobierno de Benito Juárez, se inició la instrucción primaria. Desde 1908 y hasta la actualidad en este mismo templo se congrega la Comunidad Católica de Sordos de México (CCSM) ya que ahí acudían y se congregaban. Gracias al misionero claretiano Adolfo Villaseñor influenciado por el padre Español Jaime Clotet, se impartieron misas dominicales especiales para los sordos con el fin de acercarlos a la fe católica¹⁷.

Los orígenes de la primera respuesta oficial por parte del Estado en vías de dar instrucción a los niños sordos se remonta al año de 1859, cuando el presidente Benito Juárez y su equipo de liberales crean las leyes de Reforma. Se estableció una serie de medidas para reestructurar la instrucción pública. Se crea el Ministerio de Justicia e Instrucción Pública. Con el decreto del 15 de abril de 1861 "Plan de Estudios" de la instrucción primaria, secundaria, escuelas especiales, enseñanza secundaria de niñas, dejó asentada en el artículo 1º, la responsabilidad única del Gobierno federal de las escuelas primarias para ambos sexos, además de contemplar en el artículo 3º, la necesidad de crear una escuela de sordomudos en los Estados de la República Mexicana que lo requirieran.

Morin. E (2000) La mente bien ordenada. Edit. Seix Barral. Barcelona. Anexo 2 Pp. 148

¹⁶ Arnold. L (1991) Burocracia y burócratas en México 1742- 1835. Edit. CNCA- Grijalbo. México

¹⁷ Se continúan impartiendo clases de lengua de señas mexicanas a personas interesadas sordas o no y a sus familias y se instruye en la religión católica, efectuándose ceremonias como bautizos y primeras comuniones donde se presencia un rico intercambio plural. La misa es impartida por un sacerdote en forma oral al tiempo que es traducida por una o dos intérpretes de lengua de señas mexicana. El coro compuesto por cuatro jóvenes igualmente signa los cantos, mientras el Hermano Adolfo explica a los niños que recibirán la primera comunión algunos aspectos relativos a la ceremonia. Los familiares Sordos y oyentes así como múltiples invitados conviven simultáneamente. Visita a la parroquia de San Hipólito. Av. Hidalgo Centro histórico Cd. De México

La necesidad del Estado para instaurar un decreto con aplicación práctica por medio del plan de estudios y la determinación política e ideológica (dada la coyuntura de lucha de poderes entre liberales y conservadores), se tomó fundamental el instruir y difundir las leyes de la constitución, de economía política y de derecho internacional y la total eliminación de la doctrina cristiana¹⁸. Lo que evidenció el interés de Juárez en las relaciones económicas y políticas del país tanto al interior como al exterior así como el dominio de la educación como un medio de control y difusión ideológica.

El plan de estudios para niños y niñas sordas que Juárez consideró según consta en las Memorias de la Secretaría en el capítulo II artículo 19, designaba ramos diferenciales para niñas o para niños, de igual forma posibilitaba la conjunción de cualquiera de los dos métodos de enseñanza tanto el oral como el lenguaje de señas dependiendo de las posibilidades individuales de cada niño; la opción de diversificar la enseñanza con actividades y trabajos manuales como la jardinería, la horticultura, el bordado, etc. Con expectativas de acuerdo con la aptitud de cada discípulo. Con ello el aseguramiento de la Educación laica (como medio de control ideológico), donde si bien quedaban primordios de la anterior instrucción religiosa, se enmarcaban fundamentalmente las destrezas de la lectura y escritura y el aspecto de su incorporación hacia alguna tarea productiva.

En 1861 se instala la Escuela municipal para casos de sordomudez, se reconoce el papel del Estado a través de lo que se denominaban "los lugares de gracia"¹⁹ que se otorgaban a las personas sordomudas pobres a través de la certificación de su condición de pobreza por medio de los diputados al servicio del Congreso de la Unión quienes debían constatar dos condiciones: la condición de pobreza y la presencia de la sordera, con relación a la primera consta en el expediente con la figura de una certificación como lo expresa la siguiente sentencia: "*Certificamos que el niño José de Jesús Domínguez se encuentra en perfecto estado de salud y es notoriamente pobre lo cual nos consta por haberlo conocido en el Estado de Veracruz y conocerlo aquí en la actualidad*"²⁰, con relación a la real condición de sordera al parecer también se certifica en base a la conducta y aptitudes del

¹⁸ Catálogo de Instrucción Pública. Plan General de Estudios de 1861 Archivo General de la Nación.

Grupo documental de Instrucción Pública y Bellas Artes. (1868)Vol. 224. Exp. 51 Fs. 1-3 Archivo General de la Nación.

²⁰ Grupo documental de Instrucción pública y Bellas artes. (1868)Vol. 243. Exp. 1 Es. 1-13 Archivo General de la Nación.

instruido, como consta en uno de los expedientes en donde se corrobora que el niño enviado no es sordo, dadas las aptitudes para entender y realizar a la perfección todas y cada una de las tareas que se le han solicitado.

En esta breve nota se puede constatar que en ese momento histórico, la sordomudez no era considerada una enfermedad, sino una condición equiparándolo en algunos momentos como una clase especial y en otras como una condición de desgracia, pero no dan cuenta de que esta sea vista como una enfermedad que deba curarse, señalando también la asociación entre entendimiento, perfeccionamiento y sordera.

Por otro lado, se hace evidente la dificultad del estado para lograr la aplicación práctica de la ley de gratuidad para la educación, ya que en 1872 aún existía la separación entre los alumnos de gracia que no pagaban por su instrucción (Artículo 119) y los pensionistas quienes aún contribuían con gastos para este fin. Con la figura política de *los lugares de gracia*, los gastos ocasionados por la instrucción de estas personas en esta condición de desgracia, se erogaban de los gastos extraordinarios del ministerio de Instrucción Pública y Bellas Artes. Se evidencia también como consta en expedientes del Archivo General de la Nación del mismo grupo documental, la necesidad de conjuntar tanto los esfuerzos educativos como los de la salud, ya que a 7 años de haberse fundado la escuela en la capital "*se recalca la necesidad de asistir a los alumnos enfermos de las escuelas de Jurisprudencia, Ingenieros, Sordomudos y de Artes y oficios con lo que se solicita el nombramiento del Dr. Juan B. Velasco como médico de dichas escuelas recibiendo una iguala de \$600.' pesos anuales*" ²¹. Se constata la determinación económica de esta medida con fines preventivos ya que a fin de no invertir en la instrucción de los no capaces, se comenzó con la revisión o certificación de la salud óptima de los niños antes de su ingreso a la escuela.

Estos cambios en el ámbito educativo constatan tanto la influencia que trajo consigo la Constitución de 1857 y las atribuciones que con ella se lograron: la supremacía de la legitimación de las Leyes de Reforma que contemplaban además del derecho de gratuidad de la educación, la condición de laicidad con lo

²¹ Grupo documental de Instrucción pública y bellas artes. (1868) Vol. 243. Exp.40 Fs. 1-13 Archivo General de la Nación.

que la postura privilegiada de la Iglesia para mantener el control de la educación perdió la posición hegemónica que mantuvo por trescientos años, situación que con la Ley de Nacionalización de los bienes de la Iglesia trascendió de igual forma a la desamortización de los bienes raíces que esta poseía. No obstante, a decir de Cuellar "Juárez despoja de riquezas a la iglesia con la consecuente libertad de mercados con sus abiertas relaciones"²².

Con el gobierno compartido de Maximiliano por invitación de los conservadores en 1867, lo que fuera la Escuela Municipal para sordomudos se instituye como la Escuela Nacional de Sordomudos. Con Eduardo Huet (sordomudo de nacimiento y fundador del Instituto Imperial de Sordomudos en Río de Janeiro), se adopta el método dactilológico del Francés Abate L'Epée. Es hasta 1882 con el Prof. José María Márquez cuando se introduce el método oral o articulado ideado y aplicado por J.K Amman, F.H.Hill y Samuel Heinicke, *quienes afirmaban que sólo así sería posible que los sordomudos se incorporasen a la vida social*²³

2.4. Formación de recursos humanos como respuesta institucional.

2.4.1. Las instituciones educativas

Las respuestas en la atención a la niñez sorda se instituyen en el campo de la educación, con la adopción por parte de profesores de métodos diversos de influencias europeas, además de la participación de médicos escolares responsables de velar por la higiene mental del niño, interviniendo en colaboración con el maestro y autoridades escolares, en la realización de programas y distribución de materias y horarios con fines de selectividad de los instruidos²⁴.

En 1937 se establecen tres ciclos de instrucción para sordomudos, con la clara idea de oralizar al niño sordo: desmutización del niño sordo, instrucción primaria y aprendizaje de actividades productivas.

Cuellar. R. Seminario Teórico II. Doctorado en Salud Colectiva. UAM-. Xochimilco Enero 2008

²³ Uribe Torres. Historia de la Educación Especial en México. Documento interno de la Escuela Normal de Especialización .SEP. Pp. 2

²⁴ Uribe Torres. Aportaciones a la Educación Especial. Documento interno de la Escuela Normal de Especialización. SEP. Pp. 16

Posteriormente se inició con la creación de métodos de oralización acompañados de la dactilología o lenguaje de señas propios de la niñez mexicana, en el año de 1944 los manuales: "*Yo hablo*" y "*La desmutización del sordo*", evidenciaron la posibilidad de alternar ambos métodos dependiendo de las aptitudes de cada niño. Ambos manuales *adaptados a la psicología del niño sordomudo mexicano*²⁵ aunque el segundo persigue *la unificación de los criterios del profesorado de la escuela en un solo sistema de enseñanza*²⁶.

El hecho de que la instrucción del niño sordo fuera realizada por maestros normalistas no especializados dada la enorme complejidad de acciones por realizar, generó la creación en 1941 de la Escuela Normal para la formación de Maestros Especialistas en Educación Especial contemplando 8 especialidades, en la sexta de ellas se encuentra *La Educación y cuidado de ciegos, sordomudos y otros anormales físicos*.

En 1945 inició la carrera de Maestros Especialistas en la Educación y Cuidado de sordomudos con duración de dos años, siendo considerada como una especialidad. En 1970 se propuso el reconocimiento a nivel licenciatura, lo que se logró en 1979. Con ello se separaron por áreas las Licenciaturas conformándose así la carrera de Especialista en Audición y Lenguaje, siendo la Escuela Normal de Especialización, la institución responsable de capacitar a los maestros de varios estados de la República. Cabe mencionar que entre las materias que se consideraban en el plan de estudios original se impartían entre otras la de Medicina Social y de Historia de la Educación de los sordomudos²⁷.

2.4.2. Las instituciones médicas

En 1873 dos años antes de la fundación de la Academia de Medicina de México, el diagnóstico y clasificación de la sordera es reportada en la Gaceta Médica donde se determina su posible etiología, así como su clasificación quedando bien caracterizada su connotación como una enfermedad al clasificarla como Sordera bilateral debida a la probable parálisis de la extremidad terminal del nervio

²⁵ Bosque de Rosado C. (1944) Yo hablo. Método para enseñar a hablar, a leer y a escribir al niño sordomudo. Escuela Nacional de Sordomudos. México D.F. Pp. 3

²⁶ De la Prida M. (1944) Método de desmutización del sordomudo. México D.F.

Uribe Torres. Aportaciones a la Educación Especial. Documento interno de la Escuela Normal de Especialización. SEP. Pp. 37 y 38

acústico²⁸. Para 1883 el interés se centraba ya en el entendimiento de la fisiología de la audición ²⁹ con los trabajos de Bandera estudioso de la acción de los músculos del martillo y del estribo sobre la ventana del tímpano³⁰. Lo que señala el interés en el conocimiento del funcionamiento del aparato de la audición y el nacimiento de la Audiología y de la Otorrinolaringología como disciplinas encargadas de desentrañar cada mínima parte del oído, tal como si el problema de las personas sordas, se limitara únicamente a su imposibilidad para percibir el sonido de tal suerte que las relaciones con los demás y sus formas de comunicarse con las personas más allegadas de su familia no fuesen relevantes.

La década de 1950 marca una ruptura con relación a la posibilidad de que la sordera fuese considerada como un problema de asistencia pública con la fundación del Centro de Rehabilitación N° 5 de la Secretaría de Salud, origen remoto del Instituto Nacional de Medicina de Rehabilitación (INMR). Con ello la atención de lo que se denominaba poblaciones de inválidos paso a convertirse en una práctica eminentemente médica, al concentrarse en servicios médicos especializados y generar la apertura de múltiples centros de rehabilitación. Se expresa una de las premisas del capitalismo, el fortalecimiento de la Institucionalización y el papel del Estado con una estructura monopólica e intervencionista que impone una práctica masiva desvinculada de las necesidades de las poblaciones a quienes va dirigida.

La medicalización, la fragmentación y focalización de la atención para los sordos, así como la mayor especialización de los recursos humanos explica la primacía que el modelo rehabilitador cobró y el establecimiento de la hipoacusia como una enfermedad que requería ser curada por lo que en 1953, se constituyó el Instituto Nacional de Audiología como una de las primeras instituciones formadoras de recursos humanos, bajo los primeros modelos rehabilitadores en pro del niño sordo en México con una orientación eminentemente médico rehabilitatoria.

Al paso de los años y a través de la experiencia médica con la problemática de la sordera, se fueron haciendo visibles otra serie de problemáticas que son

²⁸ C. Chaix (1873) Biblioteca del Archivo General de Nación. Gaceta Médica Tomo VIII. México

²⁹ Bandera (1883) Biblioteca del Archivo General de Nación. Gaceta Médica Tomo XVIII Pp. 15. México

³⁰ Bandera (1905) Biblioteca del Archivo General de Nación. Gaceta Médica. 2. @. serie Tomo V Pp. 281. México

concomitantes al hecho de que un pequeño sordo no escuche, como el retraso en la adquisición del lenguaje oral o la aparente posibilidad de retrasos en el desarrollo cognitivo, la llamada doble limitante que la sordera conlleva. Ello originó el estudio de nuevas patologías antes no consideradas, la ampliación a otras poblaciones y el reconocimiento de algunos otros trastornos relativos a la comunicación por lo que en el año de 1968 el Instituto cambia de nombre, para ser denominado como Instituto de la Comunicación Humana INCH³¹.

En 1969 un año posterior al nombramiento del Instituto Nacional de la Comunicación Humana, se fusionan a él, el Instituto Nacional de Audiología y Foniatría, la Escuela Nacional de Sordomudos y algunos otros centros de rehabilitación para niños sordos³². Con dicha fusión se amalgaman los intereses eminentemente pedagógicos que la escuela gestó por años con los particularmente médicos, generando con ello la desaparición de la modalidad escolarizada en esta institución para irse instituyendo poco a poco en tarea de detección, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, estableciendo en 1972 la apertura de la residencia para formar a Médicos en Comunicación Humana con reconocimiento de la Facultad de Medicina de la UNAM.

En el Centro Nacional de Rehabilitación a partir de enero de 2001, con nuevas instalaciones planeadas por más de 18 años, se fusionan con independencia en cuanto a sus funciones el Instituto Nacional de la comunicación humana (INCH), el Instituto Nacional de Medicina de Rehabilitación (INMR) y el Instituto de Ortopedia. *Fueron grandes los esfuerzos por preservar la identidad institucional, los diversos seminarios impartidos bajo esta visión terapéutica, los acervos bibliográficos, el comité de damas voluntarias, los programas académicos de la carrera de Profesional de la Comunicación Humana y algunas materias como la de Antropología e Historia de la Comunicación Humana*³³. En el año de 2006 bajo la administración del presidente Vicente Fox Quezada, siendo Secretario de Salud Julio Frenk Mora y Coordinador de los Institutos Nacionales de Salud Jaime Sepúlveda, se instituye el actual Instituto Nacional de Rehabilitación con la fusión de los tres institutos y la necesidad de establecer un currículo único para los

³¹ Hernández Orozco. F (2007) Comunicación Humana. Pp. 19

³² *ibid.* Pp. 10

³³ Hernández Orozco. F (2007) Comunicación Humana. Pp. 229

estudiantes, bajo nuevas regulaciones para la didáctica y con una directriz básicamente médico- rehabilitatoria.

3. Situación actual de las personas que no escuchan en México

3.1. Magnitud del problema

De acuerdo con la OEA en la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, ratificada por México en 2001, en el Artículo I se indica que el término "discapacidad" significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social³⁴.

Estimaciones realizadas por la ONU en el año 2006 reportaron que más de 500 millones de personas sufren algún tipo de discapacidad mental, física o sensorial³⁵.

En México en el año 2000 ³⁶se calculaba que existían 10 millones de personas con discapacidad; 2.3 % del total de ellas eran severas. De acuerdo con el porcentaje de distribución de la población según el tipo de discapacidad³⁷, la más frecuente es la motriz con 45%, la visual con 26%, la mental con 16.1%, la auditiva con 15.7% y la de lenguaje con 4%. Las principales causas de las discapacidades se originan de secuelas derivadas de una enfermedad (31%), al nacimiento (28%), por accidente (20%), por vejez (14%), por origen hereditario (7%) y por adicciones (4%).

La discapacidad auditiva ocupa el 4° lugar de ocurrencia precedida de la discapacidad motora, visual e intelectual.

Las Naciones Unidas han mostrado interés por el desarrollo y bienestar de las personas con discapacidad de acuerdo con principios basados en los derechos

³⁴ OEA/Ser. P.A.G./RES 1608 (XXIX- 0 /99 Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. Junio 1999

www.oas.org/Assembly2001/assembly/esp/aprobada1608.htm - 33k Revisado 2 abril 2007

³⁵ ONU, A/AC. 265/2006/6 NY Departamento de Información pública Naciones Unidas 13 febrero 2006 bajado 13 abril 2007

³⁶ INEGI: Situación de las personas con discapacidad XII Censo General de Población y Vivienda México, 2000
INEGI: Las personas con discapacidad en México, una visión censal, Aguascalientes., México, INEGI 2004

³⁷ INEGI: Situación de las personas con discapacidad XII Censo General de Población y Vivienda México, 2000

humanos, las libertades fundamentales y la igualdad de todos los seres humanos. Como se asienta en la Carta de las Naciones Unidas, la declaración universal de los derechos humanos, convenios internacionales y otros instrumentos, señalan que las personas que presentan alguna discapacidad *deben poder ejercer sus derechos civiles, políticos, sociales y culturales en igualdad de condiciones con el resto de las personas.*

Si bien se han creado diversos organismos a nivel internacional o instancias que vigilan el cumplimiento y la ejecución de los derechos humanos establecidos en la Constitución y en las leyes como el "conjunto de prerrogativas inherentes a la naturaleza de la persona, cuya realización efectiva resulta indispensable para el desarrollo integral del individuo que vive en una sociedad jurídicamente organizada"³⁸, ello no asegura su reconocimiento y garantía por parte del Estado.

Dicha labor simboliza la necesidad de proporcionar y mantener las condiciones para que las personas gocen de todos sus derechos, dentro de situaciones de justicia, paz y libertad. De esta manera el poder público debería garantizar que paulatinamente se superen la desigualdad, la pobreza y la discriminación para este grupo poblacional.

En México la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) ha implementado programas de atención al sector infantil (programa sobre asuntos de la mujer, la niñez y la familia 1993) que tienen como objetivo fundamental, divulgar el conocimiento de los derechos humanos de las mujeres, la niñez y la familia desde una perspectiva de género y del interés superior que representa la infancia, realizando programas de formación y capacitación que conformen una cultura de respeto a sus derechos que posibilite su práctica cotidiana en la familia y la sociedad en general.

De igual modo la CNDH estableció en 2002, la Comisión de atención a grupos vulnerables, misma que ha ejecutado programas en atención a grupos o comunidades que por circunstancias de pobreza, origen étnico, estado de salud, edad, género o discapacidad, se encuentran en una situación de mayor

as Comisión Nacional de los derechos humanos.www.cndh.org.mx/losdh.htm bajado 28 marzo 2007

indefensión para hacer frente a los problemas que plantea la vida y no cuentan con los recursos necesarios para satisfacer sus necesidades básicas, colocándolos en situación de desventaja.

Sin duda, uno de los grupos vulnerables lo conforman las personas con discapacidad por su condición de enfermedad, marginación y falta de igualdad de oportunidades, entre otras. Suelen ser discriminados y existen limitaciones para acceder a los servicios esenciales. No obstante, este sector de la población comienza a hacerse presente en las instituciones gubernamentales, en gran medida obedece a la demanda de atención que dichos grupos vulnerables solicitan. Estadísticas del INEGI indican que el acceso a los servicios de salud, es limitado, únicamente el 1.8% de la población total con discapacidad asiste a ellas. La CNDH estimó que el 35% de la población con discapacidad no ha recibido ningún tipo de tratamiento, debido a que no cuentan con seguro social, o bien porque no existe un tratamiento disponible o asequible para su discapacidad³⁹.

En 1989 la Asamblea General de las Naciones Unidas, estableció la Convención Internacional de los derechos de los niños, ratificada por 191 estados incluyendo México.

En la Ley para la protección de los derechos de los niños capítulo XI, el término "discriminación contra las personas con discapacidad" significa *toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales. Teniendo derecho a desarrollar plenamente sus aptitudes y a gozar de una vida digna que les permita integrarse a la sociedad, participando en la medida de sus posibilidades, en los ámbitos escolar, laboral, cultural, recreativo y económico*".

La Norma Oficial Mexicana para la atención integral a personas con discapacidad considera la discapacidad auditiva, como la restricción en la función auditiva por

³⁹ CNDH, Comisión de atención a grupos vulnerables. Discriminación hacia las personas con discapacidad, México 2002 Nueva Ley para la protección de los derechos de las niñas, niños y adolescentes. Pp. 8DOF 29-05-2000

alteraciones en oído externo, medio, interno o retrococleares, que a su vez pueden limitar la capacidad de comunicación⁴¹.

Esta visión reduccionista conceptualiza a las personas sordas como entes biológicos que no oyen, como un problema aislado de audición, que desde esta perspectiva mecanicista tendría que ser abordado solamente bajo el modelo médico. Por ende, la forma de atención establecida es el modelo de la rehabilitación médica.

De acuerdo con la CNDH una discapacidad auditiva es la pérdida parcial o total de la audición, también conocida como sordera o hipoacusia. Existen diferentes tipos de pérdida de la audición. Una hipoacusia es la pérdida de la audición en diferentes niveles ya sea temporal o permanente y esta puede ser superficial, media o profunda. A la pérdida total de la audición se le denomina sordera o anacusia y a la pérdida producto de la edad en personas mayores se le denomina presbiacusia. Clasificación que únicamente parte de la visión médica olvidando el entorno cultural y social en el que estas personas viven.

La incidencia de personas con discapacidad auditiva en México de acuerdo con el INEGI en el 2000, era de 3 por cada 1,000 habitantes 55.3% varones y 44.7% mujeres además de indicar que el 31.2% de ellos viven en zonas rurales. Sin considerar el subregistro⁴². Con base en una estimación directa de acuerdo al criterio de prevalencia de la OMS, se estimó un posible subregistro de 86.4% en poblaciones con discapacidad, además del desconocimiento actual del número de personas que la presenta. Por lo que pareciera que es tan cruda la realidad que nos rehusamos a evidenciarla y a reconocer la problemática biológica, social, psicológica y emocional que día a día enfrentan los sujetos que no escuchan y sus familiares.

A pesar de la carencia de información actual sobre la incidencia de discapacidad, acorde con cifras provenientes de la demanda de atención de servicios médicos que las personas con discapacidad solicitan, se calcula que anualmente se

⁴¹ Norma Oficial Mexicana para la Atención integral a personas con discapacidad. Apartado de definiciones 4.1.6. NOM-173-SSA 1-1998 Bajado el 31 de marzo 2007

Arballo R. A., Pliego. E., Sánchez. A. (2005) Demanda de servicios y población con necesidades especiales en Tijuana. Instituto de investigaciones sociales de la UABC. Revista enlace: Expresiones de la sociedad civil. Revista digital de la unidad para la atención de las organizaciones sociales (Nueva época, Año3, N°2) Oct.- Dic.

presentan 125 mil casos de discapacidad por causas diversas, dentro de los cuales se ubica a 2,400 casos de sordera congénita por año⁴³.

Aunado a ello la UNICEF reconoce que México todavía enfrenta grandes retos para mejorar las condiciones de la niñez, especialmente si se toma en cuenta que el país se encuentra entre las 12 economías más grandes del mundo. Una de las causas principales son los altos niveles de pobreza y desigualdad social. Se calcula que en nuestro país 24.7 millones de niñas y niños menores de 17 años viven en condiciones de pobreza".

Datos actuales sobre discapacidad señalan que al año 2010, las personas que tienen algún tipo de discapacidad son 5 millones 739 mil 270, lo que representa el 5.1 % de la población total. Las causas principales que originan discapacidad se clasifican en cuatro grupos: al nacimiento, por herencia o durante el embarazo 16%, enfermedad 39%, accidente 14% y edad avanzada 23%. Las entidades federativas con mayor número de personas en donde se concentra el 20.4% fueron el Estado de México y el Distrito Federal, sin embargo, en términos relativos sobresalen Zacatecas y Yucatán, en donde el 6.6 y 6.4 por ciento de su población total, respectivamente, viven en esta condición.⁴⁵ De acuerdo a CONADIS ⁴⁶ no son comparables los datos del censo 2010 con los del censo 2000.

3.2. Derechos humanos de las personas con pérdida auditiva

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) fue adoptada por las Naciones Unidas a partir de diciembre de 2006, entró en vigor en el año 2008. Se constituyó en el primer instrumento internacional de Derechos Humanos del siglo aprobado por la asamblea general de las Naciones Unidas su obligación promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad y garantizar

⁴³ Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública, "Antecedentes", en *Grupos Vulnerables* [Actualización: 23 de marzo de 2006], en www.diputados.gob.mx/cesop/

⁴⁴ Comunicado de prensa UNICEF, 30 de abril 2007, www.unicef.org/mexico
INEGI. Censo de Población y Vivienda 2010.

⁴⁶ CONADIS: www.conadis.salud.gob.mx/interior/sala_de_prensa/salal.html, "es importante aclarar que, en el sentido estricto, los datos del censo de 2010 no son comparables con los correspondientes al censo del 2000, ya que la conceptualización y el contenido de las preguntas son diferentes".

que gocen de plena igualdad ante la ley. Plantea un cambio de paradigma tanto en enfoque como en actitud con relación a las personas con discapacidad. El documento contempla un preámbulo y 50 derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales.

En los tres apartados del **artículo 7** de dicho documento se plantean los compromisos específicos para niños y niñas con discapacidad, como el asegurar el goce pleno de sus derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones que con los demás niños, garantizar el derecho y recepción de la expresión de su libre opinión sobre cuestiones que les afecten, recibir asistencia apropiada de acuerdo con su discapacidad y edad para ejercer ese derecho. Por último la protección superior de niños y niñas con discapacidad en actividades relacionadas a la infancia como consideración primordial.⁴⁷

De igual forma la convención considera en el **artículo 25** los acuerdos relativos a la salud considerando el goce del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivo de su discapacidad. Asegurar el acceso a servicios de salud incluidas la de rehabilitación, sexual y reproductiva, al proporcionar programas y atención gratuitos o a precios asequibles, así como programas de salud pública dirigidos a la población.

Dentro de los servicios de salud necesarios se contemplan: la pronta detección e intervención, así como la prevención y posible reducción de nuevas discapacidades. Mismos que serán proporcionados lo más cerca posible de sus comunidades inclusive en zonas rurales.

Para los profesionales de la salud exigen la misma calidad de la atención que dan a las demás personas "a *partir de la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado.* Para la prestación de seguros de vida y salud, prohíben la discriminación y velan por que estos se

⁴⁷ Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Naciones Unidas. Pp. 8
<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

presten en forma razonable y justa. De igual modo buscan impedir la negación discriminatoria de servicios o de atención a la salud por condición de discapacidad circunscribiendo el suministro de alimentos líquidos o sólidos ⁴⁸

En el **artículo 26** se incluyen los derechos a servicios de habilitación y rehabilitación lo más temprano posible, en base a una evaluación multidisciplinar de sus capacidades y necesidades. Organizando, intensificando y ampliando servicios y programas no sólo en ámbitos de salud sino en empleo y educación. Introducen como elemento importante el apoyo de personas con discapacidad para brindar ayuda y apoyo, a fin de que las personas con discapacidad logren y mantengan la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional así como la plena inclusión y participación tanto en comunidad como en la sociedad en todos los aspectos de la vida, con una disposición voluntaria y cercana a su comunidad. Para el personal y profesionales promover la formación inicial y continua, así como la disponibilidad, conocimiento y uso de tecnologías de apoyo y dispositivos para efectos de habilitación y rehabilitación de las personas con discapacidad.⁴⁹

La CNDH estipula que los derechos de las personas con discapacidad auditiva ^{so} son

a) Atención médica

- Recibir una orientación adecuada en cuanto a su diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.
- Que un médico, psicólogo o neurólogo les dé a conocer todas las opciones de rehabilitación (oralismo, lenguaje manual, logogenia, etc.).
- Que su caso sea estudiado con atención y cuidado con el objeto de alcanzar resultados óptimos.
- Tener la orientación adecuada que les permita encontrar la atención médica que requieren.

b) Educación de calidad

⁴⁸ Ilaid. Pp. 20-21

- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Naciones Unidas. Pp.21-22
<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

⁴⁹ Folleto CNDH, Los derechos humanos de las personas con discapacidad auditiva , México 2002

Las personas con pérdida auditiva tienen derecho a:

- Recibir la orientación indispensable para seleccionar los métodos de enseñanza más adecuados y la asistencia a una escuela regular.

c) Derecho a ser oralizados

Las personas con pérdida auditiva tienen derecho a:

- La oralización y/o el manejo del lenguaje de señas.
- Ser respetadas como personas sordas, recibiendo las oportunidades que tiene el resto de la población.
- Ser interpretados en lenguaje de señas por personal calificado.

d) Derecho a los avances tecnológicos

Las personas con pérdida auditiva tienen derecho a utilizar todos los avances tecnológicos, tales como:

- Los programas subtítulos de televisión.
- El despertador, el timbre y los avisos luminosos.
- El teléfono de teclas.
- Internet y el correo electrónico.
- El radio localizador

e) Derecho a que se estudie la lengua de señas

La lengua de señas es el medio de comunicación que las comunidades de Sordos en el mundo utilizan.

f) Derecho a la igualdad

De acuerdo con la Declaración Universal de los Derechos Humanos "todos los seres humanos nacemos libres e iguales en dignidad y derechos".

g) Derecho al libre desplazamiento

Con base en la Convención de los Derechos Humanos, todos los seres humanos tienen derecho al acceso a los espacios necesarios para el desempeño de las actividades de la vida diaria, para su participación social y productiva.

h) Derecho al desarrollo social

El derecho al desarrollo social establece que todas las personas tienen derecho a la satisfacción en la vida familiar, en las relaciones sexuales, en el matrimonio y en la procreación.

i) Derechos civiles y políticos

Estos derechos establecen que todos los seres humanos tienen derecho en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica, así como que todas las personas tienen derecho a participar en el gobierno de su país y al acceso a las funciones públicas.

3.2.1. Dificultades para el cumplimiento de los derechos humanos de las personas con pérdida auditiva.

El derecho a la atención médica se restringe a la insuficiencia de servicios. El Programa de acción para la prevención y rehabilitación de la discapacidad PreveR-Dis⁵¹, acentúa la insuficiencia de servicios de rehabilitación de acuerdo con las necesidades del país, además de no ser considerados como una prioridad presupuestal. De los 987 hospitales públicos, sólo 152 prestan servicios de rehabilitación. De los 405 hospitales de SSA únicamente 19 brindan estos servicios.

El mismo programa gubernamental reconoce que la ausencia de criterios bien definidos y homologados de los servicios de salud, genera una deficiente calidad en la atención médica. Además del trato inadecuado en los servicios, debido a las profundas raíces de rechazo, actitudes personales, falta de capacitación de los recursos humanos encargados de la atención, entre otros.

La visión reduccionista de los servicios de salud desde el punto de vista de la atención hospitalaria, no permite identificar su impacto sobre el desarrollo; ya que sólo modifican parcialmente a los grupos minoritarios que tienen acceso a los servicios, sin incurrir en la colectividad.

⁵¹ PreveR — Dis Gobierno de la para República Mexicana. Programa de acción la prevención y rehabilitación de discapacidades. <http://www.discapacinetob.mx/index.jsp>

A pesar de que la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) señala en el artículo 24 los derechos de las personas con discapacidad a la educación, indicando la necesidad de hacerlo efectivo sin discriminación, sobre la igualdad de oportunidades dentro de un sistema de educación inclusivo a todos los niveles. Y pretender desarrollar plenamente el potencial humano, el sentido de la dignidad y la autoestima, la personalidad, los talentos y la creatividad así como sus aptitudes mentales y físicas; y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana. Además de contemplar la no exclusión por motivo de discapacidad, así como el acceso a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan.

Se indica también la necesidad de efectuar los ajustes razonables de acuerdo a las necesidades individuales. Brindar el apoyo personalizado necesario para facilitar su formación efectiva, en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión. Lo que incluye la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad. Para estos fines proponen la adopción de las siguientes medidas:

- a) Facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares;
- b) Facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas;
- c) Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social.

Dicha convención busca adoptar las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos. Esa formación incluirá la toma de conciencia sobre la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad. Por último asegurar que tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás.⁵²

Sólo dos de cada 100 niños con discapacidad en México acuden a la escuela de forma regular, por lo que no se cumple el derecho a la educación libre, según han denunciado organizaciones como el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED) y el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). El Ex-presidente del consejo, Gilberto Rincón Gallardo, calificó esa situación como "trágica" porque, según afirmó, "los 98 niños restantes permanecen en sus casas, aislados y segregados, sin ninguna posibilidad de desarrollo académico"⁵³.

Con base en el INEGI se estima que el promedio de escolaridad en poblaciones con discapacidad es de 3.8 años, elevándose hasta casi el doble 6.2 años en el DF, disminuyendo considerablemente en Hidalgo a 3 años, siendo esta la entidad con mayor porcentaje de distribución de discapacidad auditiva con un 19% de la población. En Oaxaca se reduce aún más el promedio de escolaridad a 2.3 años, ocupando el segundo lugar con dicha discapacidad.

Por otro lado, aun cuando algunas personas con pérdida auditiva logran alcanzar grados más altos de escolaridad, ello no certifica que el nivel se pueda homologar con el de los oyentes.

⁵² Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Naciones Unidas. Pp. 18-20
<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

⁵³ Solidaridad digital - Reporta: Sonsoles Casete/ Madrid-31/03/2005: Sólo dos de cada cien niños con discapacidad en México acuden a la escuela.

Existen madres sordas que han concluido el sexto año de primaria y no accedieron totalmente a la lacto- escritura, se les dificulta elaborar un mensaje escrito y aún más decodificar textos medianamente elaborados o muy elaborados: como las indicaciones médicas para el cuidado de una enfermedad viral que sufren sus hijos.

Desde la visión de la Educación Especial en México, se conceptualiza al sujeto con necesidades educativas especiales, concepción que como señalan Ezcurra y Muñoz Ledo⁵⁴, *marca una nueva práctica educativa, al desplazar no sólo la mirada del individuo a la relación biunívoca individuo situación, sino al responsabilizar al sistema educativo y al Estado de resguardar dichas necesidades, situación que supone que las modificaciones al sistema contribuyen a disminuir la exclusión.*

Las políticas de integración social y educativa de los sujetos a las escuelas regulares, representa una posibilidad de disminución de la segregación. Sin embargo, esto no ha implicado los ajustes y adecuaciones que las escuelas necesitan o el cambio y la capacitación de los recursos humanos y técnicos para la resolución de las necesidades educativas especiales; ya que como señala la CONAPRED, algunas de las causas de que sólo el 2% de los menores con discapacidad acudan a la escuela, es la falta de formación de los profesores para atender las necesidades especiales, además de la falta de accesibilidad de algunas escuelas. De acuerdo con el RIIE 2008⁵⁵ el número de escuelas de educación básica para el ciclo 2006-2007 era de 217,188. Y sólo 26,277 son consideradas escuelas integradoras es decir el 13.14%

En caso de no lograr la integración a una escuela regular oficial, las familias deberán efectuar el pago de una escuela particular regular. Tomando en cuenta las necesidades educativas de estos grupos emergentes, *las necesidades educativas de este sector de población tienen que ver con la riqueza comunicativa de los contextos donde se desenvuelven*⁵⁶. Además, considerar la modalidad de

Ezcurra M, Muñoz Ledo R. (2002) La calidad de la atención educativa de los niños y jóvenes con discapacidad en los centros de atención. Dirección General de Investigación Educativa SEP Programa de fomento a la Investigación Educativa

ss RIIE- UNAM del PNFEIE 2007 Informe final de la evaluación externa del año 2008.

<http://basica.sep.gob.mx/dgdqie/cva/sitio/pdf/euatuatioWesext/PNFEIE/2007/evaluaciones/informe.PNFEIE.pdf>.

Marchesi, Á. y Díaz-Estébanez, E. (1997) Discapacitat auditiva. Barcelona: Edicions de la Universitat Oberta de Catalunya

escolarización que resulte más conveniente (CAM, USAER, CAPEP), así como las adecuaciones al currículum y la facilidad u obstaculización para la interacción con iguales o en el mejor de los casos con oyentes (educación inclusiva) ya que un elemento clave en el proceso educativo de las personas sordas es sin duda la integración social.

Las personas con pérdida auditiva tienen derecho a recibir una orientación adecuada para su oralización. Lo que implica la elaboración de un diagnóstico adecuado, la adaptación de auxiliares auditivos y el acceso a servicios de terapia de lenguaje. Para la adaptación de los Auxiliares auditivos se requiere en primer lugar de un diagnóstico clínico, así como la realización de estudios de gabinete de alto costo lo que implica un gasto mínimo de adquisición de \$18,000. El gasto mensual para su mantenimiento de \$250.00 en promedio. Así como el pago de los servicios de terapia de lenguaje con un costo mínimo de \$84.00 mensuales en el nivel socioeconómico más bajo en el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR), sumando a esto los costos de transporte, alimentación y materiales didácticos requeridos.

Instituciones como el DIF y el INR (Instituto Nacional de Rehabilitación) han implementado programas de donación de los auxiliares auditivos, su calibración y los primeros moldes. Dados los presupuestos insuficientes con los que cuentan, establecen convenios con Televisa y TV Azteca. Estos servicios anteriormente se llevaban a cabo por parte del departamento de trabajo social, actualmente los padres realizan por si mismos estas gestiones de donación, lo que se lleva un tiempo mínimo de 1 mes y un máximo de 6 meses.

Según el PreveR-Dis, no existe protección financiera para la atención de la salud de las personas con discapacidad, aunada a la producción insuficiente de auxiliares auditivos y ayudas tecnológicas, lo que conlleva la adquisición de productos importados costosos, minando en el caso de adquirirlos por su cuenta, los precarios recursos económicos de las familias de los sordos.

De acuerdo con la política social imperante, el derecho a los avances tecnológicos, presume la equitativa distribución de bienes y servicios, aparte de condicionar un estilo de vida que las familias en estado de pobreza no alcanzan, aunada a su condición de discapacidad.

En países Europeos se realizan adaptaciones en materia de telecomunicaciones, para las comunidades de sordos: programas informativos para sordos, canales con sitios de interés, información sobre cursos de lenguaje de señas, información sobre actividades para sordos e incluso programación con subtítulos.

Por iniciativa del partido Verde Ecologista de México, se propuso en el 2002 un proyecto de decreto de reforma que adiciona el artículo 59-bis de la Ley Federal de Radio y Televisión⁵⁷. La iniciativa promueve adaptaciones a medios de comunicación audiovisual, subtitulación de los programas para niños sordos y traductores de lengua de señas, promoción de sensibilización social al poder público y sociedad en general, el establecimiento de mecanismos y medios técnicos para hacer accesibles los sistemas de comunicación y señalización, así como la formación de intérpretes y su presencia en diversos medios. Ley que de haber sido aprobada entraría en vigor a partir del 2003, desgraciadamente, la iniciativa de ley no fue aprobada⁵⁸. Cabe señalar que de haberse aceptado sería una de las primeras adaptaciones de los medios para estas poblaciones.

De existir mayor apertura para estas iniciativas, se abrirían los canales informativos, paralelamente podría existir mayor implicación y compromiso de la sociedad al reconocer las necesidades comunicativas de sujetos con pérdida auditiva. De acuerdo con la APSOR⁵⁹ el Internet, el fax y el radio llamado se ha agilizado la comunicación entre sordos y entre sordos y oyentes, enriqueciendo su lenguaje, e incluso independizarlos de sus familias.⁶⁰

⁵⁷ Iniciativa de ley para la discapacidad auditiva. Grupo parlamentario del partido verde ecologista de México Cámara de Senadores del Congreso de la Unión. Marzo 2002. www.senado.gob.mx Bajado 30 de marzo 2007

⁵⁸ Ley Federal de radio, televisión y cinematografía www.ordenjuridiconacional.gob.mx bajado el 9 de abril 2007

⁵⁹ APSOR. Asociación Tijuana en apoyo al sordo. www.apsor.org

⁶⁰ [Kweller. D. \[www.apsor.org\]\(http://www.apsor.org\)](mailto:Kweller.D@apsor.org); Políticas educativas. La educación del niño sordo. 29 septiembre 2010

La LSM (lengua de señas mexicanas) fue declarada oficialmente como "lengua nacional" en el 2003. Para 1986 de acuerdo con Thomas y Stark⁶¹ el número de señantes era de entre 87 y cien mil encontrándose en el DF, Guadalajara y Monterrey el mayor número de ellos.

Profesionales que trabajan para brindar un servicio a las personas con pérdida auditiva (médicos, maestros, enfermeras, trabajadoras sociales, terapeutas, psicólogos, etc.) pueden capacitarse en el manejo de la lengua de señas mexicana con el objeto de abrir canales de comunicación eficientes y brindar la atención que todo individuo merece. Esta consideración no debiera ser exclusiva del personal de salud, ya que no es la única vía de atención.

La Secretaría de Seguridad Pública del Distrito Federal en 2006, contribuyó con la capacitación de 20 elementos de su corporación quienes se especializaron en la lengua de signos, con el fin de ayudar a la comunidad sorda en los trámites administrativos y ministeriales que deban realizar, se resalta que aunque necesario, es un hecho inédito en la policía, con resultados insuficientes para la colectividad⁶².

En la sociedad mexicana imperan patrones ideológico-culturales, sin una conciencia social interesada en la problemática de desigualdad histórica de los sordos. Al ser considerados como un sector económicamente improductivo, con niveles educativos inapreciables, desde la corriente ideológica del capitalismo difícilmente alcanzarán la igualdad.

En el terreno laboral de acuerdo con la Comisión Nacional para la Prevención de la Discriminación CONAPRED, con base en el Diagnóstico sobre Discapacidad en México, casi 83% de las personas con discapacidad asocian la discriminación hacia su condición con menores oportunidades de empleo, ante el temor de las empresas a disminuir su productividad, aproximadamente al 40% les pagan un

⁶¹ Thomas C. y Stark S. (1986) La lengua manual Mexicana. Colegio de México

⁶² SSP Policías capacitados para la lengua de señas

salario menor por su trabajo, al 42% les niegan empleo y el 22% acepta que es difícil conseguir trabajo⁶³.

La situación laboral de las personas con discapacidad ha sido desigual, aún cuando la Organización Internacional del trabajo (1983), promovió el convenio 159, con el fin de regular la profesionalización y el empleo para personas con algún tipo de discapacidad" mismo que fue ratificado por el senado de la República en México en noviembre de 1999 y que actualmente se establece en el Artículo 133 de nuestra Constitución.

La Comisión de Atención y Apoyo a Discapacitados presentó en 1997 un punto de acuerdo para que la Cámara de Diputados contratara a personas con algún tipo de discapacidad que considerara como mínimo el 1% del total de la planta laboral, a través de la Comisión de Régimen interno y concertación política. En el 2000 el PAN propuso el incremento no menor al 2% del total de trabajadores de la Cámara.

El PRD por su parte, en la LVII Legislatura integró contrato laboral para presidir la Comisión de Cultura a una persona sorda y a dos más para la Comisión de Salud, además de proponer el ingreso de 41 personas con discapacidad a la Cámara de Diputados, en la LVIII Legislatura. En 1994 propuso una iniciativa de ley para reformar y adicionar a la Ley Federal del Trabajo para brindar condiciones de igualdad en el mercado laboral, planteando: se destine un 5% de las plazas para personas con discapacidad y el que se establezcan multas a los patrones que no les den condiciones de trabajo o discriminen a los solicitantes debido a sus condiciones⁶⁵.

Para el libre desplazamiento se han instalado programas del Gobierno del Distrito Federal (GDF) que incluyen servicios de tarjeta de cortesía para el transporte público para personas con discapacidad así como el de apoyo económico que

⁶³ Convenio marco de colaboración entre CDHDF y la organización libre acceso .A.C. México DF 5 octubre 2006. Boletín informativo

⁶⁴ Organización Internacional del trabajo. Convenio 159. CINTERFOR. Centro Interamericano de Investigación y documentación sobre formación profesional

⁶⁵ Diario de debates. Órgano oficial de la cámara de diputados del congreso. Primer periodo de sesiones 30 octubre 2000

consiste en una ayuda mensual de \$ 787.50 fueron señalados como un mensaje de sensibilidad desde la gestión pública hacia las aproximadamente 900 mil personas con algún tipo de discapacidad que habitan en la ciudad de México, de acuerdo con estimaciones de la Organización Mundial de la Salud OMS⁶⁶. Aun cuando este programa social es promovido por el gobierno algunos padres han tenido que esperar más de un año para completar el trámite o en otros no ha llegado a su conclusión. Algunos padres acuden a las delegaciones políticas a solicitar la ayuda de transporte gratuito para sus hijos sordos, siendo necesaria la presentación del estudio audiológico reciente, lo que implica que de no contar con servicio médico se les niega la ayuda para el transporte, además de considerar que la exención de pago es solamente para los transportes del gobierno, trolebús, metro, tren ligero y RTP.

Dentro de los requisitos está el habitar en zonas de muy alta marginación, así como la presentación del diagnóstico médico elaborado por la secretaria de salud. Además de considerar que sólo es atribuible a habitantes del DF.

Aspectos relativos a la vida familiar requieren acciones que garanticen la inserción de los niños con discapacidad a los servicios de guarderías públicas y CENDIS sin dificultades administrativas y técnicas ya que se deberá contar con la capacitación del personal responsable⁶⁷. El acceso a espacios de socialización, recreación y cultura es limitado ya sea por la dificultad para su traslado como por la necesidad de contar con el equipamiento adecuado como podrían ser: libros, cuentos, diccionarios, videos y películas en lengua de señas mexicana así como espacios de acceso a los medios electrónicos de la información.

Ante este panorama cabe preguntarse ¿Cómo ejercen sus derechos los sordos y sus familias ante viejos patrones de segregación y marginación social a los que históricamente se han enfrentado?

La existencia de leyes y derechos que respaldan a los sordos, podrían transformar la realidad y los acontecimientos, condiciones y sucesos humanos e

⁶⁶ Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México. Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. 2005
Sacks O. (1989-1990) Veo una voz. Viaje al mundo de los sordos. Edit. Anagrama. Colección argumentos. Barcelona España. 2^a Edic. Marzo 2004 Pp. 213. Intentos sudamericanos para promover la educación bilingüe en Venezuela y Uruguay a través de programas nacionales para que una vez que el niño es diagnosticado, sea enviado a servicios de guardería bajo la tutela de personal Sordo, así su contacto con signantes adultos permite el uso natural de la lengua y patrones sociales de Sordos cercanos a ellos.

históricos, en un contexto que no es simple y que en su complejidad, conlleva a una reinterpretación del entorno de las familias sordas. Se cuenta con información insuficiente, se desconoce cuáles son las acciones concretas que en materia de integración social se llevan a cabo para los sordos y sus familias.

El nivel de conceptualización del Estado sobre la problemática de las familias de los sordos, se fundamenta en el discurso descontextualizado de los derechos humanos. Las relaciones sociales que establecen los sordos y sus familias, las situaciones que viven, la comunicación que alcanzan y el impacto de todos estos fenómenos sociales, no pueden ser analizadas sin considerar su cultura (conjunto de conductas valoradas y significadas de un grupo), historia y contexto social.

En algunos países Latinoamericanos se analiza la sordera desde una perspectiva sociológica, desplazando el abordaje a las comunidades de personas sordas como un grupo o etnia que vive su pasado, su presente y tiene un marco de referencia y su propia lengua "considerando que una colectividad étnica comparte características particulares o rasgos comunes entre sus miembros, en comparación con los rasgos de otros grupos, con los que se contactan dentro de un mismo ambiente"⁶⁸. De acuerdo con ello "*Las personas sordas se comunican entre sí a través de un lenguaje exótico, propio y exclusivo de sus comunidades, el que ha sido creado por ellos y para ellos*"⁶⁹.

Las comunidades de sordos están integradas por personas sordas, oyentes, hijos o cónyuges de personas sordas, quienes comparten la lengua de señas mexicana como una lengua común y poseen una cultura, pero que a su vez conforman una minoría lingüística. Afirma Cabrera "*Las lenguas de señas surgen de manera natural al interior de estas comunidades, para satisfacer sus necesidades de interacción*"⁷⁰. El uso de la lengua de señas cancela las dificultades comunicativas, al menos con sus iguales y equipara la comunicación independientemente del tipo y grado de pérdida auditiva.

⁶⁸ Horowitz, D. L. (1985) *Ethnic groups in conflict*. University of California Press. Berkeley. Pp. 69 E.U.A

⁶⁹ Cabrera, I. (1993) Descripción de la referencia provisional en la Lengua de Señas de las Personas Sordas de Santiago. tesis de Magíster en Letras con mención en Lingüística. Pontificia Universidad Católica de Chile: Santiago de Chile. P.pS

Cabrera, I. (1993) Descripción de la referencia provisional en la Lengua de Señas de las Personas Sordas de Santiago. Tesis de Magíster en Letras con mención en Lingüística. Pontificia Universidad Católica de Chile: Santiago de Chile. Pp. 3

Así la lengua de señas adquiere un carácter social por excelencia ante un grupo que necesita cohesión e identidad y les permite transmitir sus valores culturales. Los sordos y sus familias se encuentran inmersos en un grupo social mayoritario que domina otra lengua y con el cual necesitan desenvolverse; por lo que será necesario conocer, escuchar y observar como vivencian el fenómeno de la sordera, para concebir al sordo desde su voz, dando mayor concordancia a los hechos cotidianos.

Este enfoque socio-antropológico, concibe a la persona sorda como un miembro perteneciente a una comunidad lingüísticamente diferente, que se desplaza entre dos culturas (la del oyente y la del sordo), que es capaz de adquirir la lengua de señas como su primera lengua, como un medio de comunicación, adquisición de conocimiento, socialización e intercambio cultural. Para posteriormente conquistar una segunda lengua ya sea oral o escrita tomándose bilingüe. El Bilingüismo, más que ser una realidad educativa, es una realidad relacional, la herramienta que tiene la comunidad sorda para relacionarse social y familiarmente. Los antropólogos que han estudiado el fenómeno social de la sordera, señalan que esta daría origen a una forma de organización social a la que algunos de ellos técnicamente han denominado etnicidad.

El posmodernismo también ha influenciado la actual visión social, con sus ideales de inclusión, democracia, igualdad, justicia social o tolerancia a la diversidad. La sordera es motivo de análisis a partir de la tolerancia a la diversidad, valores que de cualquier manera designan a los grupos como los diversos o los que al ser diferentes, requieren de ser tolerados por los demás, lo que conlleva a la bipolaridad normal-anormal, inclusión-exclusión y discriminación-tolerancia.

En recientes búsquedas bibliográficas con las palabras claves: tolerancia a las diferencias y sordera, se encuentran muy pocos artículos que hacen alusión a ella, ya sea entendida como una discapacidad o como grupo étnico, predominando los artículos relativos a las parejas del mismo género.

Al analizar algunos sinónimos de la palabra tolerancia (*sufrir, soportar, aguantar, llevar con paciencia, disimular algunas cosas que no son lícitas*), se enfatiza la

actitud que se necesita de los iguales en relación con los diferentes y en dónde el que tolera, acaba siendo el protagonista principal de esta relación social, minimizando el cambio cultural, ético e ideológico necesario para convivir con las personas independientemente de sus condiciones. Por otro lado *socialmente se llega a una permisividad, despreocupación o indiferencia como una respuesta compensatoria, que termina con el sentido de solidaridad y reconocimiento*".

Actualmente la sociedad establece tolerancia para algunos grupos, pero las prácticas sociales no inciden en su cotidianidad, disfrazando políticas discriminatorias u opresoras. Como señala Foster *"La tolerancia disfrazada de democracia de las sociedades posmodernas, lleva consigo el proceso de desestructurar cultural y socialmente a los grupos a través del adormecimiento de la conciencia de los individuos"*⁷².

Las condiciones de vida actual sobre situaciones cotidianas de intolerancia, deben llevar a la reflexión sobre el problema de integración de los sordos, tal como se deja ver en la Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación 2005, donde uno de cada tres entrevistados señaló que el nivel de enseñanza disminuye en las escuelas a las que asisten niños con algún tipo de discapacidad.

También habrá que reflexionar sobre si las personas con sordera o sus familias, son quienes a partir de sus diferencias frente a los oyentes o a sus iguales, pero con otras características o a los que bajo el constructo de diferentes se aíslan, o somos los oyentes, las instituciones, las organizaciones y la sociedad quienes los quebrantamos, mitificando al que se aleja de la norma, produciendo la exclusión. Al no poder contener los resultados hablamos ahora de la equidad e igualdad, bajo el pseudo posmodernismo de lo previsible, lo asimilable o peor lo indiferente o indiferenciado.

"Adamo, D., Cabrera I, P. Lattapiat y X. Acuña (1999) "Verbo de concordancia en la Lengua de Señas Chilena" en Onomázein 4 [Santiago de Chile]: 335 — 334
Foster R. (2005) *"Adversas tolerancia"* Vain, P y Rosato, A. (Coord.) En la construcción social de la normalidad. Alteridades, diferencias y diversidad. Revista Novedades Educativas N° 59 Buenos Aires. Edit. NOVEDUC.



II. LA RELACIÓN ENTRE SALUD Y SOCIEDAD

1. Visión hegemónica

Desde la visión médico hegemónica, la salud se ha convertido en un campo de saber científico que dicta las acciones, instituye las formas y legitima los medios desde el poder médico, pero encubierto con una aparente neutralidad y objetividad cuyo objeto de estudio es la enfermedad.

A partir del enfoque teórico del estructural funcionalismo, la medicina se orienta a la detección de las desviaciones y a la instauración del equilibrio con la recuperación, por lo que a partir de este marco el orden social se alcanza cuando la sociedad busca depurar sus males a través de la eliminación de la enfermedad, constituyéndose la clínica como el instrumento para lograr este fin y cuyo objetivo último por tanto es la curación. Abarca otros ámbitos que van más allá del campo médico biológico, determinando a través de la detección de conductas desviadas, el tratamiento que debe aplicarse para su recuperación o la sanción a las mismas en algunos casos hasta el aislamiento social⁷³, tal como sucedió en el caso de los niños sordos. La medicina se instituye y legaliza como la respuesta oficial ofrecida, desde una visión ahistórica y alejada de la realidad social, entendida esta como *"El conjunto de niveles que se articulan entre sí, en distintos recortes de tiempo y de espacio, problematizando el nivel económico, político y cultural a través de la recuperación socio histórica del conocimiento desde su misma construcción"*⁷⁴.

Ahistórica en tanto que su evolución es entendida como el conjunto de saberes, descubrimientos o inventos que se plasma como un acumulo de ellos a lo largo de los años, reconociendo con ellos los instrumentos que se lo han permitido, pero

Tetelboin. C (1998) Problemas en la conceptualización de la práctica médica. Est. Antrop. Biol. VII: 487- 510. México
Zemelman. El (1987) Uso crítico de la teoría. En torno a las funciones analíticas de la totalidad. UNU, CES. Colegio de México

dejando de lado la historicidad de los objetivos que cada momento sociohistórico ha requerido para su preservación".

Esta dimensión tiene que ver con las respuestas que se implementan o surgen para responder a la problemática de la sordera desde el ámbito de la salud, por lo que al conceptualizar la categoría de práctica médica como el espacio teórico referido al conjunto de respuestas sociales que van más allá del ámbito médico, reconociendo a la sociedad como *"el espacio donde se pactan relaciones hegemónicas o subordinadas entre la práctica médica, los modelos y los individuos a quienes se dirigen, mostrará la existencia de relaciones de poder y subordinación"*⁷⁶.

Desde la teoría funcionalista la atención a los niños sordos o hipoacúsicos, se ejerce desde el acto terapéutico, se ofrecen tanto el tratamiento médico de los trastornos de la audición como los diversos modelos rehabilitatorios o de adaptación psicológica que en última instancia buscan la recuperación funcional o bien la adaptación a la situación de enfermedad o de discapacidad.

Estos modelos funcionalistas de abordaje del sordo, tienen una acción específica sobre el cuerpo enfermo por medio de la clínica, tornándose el sujeto con pérdida auditiva en el campo de investigación, laboratorio de prueba y experimentación que avale los resultados científicos objetivos, medibles y observables, como testigo fiel de los logros y avances de este cuerpo del saber.

El campo de acción para el ejercicio de la práctica médica se da básicamente en el campo hospitalario, con una atención terapéutica regulada y legitimada por instancias jerárquicas en donde el médico audiólogo ó en comunicación humana avala la práctica profesional de los terapeutas, ya que en última instancia son ellos quienes determinan el diagnóstico, realizan las revaloraciones periódicas, toman decisiones acerca del tiempo que el paciente permanecerá en terapia, la necesidad de interconsultas para el paciente , así como las medidas generales a seguir y quienes finalmente determinan la eficiencia de los resultados al evaluar al paciente y decidir el alta de los servicios.

⁷⁵ Donnangelo MC. (1994) Salud y sociedad. Edit. Universidad de Guadalajara. Colección fin de milenio. México
Tetelboin. C (1998) Problemas en la conceptualización de la práctica médica. Est. Antrop. Biol. VII: 487- 510. México
Pp. 505

De acuerdo con este indicador de eficiencia son evaluados los resultados y el desempeño del terapeuta, considerando a la vez el número de pacientes atendidos por día, el número de pacientes dados de alta y con ello los de nuevo ingreso, por lo que los índices de productividad son el referente para determinar la eficiencia de la atención terapéutica.

La evaluación de los servicios se limita a los conceptos de logros científicos entre los que figuran la implementación de programas, la realización de protocolos de investigación dirigidos a estas poblaciones y la publicación de artículos científicos referentes al tema. Las políticas en salud van desde la implementación de medidas compensatorias de la capacidad auditiva con el reconocimiento de la necesidad del uso de auxiliares auditivos, o bien el uso del implante coclear, pasando por la implementación de programas para la capacitación de los pequeños en el arribo al lenguaje, el aprendizaje y actividades que posibiliten su adaptación o integración a través de emular en lo posible, las condiciones de normalidad establecidas por la sociedad médica en lo particular y por la legitimación de estándares de normalidad por ella impuestos a la sociedad en general.

A partir de este abordaje la terapéutica como respuesta oficial se convierte en una serie de procedimientos o técnicas de instauración y restauración de lo normal ya instituidos y legalizados por cada institución hospitalaria, la capacitación con base en diversas metodologías, una forma singular de conocimiento del paciente enfermo cuyo objetivo es *la satisfacción subjetiva de una norma ya instaurada*".

Desde la teoría funcionalista la terapéutica se instala como una herramienta de dominio ideológico, que dicta las pautas para el reconocimiento y recuperación de la norma así como en la práctica legitimadora de rehabilitación de funciones que garantizan una aproximación a los estándares esperados. La definición del sujeto enfermo "*el paciente*" ya se encuentra de alguna forma filtrado por los criterios ya instituidos para su ingreso.

La atención es generalmente individualizada, es el terapeuta quien posee el saber sobre las técnicas a implementar e incluso en algunos casos ya cuenta con el

Donnangelo. MC (1994) Salud y sociedad. Edit. Universidad de Guadalajara. Colección fin de milenio. México

programa específico para cada uno de los cuadros clínicos a los que se va a enfrentar. Los padres o cuidadores se limitan a la recepción de indicaciones y al cumplimiento de los mismos, siendo lo más importantes para este modelo rehabilitatorio, los resultados en términos de los logros obtenidos. En el caso de los niños sordos, el número de palabras que logra emitir, las respuestas diferenciales que hace de los sonidos ambientales o la voz o en el mejor de los casos el impacto del programa terapéutico en los logros académicos.

El espacio terapéutico es infranqueable, no se extiende a otros ámbitos ni aún el familiar. Los padres permanecen fuera del espacio terapéutico (el cubículo) y al final de la sesión esperan las indicaciones del profesional acerca de lo que se espera del niño y de ellos mismos en el seguimiento de dichas indicaciones.

La relación de conocimiento se establece únicamente a partir de los profesionales de la salud quienes son conocedores del manejo clínico del paciente, a partir de lo cual a mayor especialización mayor será también el dominio teórico acerca del trastorno a tratar.

De igual forma al implementarse un mayor conocimiento sobre técnicas específicas, manejo y uso de métodos y avances tecnológicos, mayor será el dominio y el estatus que alcance. De esta forma la relación interdisciplinaria y transdisciplinaria, resultan prácticamente imposibles, ya que la relación entre profesionales se pacta a través de la lucha jerárquica por alcanzar una posición mayor ya sea por las capacidades o habilidades, por el reconocimiento que alcance o en el mejor de los casos de puestos cada vez más altos en la distribución vertical de posiciones jerárquicas.

La comprensión de las condiciones de vida de cada uno de los seres humanos con los que a diario se relaciona así como las formas de organización que niños y familiares establecen, no es explorada. La participación que el niño con pérdida auditiva juega en su contexto familiar y en otros en su diario acontecer, le son por demás ajenos. El conocimiento del fenómeno en toda su expresión es sumamente reducido siendo mayor el vacío en la comprensión misma de fenómenos tales como la sordera y sobre todo con relación a las implicaciones sociales que esta conlleva. En este modelo no son considerados los procesos que al interior de las

diadas (madre—hijo o cuidador—hijo) se llevan a cabo, tal es el caso de las capacidades de ambos para interactuar, para comunicarse o las capacidades para negociar, menos aún la situación familiar o las condiciones de vida.

Lo sustancial al ingreso de los pequeños a las instituciones hospitalarias es la determinación de la metodología propuesta, muchas veces sin el conocimiento o el análisis de su efectividad e implicaciones, ya que esta decisión es ejercida en el momento en el que niño es asignado con alguna de las terapeutas, condicionando así el método de adquisición del lenguaje que se le proporcionará. Lo que definirá no sólo la forma en que el niño habrá de comunicarse, sino en forma más trascendente llevará a una reorganización de los procesos familiares de comunicación, negociación, juego de roles, convivencia, etc. En muchos de los casos sin una aproximación al ambiente familiar, con el desconocimiento del impacto de estas medidas en la cotidianidad del niño y su familia o a otros espacios de convivencia como el espacio escolar.

Desde la concepción hegemónica de la medicina, la especificidad de la tarea médica va encaminada a dos grandes objetivos de acuerdo con los fines del neoliberalismo, al reconocer sólo una de las funciones de la medicina vista como un fin para la obtención de capital con el financiamiento y provisión de servicios por medio de dos estrategias:

- Introduciendo las nociones de eficiencia técnica e instrumental.
- Introducción de fuerzas de mercado en el sector salud.

Para la instauración de nuevos campos de privatización de acuerdo con Breilh, la pretendida capacidad distributiva del mercado que necesariamente se restringe al proceso de privatización de la salud incluyendo a todo el conjunto de sistemas de salud, *donde se insertan a la vez nuevos patrones de cuidado individual de la salud altamente sofisticados y cada vez más alejados de lo que el paciente siente o vive en su vida diaria*, todo ello con el correspondiente juego de la oferta y la demanda por lo que las acciones epidemiológicas de prevención y promoción de

la Salud se ven profundamente afectadas *y en algunas ocasiones asumidas por los individuos de manera individual generando inequidad en la distribución*⁷⁸.

Estas estrategias paralelamente facilitan la incorporación del sector privado, al disminuir y reestructurar prácticas terapéuticas que se otorgan gratuitamente en apoyo a las familias de los niños sordos, tal es el caso de los programas de donación de aparatos auditivos implementados a partir de las propias instituciones de salud, para posteriormente ser gestionadas por los padres a través de redes interinstitucionales entre el INR y el DIF, hoy en día se han instaurado y legitimado nuevas formas con empresas transnacionales o grandes empresas privadas televisivas, quienes determinan por medio de sorteos arbitrarios a los elegidos para obtenerlos, incentivando a la población a cooperar para el acumulo de grandes cantidades de dinero para estos fines.

Contribuyendo al descrédito de las instancias públicas y a la resolución de las necesidades en salud en forma individual, subrayando dos de las premisas básicas de este modelo, que los servicios privados son eficientes y equitativos además que se encuentran a la libre elección, así como que la salud es responsabilidad del sector privado, por lo que el gobierno intervendrá únicamente en las acciones que el sector privado no contemple⁷⁹.

2. La Salud colectiva una nueva ruta

El discurso gubernamental⁸⁰, reconoce la inequitativa distribución del ingreso, desigualdades de género, condiciones de pobreza en amplios sectores de la población, grupos indígenas marginados, vulnerabilidad de la niñez e insuficiente integración de las personas con discapacidad.

Se requiere elaborar una reconstrucción de la pérdida auditiva considerando los aportes teóricos de la Salud Colectiva. Reconocer que la diversidad puede ser una manera de edificar una identidad social para este grupo de sujetos sociales no escuchados.

⁷⁸Breilh J. (2003) Epidemiología Crítica. Ciencia emancipadora e interculturalidad. Lugar editorial. Universidad Nacional de Lanús, Buenos Aires Argentina. Cap. VI

⁷⁹ Laurell AC, López O. (2002) Políticas económicas de inequidad social. En Vicente Narro. Consecuencias de salud y calidad de vida. Cap. 7

⁸⁰ Página electrónica de la presidencia de la república: [http:// pnd.Presidencia.gob.mx/index](http://pnd.Presidencia.gob.mx/index)

Diversas concepciones de la salud han existido a lo largo de la historia, desde los que la enmarcaban en una relación biunívoca con la enfermedad bajo una concepción ontológica que reconocía a la enfermedad como ese poder sobrenatural y completamente externo e independiente al organismo sano, como el paradigma microbiano que reconocía a la enfermedad como lesión fisiopatológica y en donde lo importante era el reconocimiento de los agentes causales de las enfermedades, pasando a una concepción más dinámica como señala Almeida⁸¹ que permite reconocer la influencia que el medio ambiente ejerce sobre el organismo, alterando el equilibrio existente entre la naturaleza y el cuerpo, noción que dio lugar a múltiples prácticas de asistencia a la salud, fuera del ámbito del saber médico.

A pesar de que se inició a considerar la participación de la comunidad a través de programas de educación para la salud y con ello se favoreciera la inclusión de nuevas ciencias como la Antropología, la Sociología y las Ciencias de la conducta (prácticas que dieron lugar a lo que actualmente se conoce como salud pública contemporánea), falta mucho por hacer.

Se incorpora a partir de la teoría sociológica el rol del enfermo, asumiendo tanto la objetividad como la subjetividad en el entendimiento de la enfermedad, no sólo se considera el conjunto de eventos biológicos, físicos y psíquicos con el referente objetivo de la enfermedad, sino su relación con ese estado subjetivo del enfermo a través de su malestar o dolencia⁸², lo que ha permitido una mayor comprensión de la enfermedad y un cambio metodológico en el abordaje del proceso salud-enfermedad, cuidado y atención.

Desde la visión epidemiológica se propone como modelo explicativo la triada ecológica (agente-sujeto-ambiente), favoreciendo reconocer el carácter histórico y social de la enfermedad, lo que expresa la imposibilidad de reconocer una distribución uniforme de las enfermedades y por ende una diferenciación de acuerdo con los diversos grupos sociales. Se desplaza el objeto de estudio al colectivo poblacional, considerando las enfermedades en las poblaciones.

⁸¹ Almeida, N. (1992) Epidemiología sin número. Edit. OPS N° 28 Serie Pallex. Washington DC

⁸² Almeida, N. y Paim, J. (1999) La crisis de la salud pública y el movimiento de la salud colectiva en América Latina, Cuadernos Médico Sociales 75: 5-30, Rosario Argentina

Ruptura a partir de la cual la investigación epidemiológica se ve en la necesidad de modificar sus objetivos, ampliar su campo de acción e iniciar un modo particular de aplicación de métodos.

Cambio conceptual, metodológico e instrumental que rompe con la visión rígida de los fenómenos de la vida y la sociedad, a través del determinismo causal de la asociación directa y horizontal de un agente biológico en la explicación de la enfermedad. Se reconoce que la ocurrencia de una enfermedad obedece a múltiples causas, siendo necesaria la evaluación de los factores que determinan esta diferenciación, además de la responsabilidad de indagar en la realidad inmediata los hechos que posibilitan u obstaculizan su ocurrencia.

En las últimos tres décadas, tanto en América Latina como en algunos otros países, se han cuestionado los paradigmas, las metodologías y las prácticas en salud a partir del enfoque hegemónico. Es gracias al marco conceptual de la medicina social (desde sus orígenes posteriores a la revolución industrial del siglo XIX) y al pensamiento social latinoamericano, que se reconoce a la salud como un proceso social resultante de la dinámica interdependencia entre lo biológico y lo social, enfatizando en la participación política como la principal estrategia de transformación de la realidad en salud.^{83,84}

Con la necesidad de indagar la realidad social y la concepción de la salud como la síntesis de los procesos sociohistóricos, no sólo de un individuo sino de las colectividades bajo complejas y diversas condiciones políticas, ideológicas, económicas, culturales y sociales imperantes, surgen las premisas de la Salud Colectiva como vía de solución a las condiciones de desigualdad social entre las regiones y los países, así como en la construcción de modelos explicativos de la salud con respuestas alternativas al proceso de salud de las poblaciones. En la búsqueda de soluciones como señalan Chapela y Jarillo⁸⁵, la Salud Colectiva se sustenta en el fortalecimiento del derecho a la salud y de igual modo apuntala a nuevos métodos, técnicas y prácticas.

⁸³ Almeida, N. (1992) Epidemiología sin número. Edit. OPS N° 28 Serie Paltex. Washington DC

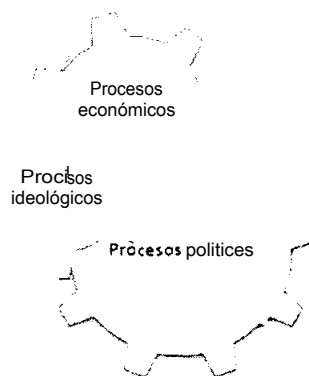
⁸⁹ Burlandy, L. y Bodstein, R. (1998) Política e saúde coletiva: reflexao sobre a producao científica (1976-1982). Cadernos de Saúde Pública

⁸⁵ Chapela, M.C., Jarillo, E. (2001) Promoción de la salud, siete tesis del debate. *Cuadernos Médico Sociales* 79,59-69. Argentina

El posicionamiento epistemológico de la Salud Colectiva se constituye en el armazón que da cuerpo al reconocimiento de la diversidad como una forma distinta de vivir ante la fragilidad social que domina actualmente. La posibilidad de emprender un proyecto humano de liberación en contra de la influencia capitalista como señala Breilh⁸⁶. A través de la definición de condiciones por demás objetivas de deterioro de la salud y nuevas modalidades de deterioro de la vida como resultado de la reproducción social e individual en condiciones adversas. Lo que conlleva a un movimiento de construcción de propuestas integrales para la salud poblacional, con base en el reconocimiento de su problemática, la identificación de sus necesidades y las acciones concretas que los sujetos o grupos implementan para dar respuesta a ellas. A partir de lo cual se concibe a la Salud Colectiva como *"Un vasto conjunto de prácticas y saberes que pone en marcha una sociedad para conocer su salud y transformarla"*⁸⁷.

A diferencia del positivismo lógico, la Salud Colectiva busca indagar los orígenes, los procesos y los cambios que la sociedad experimenta a través de la teoría social y la relación que la salud tiene con los determinantes sociales. Cubriendo una de sus premisas fundamentales, es decir, el reconocimiento de la determinación social en los patrones de enfermedad y muerte (Esquema 1)⁸⁸

Esquema 1. Determinación social proceso salud-enfermedad



A diferencia de las respuestas oficiales a los procesos de salud- enfermedad, las aproximaciones a partir de la salud colectiva buscan recobrar un ejercicio humano de adhesión, con la cercanía y la vivencia de lo cotidiano, con la inmediatez para

⁸⁶ Breilh, J. (2003) Epidemiología crítica. Ciencia emancipadora e interculturalidad. Lugar editorial. Universidad Nacional de Lanus, Buenos aires Argentina

⁸⁷ 'bid.

⁸⁸ Almeida N (1998) Saúde Coletiva: Cuma "nova saúde pública" ou campo aberto a novos paradimas? Rey. Saúde Publica 32(4); 299-316. Brasil

explorar en el día a día del otro, esas similitudes encubiertas, bajo el rubro de lo *diferente*, que gracias al acercamiento en la cotidianidad, a la escucha del habla de los individuos, se desdibujan para volverse familiares en la medida en que las realidades son conocidas al compartirse. Esta modificación producto de la práctica reflexiva de las personas, posiciona a la diversidad de identidades como una opción de reconocimiento del otro con nuevos referentes.

Para la comprensión de la relación entre el individuo y la colectividad, propone la dialéctica de las relaciones sociedad-individuo, rescata al individuo como actor social, además de reconocer el impacto de la estructura social en el individuo, también evidencia el papel de los diferentes actores en las transformaciones. De esta forma, gracias a las interacciones simbólicas e inmediatas que se ponen en juego por las relaciones y redes sociales, es que se construye la intersubjetividad.

El actor social transmite significados en constante transformación. Dichos significados o interpretaciones que hace de la realidad, así como las formas como los sujetos actuantes se apropian de sus condiciones, contribuyen a su vez a definir sus acciones.

Bajo estas concepciones, las acciones que cada ser humano implementa para el alcance de sus metas son racionales con respecto al fin, como en este caso el cuidado de su salud o la posibilidad de transformarla. De tal modo que las redes de relaciones sociales: individuo-cuerpo, individuo-individuo, individuo-objetos, individuo-instituciones, conjuntamente con la capacidad humana de construcción de significados, permiten entender la forma como procesos sociales como la salud, no son externos al ser humano y conjuntan los significados y las prácticas, las rutinas, la adhesión a instituciones u organizaciones sociales o la toma de decisiones, mediados por la cultura, la educación, el trabajo y por las formas de razonamiento formal y cotidiano como lo es el sentido común.

Este acercamiento con la realidad, introduce necesariamente la categoría epistemológica de apropiación de la realidad como proceso cognoscitivo mediante el cual el sujeto se aproxima a los objetos y los hace suyos. Al respecto Covarrubias señala *"los objetos reales son interiorizados por los sujetos en la*

forma de referentes llamados así porque refieren lo real' ⁸⁹, paso que no se da azarosamente, en forma individual o pura, sino que con dicha apropiación los sujetos construyen figuras del pensamiento que involucran el establecimiento y la sustentación de relaciones con los demás sujetos y los objetos reales. Todo ser humano nace con la capacidad de pensar, pero es la sociedad la que transforma esa capacidad en pensamiento. Con los referentes que la sociedad en la que vive le brinda, se instituye la conciencia individual o concreta como una condensación de la conciencia social, privilegiando unos sobre otros o delegando los que no considere imperativos.

En cada acto que el individuo realiza, se expresa la lógica con la que los referentes se han incorporado a la conciencia, situándola en la realidad del sujeto que es lo que según Covarrubias, da sentido a sus prácticas, sus ilusiones, sus deseos y finalmente a la concepción que el sujeto tiene del mundo. Concepciones que se traducen en modos de vida, aspiraciones o proyectos, a su vez sometidos por las condiciones materiales y sociales que prevalecen en su ámbito inmediato.

En este mismo sentido, al oponer la acción social a la individuación, los procesos de salud, enfermedad, cuidado y atención, no recaen en el individuo, como único sujeto capaz de modificarlos, sobre todo en las condiciones actuales por demás inciertas, al tiempo que el perseguir intereses colectivos, no sólo cohesiona las acciones, sino que fortalece a la movilidad social como un agente de cambio, capaz de negociar, influir o imponer. Desde esta concepción, se traslada la mirada de lo carente, a la variabilidad de individuos en su totalidad. La forma de ser que le distingue pero que unifica más que segregar, a la vez que se redime la acción social cotidiana.

Por otro lado, el enfoque de la Salud Colectiva, no se sujeta a las expresiones negativas de la salud, en este caso la mortalidad, morbilidad, la incapacidad o a indicadores demográficos, como si lo poblacional se transfiriera a lo colectivo por la suma de sujetos. Sino por el contrario, plantea un abordaje analítico a partir de la reciprocidad de escucha y lectura de las necesidades, así como la comprensión

⁸⁹ Covarrubias, V. F. (2002) La otredad del yo. El hombre cosa de la sociedad capitalista. UPN. Colección Textos Ng 35. México pp. 9

de los significados y las representaciones. Además parte de considerar los determinantes sociales de la salud, provenientes de la compleja realidad cotidiana, como el empleo, la distribución de ingresos, la educación, la cultura, el género, el contexto y la posición social que resguardan o vulnerabilizan la salud. Equiparando en importancia las capacidades de la población para visualizar sus necesidades en pro de la obtención y preservación de su salud, por medio de las acciones sociales con el reconocimiento de la salud como un derecho inherente al ser humano, donde tanto el estado como los propios individuos la construyen.

Se amplía el acercamiento más allá de las acciones del Estado o de las instituciones como las únicas instancias reguladoras de la vida y de la muerte, así el quehacer en salud, compromete a una sociedad civil organizada, participativa, con una posición política y consciente de sus necesidades, derechos y posibilidades.

Se propone mostrar la relación existente entre toda forma de dominio social con la enfermedad y la muerte y con el deterioro de la vida y la deshumanización, así como la problematización de la relación existente entre las condiciones de vida y la salud, reconociendo a las capacidades humanas como la expresión de la forma cómo viven los individuos. Es la Salud Colectiva una propuesta de construcción de una "ética del modo de vida" que aboga por la recuperación de formas humanas de equidad. Una ética que como señala Breilh⁹⁰, se articula no sólo en la proximidad de instituciones o grupos académicos, sino que surge y se vincula con los procesos vitales de las organizaciones, los movimientos populares, la acción de las familias y una constelación de actores sociales, así como con el referente de las necesidades populares entre las que destaca el rechazo a cualquier forma de exclusión.

La Salud Colectiva se construye a través de espacios y equipos de conocimiento que pasan de la visión biomédica del proceso salud-enfermedad, a una postura transdisciplinar con un grupo de ciencias o disciplinas que buscan un fin común.

⁹⁰ Breilh, 1. (2003) Epidemiología crítica. Ciencia emancipadora e interculturalidad. Lugar editorial. Universidad Nacional de Lanus, Buenos aires Argentina

Desde el nivel de análisis de la sociología actual⁹¹, en el ámbito de las disciplinas se rechaza el establecimiento de límites definidos entre las áreas del conocimiento, sobre todo cuando sabemos que el que se articulen en una misma vía teórica establece un proyecto cognitivo diferente con una búsqueda y aspiración común, la búsqueda de la equidad en salud o como señala Peña⁹², la mínima desigualdad posible.

Desde esta nueva mirada con nuevos referentes, la aproximación a la cotidianidad de los individuos para aprehender de sus acciones, suscribir sus necesidades, desprenderse de la vieja visión benefactora "de hacer por" a una dialéctica del "trabajar con" romper el uniforme de expertos de la etiología, factores de riesgo, metodologías y procedimientos provenientes de la rama biomédica, para revelar públicamente las condiciones de vida de las familias como grupos sociales con una estructura diversa que posee intereses individuales y sociales compartidos.

3. Deconstrucción de la pérdida auditiva desde la Salud Colectiva

Las capacidades diferenciales para comunicarse o escuchar, no se limitan al diagnóstico de la pérdida auditiva cuando se evidencian dificultades para la percepción de los sonidos en un recién nacido o un niño, sino a partir de nuestra propia concepción acerca de los sujetos sociales que al igual que nosotros, se preocupan por cuidar de la salud de los hijos, por enviar a los pequeños a la escuela, proveerse de alimento, tener la seguridad de un empleo de calidad que brinde condiciones de vida digna, su bienestar independientemente de las habilidades, fortalezas o modos diferenciales de andar la vida.

La discapacidad auditiva se ha vuelto un rehén del saber médico hegemónico, reforzando el papel dominante del personal médico y terapéutico en las instituciones hospitalarias, con la primacía de la enfermedad como objeto de estudio, el abordaje terapéutico se instituye como la única vía de restitución e integración. Cabe preguntarse ¿Si la concepción de discapacidad como

Zabludovsky G. (2007) Norbert Elias y los problemas actuales de la sociología. FCE. México pp. 30

⁹² Peña E (2004) Mediaciones en salud: La familia entre la antropología y el pensamiento médico social. Revista Salud problema. Nueva época/ Año 9/ Número 17/Julio- Diciembre

enfermedad reafirma el modelo médico hegemónico, existen rutas nuevas en su abordaje más allá que el de considerarla una enfermedad? La perspectiva crítica y el enfoque sociológico rescatan el carácter determinante de las estructuras culturales y sociales que reconocen las respuestas creativas, activas y propositivas de los sujetos sociales en vías de construir una conciencia de intereses compartidos al reconocer la riqueza del individuo en su diversidad.

Desde la concepción de las Ciencias Sociales, la población se concibe como un proceso social, y la niñez constituye no solo un grupo etareo, sino un conjunto de sujetos de un rango de edad que socialmente presenta carencias y situaciones de vulnerabilidad, por lo que los niños que no oyen y no hablan, son doblemente excluidos: desde lo biológico y desde lo social. Lo que se incrementa en un contexto de desigualdad social.

Así los determinantes sociales se expresan en la cultura, la educación, las condiciones de vida, el nivel de ingreso, lo que establece a su vez diferentes grados de desigualdad, ya no sólo en las condiciones actuales, sino en las circunstancias "situación que acontece en un lugar y en un momento socio-histórico" de acuerdo a Breilh⁹³, como procesos críticos de exposición ya sea eventual, crónica de largo alcance o en el peor de los casos permanente.

Ante la exposición diferencial a circunstancias sociales se gesta una heterogeneidad de procesos sociales en su forma de expresión, tornando a ciertos grupos sociales como más o menos vulnerables, por una situación socio-histórica que les es impuesta y ciertas fortalezas y debilidades que les permiten enfrentar también de maneras diferenciales el proceso de salud-enfermedad.

Hoy día la determinación social gira en torno a la globalización, que en un principio se constituyó como un proceso en la organización comercial, y rebasó el área económica a otros espacios, instituyéndose como serie de procesos que abarcan el ámbito cultural, el de la circulación de la información que a su vez influyen en la forma como se vinculan las diferentes civilizaciones y se conforman

Breilh, J. (2003) Epidemiología crítica. Ciencia emancipadora e interculturalidad. Lugar editorial. Universidad Nacional de Lanus, Buenos aires Argentina

grupos científicos, académicos, laborales, políticos y sociales. Como indica Ferrer", va más allá al conformarse en un mecanismo de dominación por la vía de los hechos y además por la construcción de teorías con validez universal y en donde nuevos referentes dan sentido a la conformación del ser globalizado y a la vez deshumanizado. Lo que fomenta al mismo tiempo una nueva jerarquía de posicionamiento social.

Efectos jerárquicos de la posición social que en algunos estratos privilegiados pueden ampliar oportunidades y brindar un número mayor de recursos, pero que recíprocamente generan procesos de discriminación y exclusión en las posiciones desfavorecidas⁹⁵ y por lo tanto, inequidad en la satisfacción de necesidades básicas como la salud. Así, la pérdida auditiva significa centrar la atención en los niños que hoy día están expuestos a circunstancias de omisión o exclusión, y para ello el diagnóstico resulta crucial.

La necesidad de verificar el funcionamiento óptimo de los oídos se remontaba al ingreso de los niños a la educación formal, pero con el decreto en el año 2002 del Presidente Vicente Fox, para adicionar a los artículos 3° y 31° de la Constitución, reformas concernientes a la obligatoriedad de la educación preescolar, los avances en métodos diagnósticos desde el nacimiento, la creciente incorporación de las mujeres al campo laboral, han llevado a que ése momento de confrontación y de exigencia de diagnóstico médico se reduzca, desplazando a edades más tempranas los referentes de adquisición de hitos del desarrollo, marcados como normales y situando a la adquisición lingüística en el centro de la integración y el desarrollo de los pequeños, dando lugar a la exclusión social de los niños sordos desde edades cada vez más tempranas, lo que hace urgente conocer si la exclusión social se suma a las causas de origen desde el contexto familiar, ya que en este espacio vivencial es donde se toman las decisiones acerca de las formas de sociabilidad y con ello el establecimiento tanto de redes de apoyo como de vínculos sociales que permitirán al niño sordo la construcción de su identidad.

⁹⁴ Ferrer, A. (2006) Estado- nación, desarrollo y globalización. Revista de la facultad Nacional de Salud Pública, 24(número especial): 58-63

⁹⁵ Diderichsen, F., Evans T. y Whitehead M. (2002) Bases sociales de las disparidades en salud. En OPS. Desafío a la falta de equidad en la salud. De la ética a la acción. Publicación Científica , num.585,pp.13-25

3.1. Marcos teóricos explicativos acerca de la discapacidad

a) Teoría funcionalista

Teoría sustentada en la sociología estadounidense de la década de 1960, preocupada por procesos sociales como el etiquetado, la identidad y su significado al analizar la relación entre insuficiencia y discapacidad y cuyos pioneros fueran Goffman (1960) y Scott (1970). Ellos cuestionaban el centrar el origen y explicación de la discapacidad a partir de la insuficiencia o bien las condiciones biológicas individuales, señalando que los profesionales de la rehabilitación fundamentaban su práctica sobre la estigmatización contribuyendo a la construcción social de la dependencia. Desde esta visión teórica, la práctica médica va encaminada a la recuperación en el mejor de los casos, de no conseguirlo, se recrudece la dependencia incluso esta forma parte de la intervención misma, por lo que es en el modelo médico o rehabilitador en el que aterrizan sus preceptos. El impacto de este tipo de prácticas se limita a analizar las respuestas interpersonales tanto de la persona que presenta la discapacidad, como de quienes les rodean. Las políticas se dirigen a fomentar la capacitación (talleres, industrias) o bien la adaptación compensatoria al medio social.

Posteriormente Goffman (1963) avanza hacia el interaccionismo al rescatar el concepto de estigma, según el cual existe una barrera evidente entre "lo normal" y lo "anormal" que se manifiesta en las interacciones sociales, lo consideraba un signo que hacía referencia a la imperfección y que cataloga a los estigmatizados donde se incluyen a los discapacitados en una calidad infrahumana⁹⁶. Sin embargo, al posicionarse desde la visión del opresor y no del oprimido se piensa que invisibiliza la segregación y opresión que los estigmatizados padecen considerando que es una condición propia de ellos.

b) Teoría del interaccionismo simbólico

Teniendo como principales exponentes a Lemert⁹⁷ y Beckert⁹⁶, introducen la relación entre discapacidad y desviación, argumentando que esta puede explicarse a partir del papel del enfermo y a la forma negativa en que es vista la

sb Goffman, E. (1963) Estigma: Notes on the Management of a Spoiled Identity. Harmondsworth. Edit. Penguin. Trad. Estigma: la identidad deteriorada. Edit. Amorroutu. Buenos Aires 1992

Lemert, E., (1962) Human Deviance: Social Problem and Social Control. Citado por. Oliver Mike. En Discapacidad y sociedad. L. Bartón. Cap. II. 34- 58. Edit. Morata. 1998 Madrid

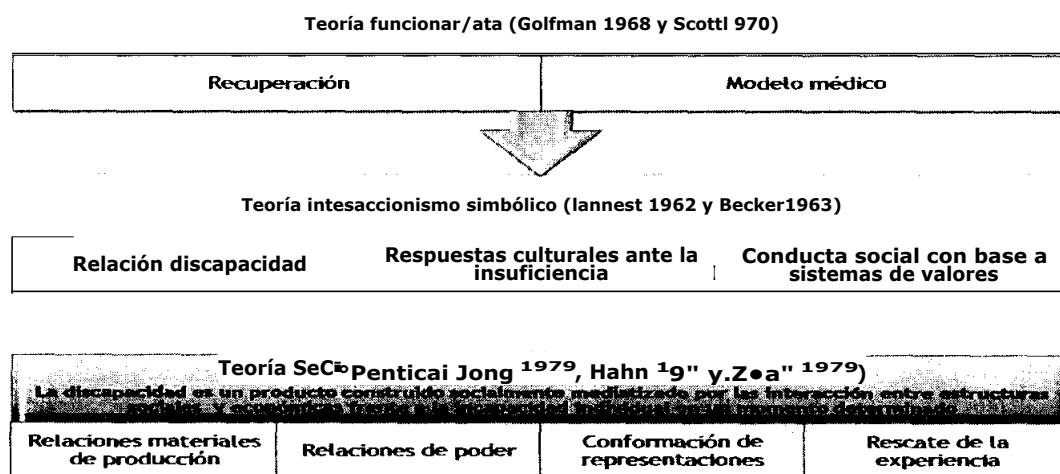
ea Beckert, H. (1963) Outsiders. Nueva York, free Prees. Trad: Los extraños. Edit. Barcelona. Barcelona 1983

insuficiencia. Sin embargo, no logran separar a la enfermedad con la discapacidad, aún cuando introducen incipientemente la dialéctica entre cultura y discapacidad, al reconocer que los aspectos culturales inciden en la valoración o conceptualización de la discapacidad, sus alcances se limitan a reconocer que la construcción de la discapacidad se encuentra permeada por la conducta social, incursionando básicamente en la forma como la desviación o insuficiencia es percibida de acuerdo con los sistemas de valores, rescatándolos desde el punto de vista de los que la juzgan, no así de quienes la padecen. La práctica se orienta a trabajar sobre los mecanismos que permitan entender las respuestas a la desviación, mismas que se traducen en respuestas o formas de interpretación negativa o positiva según sea el caso.

c) Teorías sociopolíticas

Surgen por la incorporación de sociólogos con discapacidad, así como las movilizaciones sociales de inicios de 1960 con resultados hasta finales de 1970, rescatando la relación entre discapacidad y las condiciones sociales y económicas, considerando que su origen se encuentra en la interacción entre ambas, como un producto construido socialmente.

Esquema 2. Teorías sociológicas explicativas de la discapacidad con base en Oliver Mike (1998)⁹⁹



**Oliver Mike. (1998) En Discapacidad y sociedad. L. Bartón. Cap. II. 34- 58. Edil. Morata. Madrid

Si bien incorporan las relaciones materiales de producción de las poblaciones que presentan discapacidad y rescatan los aspectos políticos al incidir en las relaciones de poder, no trascienden a la relación entre cultura y discapacidad, ya que son los diferentes modelos culturales abastecidos de capital cultural con sus diferentes formas de significar la discapacidad inmersos en condiciones materiales de vida de acuerdo al momento socio-histórico, los que determinan la forma como se significa la discapacidad y a su vez la forma como esta es re significada por los sujetos que presentan alguna discapacidad.

3.2. Modelos de atención de la discapacidad

El modelo médico relaciona la discapacidad con la condición de salud de la persona, la causa del suceso es la enfermedad y el origen tiene una base esencialmente orgánica, lo que conlleva una triple vertiente:

- Al colocarla en el centro del discurso médico, la curación o tratamiento es la única vía factible para la modificación de la condición discapacitante. Por lo que la asistencia médica será prioridad de las acciones en salud, el médico toma el control de las decisiones, al ser la perspectiva individual incluso en abordajes que incluyan el manejo de la familia, se evita el contexto histórico, político, social y cultural en el que se encuentra el individuo y sobre el cual recaen las acciones médicas.
- Se expresa a partir de realidades y posibilidades de cambio, centradas en el individuo que la posee, por lo que centra las acciones y los significados en una sola persona, minimizando las acciones desde la organización y la consecuente acción social de los grupos.
- Desde el punto de vista del evolucionismo Darwiniano, el hombre es la resultante de procesos en donde los atributos físicos se privilegian, es el producto de una correcta selección natural y una evolución genética. Los atributos biológicos determinan la uniformidad, por lo que las diferencias biológicas toman el carácter de disminución evolutiva en la escala de la especie. Si se define la discapacidad a partir de la deficiencia, se inscribe automáticamente en el contexto de lo faltante, de la restitución o restablecimiento de aquellas funciones que es posible medir con relación a las capacidades de la mayoría. Por otro lado, también se reconoce que en

la naturaleza es el más fuerte el que más probabilidades tiene no sólo de sobresalir, sino también de sobrevivir.

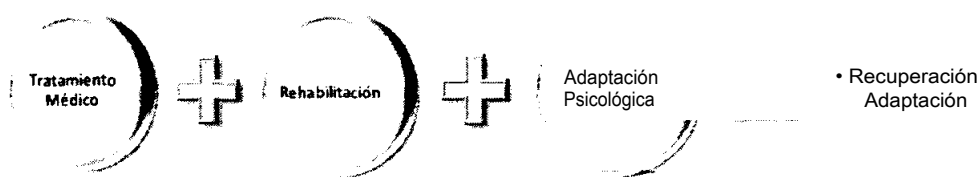
Al conceptualizar al sujeto con pérdida auditiva desde la postura orgánico-funcional, ya sea por el inadecuado funcionamiento del oído, por el retardo en la adquisición lingüística y la consecuente dificultad comunicativa. Se establece de entrada la diferenciación con los otros que además son mayoría acerca del modo de hacer, realizar actividades o despectivamente de desempeñar un papel social. En este nivel de individualidad, la forma de expresión de la discapacidad, es entendida como una *deficiencia*, confiriendo conjuntamente una desvalorización al individuo. Tal deficiencia condiciona desde esta visión, competencias y desempeños con menor valor y con ello un alcance menor de oportunidades (laborales, escolares, de convivencia, etc.) atribuyendo en forma unívoca el cierre de oportunidades a la deficiencia.

La falta de oportunidades se debe a las relaciones asimétricas existentes y a las condiciones imperantes que no se restringen únicamente a la condición de discapacidad, sino que evidencian la realidad de desigualdad social de sectores económicamente desfavorecidos.

Del modelo médico se deriva el modelo rehabilitador, el cual surgió como respuesta a las terribles consecuencias de las guerras mundiales, a pesar de que entró en franca crisis tanto en EU como en Europa a partir de 1970, es vigente en nuestro días. Es con base a la concepción de restablecimiento, que cobran importancia estrategias de rehabilitación en busca de compensar o reintegrar funciones carentes o deficitarias todas ellas dirigidas al individuo que no las posee. concepción que delimita a su vez las expectativas de corrección o cambio acerca de lo que se es, de lo que se puede esperar, así como de formas de responder a ello¹⁰⁰ (Esquema 3).

Angelino M.A., Fernández M.E., Kipen E, Zuttió. B y Sánchez C. (2005) Comunidad, discapacidad y exclusión social. En Vain. P, Rosato A. 22-30 La construcción social de la normalidad, Noveduc. Buenos Aires

Esquema 3. Modelo rehabilitador de acuerdo con Angelino y cols. (2005)



Se robustecen las prácticas clínicas y terapéuticas como las acciones encargadas de devolver la normalidad o compensar las deficiencias, confiriendo al personal médico, rehabilitador o terapéutico esa *loable* labor.

Aún cuando toda relación social vista como un ejercicio continuo de interacción entre individuos diferentes es cotidiana, expresándose en el ámbito de las formas de relación como la posibilidad de integración. Desde el punto de vista mecanicista y funcionalista estas diferencias salen de la norma para deteriorar las funciones de los individuos y así limitar sus posibilidades, entonces las formas de relación cambian o incluso en grados extremos se eliminan, dando lugar a la exclusión.

Como respuesta a esta exclusión social de las personas con discapacidad, surgen los modelos alternativos sustentados desde la corriente crítica del pensamiento, en miras de la construcción de posturas conceptuales que recuperan la crítica de la economía política como elemento central de teorización sobre la sociedad, poniendo énfasis en el análisis de las "superestructuras" ideológicas e institucionales; afirmando la existencia en el sistema capitalista de una continuidad entre economía, instituciorrelidad e identidades individuales¹⁰¹, con una profunda reflexión de los problemas del individuo en las sociedades capitalistas, partiendo del reconocimiento de la diversidad, como bastión de la igualdad fundamental, además del reto de reconocer la relevancia que los cambios socioeconómicos de la población imprimen al proceso de integración de sujetos sociales diversos. Así como de la relación dialéctica existente entre los procesos económicos y los políticos e ideológicos, sobre todo cuando se trata de incidir en la comprensión y significación del fenómeno de la sordera (Esquema 4).

¹⁰¹ De la Peña R y Toledo Laguardia R. (2002) Como acercarse a La sociología. Edit. Limusa. México Pp. 86

Esquema 4: Relación dialéctica existente entre los procesos económicos y los políticos e ideológicos de acuerdo con Peña y Toledo (2002)



Como señala Silva no se debe caer en la tentación de separar a la superestructura de la estructura social misma, sitio de confluencia de los fenómenos sociales: *"la ideología vive y se desarrolla en la estructura social misma, en su continuación interior, y tiene dentro de ella un papel cotidiano y activo (.....) La ideología como algo no separado de la estructura social sino inmanente a ella, producido por ella y actuando a su interior"*¹⁰².

De ahí la importancia de no desligar las condiciones materiales de vida de los fenómenos sociales: El hecho de que la ideología sea producto de la situación material no implica en modo alguno que ella se constituya en un mundo colocado "sobre" la situación material: la ideología permanece adherida a la osatura social¹⁰³ o, para decirlo con la metáfora de Althusser, actúa al modo de un "cemento social"¹⁰⁴.

Una relación dialéctica entre lo individual y lo colectivo, tratando de abarcar una nueva relectura de las diferencias, a partir de las enormes posibilidades de variación que existen entre los seres humanos, retomando al prójimo como una variante de nosotros mismos. Dando lugar a la maximización de las diferencias "lo diverso" como la afirmación de múltiples distinciones que caracterizan a todos los seres humanos. Se traslada la mirada de lo narente, a la variabilidad del total de individuos en su conjunto. La forma de ser que nos distingue pero que nos une más que segregarnos.

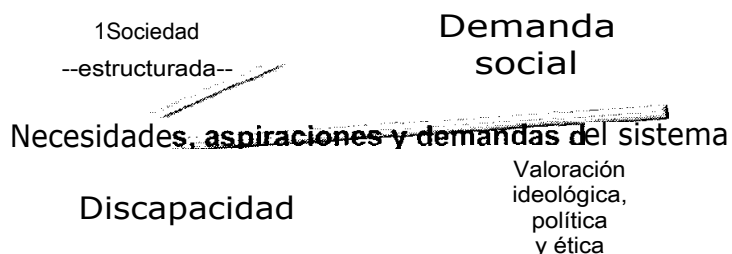
Considerando también la relación dialéctica entre sociedad y discapacidad y los preceptos de la salud colectiva, se propone definir a la discapacidad como: *e/*

¹⁰² Silva. L (1978) Teoría y práctica de la ideología. Edit. Nuestro tiempo. Colección la cultura al pueblo. México. Pp. 35

¹⁰⁴ Althusser. L (1968) Sobre el concepto de ideología. En polémica sobre Marxismo y Humanismo. Edit. Siglo XXI. México. Pp. 180

producto social resultante de la valoración ideológica, política, económica y ética que hace una sociedad estructurada en función de sus necesidades, aspiraciones y demandas y el fracaso del mismo entorno social estructurado ante los sujetos a la hora de ajustarse a ellas.

Esquema 5: La discapacidad como un producto social



Al respecto, se considera que se es un sujeto con discapacidad, en la medida de las necesidades que el sistema social impone, las aspiraciones que coloca sobre los actos o bien en razón de aquella cualidad que se desea evaluar. Así por ejemplo, tendríamos una discapacidad marcada al manejo de una silla de ruedas o a la capacidad para andar por la ciudad o analfabetas a la escritura Braille o al lenguaje de señas mexicano, que dificultan la participación social, cultural, económica en su contexto inmediato.

Una propuesta que aboga en la concepción social de la discapacidad es la Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud, conocida como CIF. Su objetivo es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados "relacionados con la salud". Incluye dos componentes relevantes que se interrelacionan:

1.- Funciones y Estructuras Corporales

2 Actividades-Participación

Con ello introduce nociones cómo el funcionamiento o la capacidad, que rescata lo que la persona hace y puede hacer, sin cifrar sus valoraciones sobre la deficiencia. Lo que contribuye al paso entre una clasificación basada en las consecuencias de las enfermedades, a la visión de los componentes de la salud, tales como: educación, aprendizaje, interacción personal y empleo. Añade el constructo de dominios que consideran los factores contextuales a través de aspectos sociales a través de constructos como: el desempeño, la realización y

en funcionamiento considerando influencias externas e internas y su efecto facilitador u obstaculizador de acuerdo con el contexto haciendo referencia al mundo físico, social y actitudinal, interrelacionando funcionamiento- discapacidad y salud.

Desde esta visión la Clasificación señala que "la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social. Por lo tanto el problema es más ideológico o de actitud, y requiere la introducción de cambios sociales, lo que en el ámbito de la política constituye una cuestión de derechos humanos. Según este modelo, la discapacidad se configura como un tema de índole política.¹⁰⁵

Desde una visión incluyente, todo ser humano tiene funciones sociales, económicas, políticas, diversas. Situación que compete al que las ejecuta y posteriormente al otro con el reconocimiento de los demás, tanto de la condición igualitaria de sujeto actor social, generador de una praxis diferencial, como de la forma como se piensa, se mira o se inventa al otro, resaltar en vez de desconocer en los otros las similitudes con nosotros mismos y a su vez los modos diferenciales de ser de cada individuo con los que se interactúa.

De acuerdo con Dewey¹⁰⁶, es necesario plantear una reformulación objetivadora que permita el paso de una atribución "*Los niños son sordos*" a una proposición transitiva "*Los niños no oyen*" a través de un intento reflexivo para reconocer el origen cualitativo de las vivencias. Así reformulamos ya sea los miedos, las preocupaciones o esperanzas que sentimos frente a las personas cuando nos acercamos a ellas en la actitud habitual de reconocimiento. Por otro lado, no caemos en la engañosa idea de lo dado, sino que nos permitimos jugar con la

¹⁰⁵ OMS (2001) Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) <http://conadis.saludgob.mx/descargas/pdf/Clasificacion-CIF.pdf> Pp. 22.
¹⁰⁶ Dewey. 1 (1948) La experiencia y la naturaleza, México, Fondo de Cultura Económica. México

pareja dialéctica inexistente-existente, donde la situación existe y de igual modo puede no estar, no existir o existir parcialmente¹⁰⁷.

Situación cambiante que en el caso de la pérdida auditiva queda expresada cuando las posibilidades de modificar la audición o las capacidades de comunicación por cualquier vía, ya sean los auxiliares auditivos, el implante coclear, un sistema de comunicación oral, escrito o la lengua de señas, marcan la diferencia entre lo existente, inexistente o parcial.

La construcción que el individuo edifica sobre la situación social de la discapacidad y en este caso sobre la pérdida auditiva, se constituye en un constructo sociocultural, una invención o reflejo de lo que para cada quién es entendido como normal, filtrado por lo que para cada sociedad se constituye en un modelo o patrón preestablecido por parámetros físicos, de capacidades o habilidades, de estatus social o económico o incluso ideológico y eminentemente cultural.

De esta manera la pérdida auditiva también se presenta como una categoría política, dado el posicionamiento en relación a lo llamado normal, de acuerdo con el modo dominante que le es impuesto a las colectividades para pensar y posicionar a lo que difiere de ellos mismos, fuera de su concepción. Este *no sentido del otro*, que en última instancia frena la cohesión.

La construcción de la discapacidad es social e histórica en la medida en que resalta la tracción entre un referente biológico ante la pérdida de audición y las aparentes dificultades de comunicación. Es la sociedad quién confiere un peso social y establece las demandas. Pareciera que las personas que no oyen y/o no hablan, tampoco son escuchadas y son doblemente excluidas: en lo biológico y en lo social, la discapacidad no tendría porque denotar intrínsecamente una inequidad social, en tanto que se expresa como una desigualdad. Ello posiciona la problemática no sólo para las personas que no escuchan y sus familias, sino primordialmente a un compromiso social con una nueva capacidad para escuchar

Para profundizar en dichas concepciones se recomienda ahondar en John Dewey (1926) *Pensamiento afectivo*, pp. 117-125 y *Pensamiento cualitativo* (1930) pp. 94-116. John Dewey (1930) *Pensamiento cualitativo*. John Dewey (1948) *La experiencia y la naturaleza*, México, Fondo de Cultura Económica

la voz de las familias de los sujetos que no escuchan, a partir del entendimiento de lo humanamente diferencial y la riqueza que confiere la notable virtud de ser únicos y recíprocamente diversos.

Comenzar a hablar de la lucha cotidiana por transformar y preservar la salud, así como los intentos por remontar las condiciones de vida en pro del desenvolvimiento de las familias, podrían ser apenas los primeros pasos para gestar una conciencia social con intereses compartidos, este nuevo sentido de identidad que cohesiona y brinda un nuevo sentido de pertenecía y la firme convicción de que la salud es un proceso vital humano que plantea un destino compartido de acuerdo con los modos diferenciales de andar por la vida

4. La familia: dimensión de análisis desde la salud colectiva

Nuestra propuesta teórica de acuerdo con la dialéctica materialista parte de la unidad entre lo particular y lo universal. Por ello para estudiar a la familia como categoría teórica, se pretende descubrir ambas dimensiones y su interconexión, así como las posibles interconexiones entre el espacio relacional de la familia y los otros espacios relacionales de la sociedad en la que está inmersa. De igual manera, conociendo que el niño se encuentra inmerso en un grupo familiar, se propone indagar la forma en que este grupo genera o prioriza ciertas interacciones sociales, que facilitan a su vez que el niño haga suyas experiencias, características, prácticas y creencias del grupo al que pertenece. Lo que paralelamente incide en la formación de puntos de referencia y elementos de conformación de las representaciones sociales que el niño elabora de sí mismo y de los demás sujetos sociales con los que se comunica e interacciona.

4.1. La familia. Órgano generador y mediador de conciencia

La familia y la cultura guardan una relación biunívoca en la medida en que la familia se convierte en el medio para la transmisión de ideologías, valores y mitos, así como el sitio de construcción de significados, a su vez la cultura envuelve a la familia siendo capaz de modificar incluso su destino. Por lo que la familia toma el papel de mediador entre los macro-procesos como la cultura, la educación y la

economía y los micro-procesos como las condiciones de vida, los entornos particulares o las acciones individuales, las representaciones y las significaciones. Es decir, procesos en la conformación de la identidad en el caso de niños que no escuchan.

La construcción de la realidad social se gesta desde varios escenarios, donde los espacios políticos y académicos no son monolíticos de acuerdo con Breilh y donde la acumulación de fuerzas y las redes son vitales.

Como indica Arriagada¹⁰⁸, la familia como institución crucial en la vida de las personas, puede ser vista estáticamente, sin modificaciones en el tiempo, sin influencia de los procesos culturales, políticos, económicos y sociales que la conforman, o como un espacio ampliamente permeable a las intervenciones externas, con elementos que definen las condiciones de vida y las estructuras de oportunidades, a más de la toma de decisiones y la serie de acciones encaminadas al cuidado de la salud de sus integrantes. Elementos dinámicos en constante movimiento que influyen significativamente en la organización y auto percepción de la misma familia. La misma autora pone énfasis en las habilidades o discapacidades de algunos miembros de la familia haciendo patente su vulnerabilidad.

En las familias se dan los principios de la socialización, en ella se funden diversos comportamientos y se permean modos de actuar que van conformando los procesos identidad de los sujetos. Se llevan a cabo prácticas sociales y se generan espacios experienciales, que le dan el carácter de productor, reproductor y emisor de múltiples pautas culturales.

En razón del mutismo acerca del bienestar social de las familias, se prima el estado de enfermedad como si este pudiera dar cuenta de la vida personal, de las acciones individuales, familiares y colectivas que enfatizan y evidencian los componentes activos y creativos que cada miembro de la familia pone en marcha de acuerdo con sus representaciones históricas¹⁰⁹, así como la serie de

¹⁰⁸ Arriagada, I. (2002) Cambios y desigualdades en las familias latinoamericanas. Rey. De la CEPAL, 77:143-171

¹⁰⁹ Peña, F. (2004) Mediaciones en salud: La familia entre la antropología y la medicina social. Salud problema

respuestas sociales organizadas que la familia implementa para el cuidado de la salud de sus hijos y la atención de la enfermedad.

Considerando también que las familias de los sectores depauperados, sean o no víctimas de injusticias sociales y desastres económicos, llevan a cabo diferentes estrategias para hacer frente a la situación desventajosa¹¹⁰.

Surge la pregunta acerca del papel que toma la acción social de las familias de niños sordos en el proceso del cuidado de la salud de los hijos, encaminada a la búsqueda de la satisfacción de sus necesidades básicas y sobre todo a la modificación de sus condiciones de vida imperantes. Así como, el papel que la familia juega en la conformación de procesos de identidad y alteridad.

La familia entendida como un grupo social que posee intereses individuales y sociales, es una de las principales instancias mediadoras entre los procesos humanos vitales, en este caso el cuidado de la salud y la atención a la enfermedad, así como de los múltiples y vertiginosos cambios económicos sociales y culturales de la sociedad. Procesos que como señalan López y Peña¹¹¹, se articulan en la expresión de realidades biológicas, psíquicas y humanas.

En búsqueda de categorías que den cuenta de las condiciones de vida de los niños y niñas con pérdida auditiva y a sus familias, para conocer sus discursos, sus experiencias y sus interacciones, podremos aproximarnos al marco de significación que da sentido a las diferentes acciones que no se restringen a las prácticas institucionales, sino que dan cuenta de la praxis social de los propios actores que encaran y viven en el día a día, el reto de cuidar de la salud y sobre todo de preservarla pese a todo.

¹¹⁰ Ibid. Pp. 37

¹¹¹ López O. y Peña F. (2004) Salud y sociedad. Aportaciones del pensamiento latinoamericano. En: De la Garza, E (Coord.) Tratado Latinoamericano de sociología. México: Anthropos, UAM- Iztapalapa, Pp. 291

4.2. La dinámica familiar vista como un proceso continuo

Desde la perspectiva institucional, se han planteado diversas funciones que hacen ver a la familia como una institución estática y normalizada. La procreación, la manutención, la producción de ingresos o bien el cuidado y atención de sus miembros. De igual modo, se habla de la estructura ideal o bien de familias estructuradas o desestructuradas, monoparentales, nucleares o extensas. Pero las manifestaciones familiares, van más allá de sus funciones o del número de miembros que las componen. La dinámica familiar se construye gracias a las experiencias más que a formas particulares o establecidas. Serán las propias necesidades las que determinen la implementación de funciones y sus capacidades de organización, negociación, complementariedad, cohesión, solidaridad, las que den expresión propia de cada familia.

La familia, además de ser un espacio relacional donde se expresan y manifiestan relaciones de naturaleza íntima, algunos autores como Théry¹¹², sugieren ver a las familias como una red relacional que conforma la identidad de los sujetos. *Hoy la familia tiende a privilegiar la construcción de la identidad personal, lo mismo en las relaciones conyugales que en las existentes entre padres e hijos. Desde esta perspectiva se puede considerar como el producto de la individuación democrática y no como lo opuesto a ella. De acuerdo con un movimiento de psicologización y sentimentalización del fenómeno familiar, la idea que hoy domina es la de la intersubjetividad. Esta es la razón de ser de la familia lo mismo que el amor es su principio de funcionamiento.*

La antropología por su parte ha permitido documentar la ruptura del modelo homogeneizante, único y universal de acuerdo con la tradición europea que pretende encasillar a la familia en la concepción del núcleo conyugal patriarcal para reconocer que la familia es una construcción social heterogénea, cuya reconstrucción es móvil y variable, expresión de múltiples procesos sociales provenientes de la convivencia cotidiana, cuya organización surge de las prácticas activas y opera con base en convenciones, pactos y negociaciones también móviles y dinámicas.

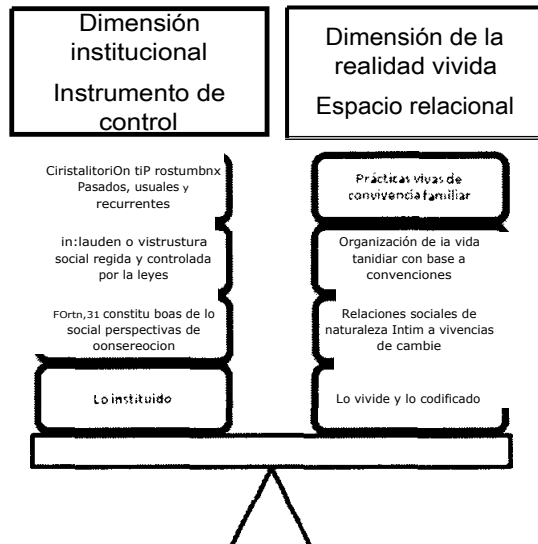
¹¹² Théry I. (1997) Citado por Gracia, E y Musitu G. (2000) Psicología social de la familia. Cap.2 Pp.35- 36 Edit. Paidós Barcelona España.

A partir de las premisas sociológicas, las familias son entendidas como unidades sociales en constante cambio, dependientes tanto del contexto socio-cultural global, como del local donde se encuentran ubicadas. Construidas históricamente, se han diversificado y pluralizado de acuerdo con el devenir histórico, lo que a su vez ha diferenciado su organización y sus formas de expresión.

Se requiere romper con las definiciones rígidas, para conformar una conceptualización extraída de la realidad que permita rescatar las formas en que grupos de personas organizan su vida, los cambios que estas implementan ante una situación de cambio como el caso de la pérdida auditiva.

De acuerdo con Salles³, la familia puede abordarse desde la dimensión institucional, o ser reconocida como el espacio relacional donde se construyen relaciones sociales de naturaleza íntima en un entramado de interacciones y prácticas vivas que dan sentido a lo vivido y a lo codificado de acuerdo a cada una de las familias de forma particular (Esquema 6).

Esquema 6. Dimensiones familiares basado en Salles (2000)



Es vital no perder de vista a la familia como el espacio relacional de transmisión de oportunidades donde se expresan perspectivas de vida y proyectos

Salles, V (2000). Familias en transformación y códigos por transformar. En Cristina Gomes, Procesos sociales, población y familia. Cap. 4 Flacso- Porrúa 2001. México

particulares y generales. Se plasman intereses y se pactan los espacios de inserción, participación y compromiso social. De igual manera, al llevarse a cabo en su interior los procesos de socialización se reconocen las diferencias, se manifiestan formas diversas de reconocimiento y se conforman las identidades, en una palabra se construye la alteridad como ese proceso social de conocimiento, reconocimiento, distinción, construcción o interpretación del otro de acuerdo con las características asignadas a un personaje social (individuo o grupo), los procesos de tal asignación y el producto de los mismos así como los contextos en que se han llevado a cabo dichos procesos¹¹⁴.

4.3. La familia como construcción histórico-social

Es necesario reconocer que la familia es una construcción en proceso continuo de cambio, las variaciones a través de la historia y la cultura, así como la influencia de la realidad misma, ha grabado formas alternativas de vivir la vida o formas alternativas de organización social que expresan la diversidad de familias y las mantienen en constante transformación.

Históricamente tanto las funciones como las formas que las familias han adoptado de acuerdo con las circunstancias y cultura, su reconstitución a través de las formas de organización que se establecen, permiten reconocer ahora con más facilidad su permeabilidad y mutación. Actualmente la visión institucionalizada que buscaba establecer una norma y control se transforma. Las familias son producto de los cambios sociales *"La familia ha dejado de ser el punto de referencia estable, de un mundo definido por la movilidad geográfica y social de los individuos y participa de la misma fragmentación y fluidez que la sociedad contemporánea"*¹¹⁵

Las familias forman parte de los procesos históricos y las transformaciones sociales, poseen, a diferencia de antes, mayor capacidad de elección y mayores

¹¹⁴ Jodelet. D (2006) El otro, su construcción, su conocimiento. En Silvia Valencia Abundiz. Representaciones sociales. Alteridad, epistemología y movimientos sociales. Universidad de Guadalajara pp. 21-42

¹¹⁵ Bestard (1992) Citado por Gracia, E y Musitu G. (2000) Psicología social de la familia. Cap.2 Pp. 44. Edit. Paidós Barcelona España.

oportunidades de convivencia por lo que habría que incluir factores como la cohesión y la solidaridad para explicar su diversidad.¹¹⁶

Las diferentes formas de organización familiar y los arreglos familiares que ponen de manifiesto su capacidad de cambio, surgen también como resultado de sus necesidades, sus capacidades e incluso de su propia lógica interna.

La forma como las familias se insertan en los patrones de producción, también se va modificando de acuerdo con los modos de producción. Sin embargo, se debe considerar que la familia siempre se ha constituido como unidad de consumo, como el espacio de expresión de diversas formas de vivir en común, así como en un sitio de reproducción material e ideológica. Es en este espacio relacional, donde también se generan modos de educar a los hijos, maneras de elaborar planes, formas de expresar expectativas, y modos de dar sentido a la forma de vivir, ver e interpretar la realidad. Espacio donde se construyen y transmiten representaciones y se otorga un sentido que orienta las prácticas familiares, sentido que se origina y se construye en base a los significados, las concepciones y las experiencias que cada una de ellas vive.

4.4. La familia red de relaciones e intercambios con fronteras no definidas

Desde la postura que define rígidamente a la familia bajo parámetros que se basan en su función, su estructura o su poder, varios sociólogos o historiadores plantean la destrucción de la familia como institución social¹¹⁷.

Estudios realizados en México reconocen la dificultad de enmarcar las formas de organización familiar a un patrón estereotipado específico, ya que una proporción importante de las familias no se ajusta al arquetipo de la familia conyugal¹¹⁸. Al respecto propone una acepción más amplia de familia que no se restringe únicamente al espacio de la unidad residencial, ya que como él señala la familia se prolonga a la red de relaciones e intercambios que pueden ir más allá del

Alberdi (1995) Citado por Gracia, E Musitu G. (2000) Psicología social de la familia. Cap. 2 Pp. 44. Edit. Paidós. Barcelona. España.

¹¹⁷ Augusto Comte, John Watson, Bertrand Rusell (1929), William Ogburn, Pitrim Sorokin (1937), Barrington Moore (1958), Christopher Lasch (1977), Anderson y Dawson (1986) y David Popenoe (1993)

¹¹⁸ Tuirán. R. Estructura familiar y trayectorias de vida en México. En Cristina Gomes, Procesos sociales, población y familia. Cap.1. Pp. 25. Flacso- Porrúa 2001. México

espacio de residencia. La familia así conceptualizada expresa a "un grupo de individuos vinculados entre sí por lazos consanguíneos, consensuales o jurídicos que constituyen complejas redes de parentesco actualizadas de manera episódica a través del intercambio, la cooperación y la solidaridad"¹¹⁹.

La conformación de dichas redes lleva consigo el seguimiento de ciertas reglas, pautas culturales y prácticas sociales que se propagan a las relaciones de parentesco.

Por otro lado, se considera que las familias han transformado sus capacidades de adaptación a las condiciones sociales y han cambiado de la misma manera cómo cambian otras instituciones sociales, lo que les ha permitido ajustarse. La familia desarrolla una capacidad de recuperarse ante situaciones que provoquen desorganización o ante situaciones críticas. Son tres los factores que determinan tal capacidad de recuperación de acuerdo con Hill¹²⁰:

1. *El hecho mismo y las penas que se vinculan con él.*
2. *Los recursos que la familia pone en juego para poder enfrentar la crisis.*
3. *La definición que la familia hace acerca del hecho.*

Aún cuando estos tres factores concurren para ocasionar la crisis, al mismo tiempo ponen en marcha estrategias para ajustarse al cambio, de tal suerte que no podrán surgir cambios ante la utópica estabilidad en la que se pretende encasillar a la familia como estructura armónica e invariable.

4.5. Principales enfoques teóricos para el estudio de la familia

La unidad de análisis de las familias desde la visión de la heterogeneidad social, considera que se construyen y organizan en razón de los procesos que se llevan a cabo en su interior, lo que a su vez marca sus transformaciones constantes, sus prácticas sociales cotidianas, su inserción a espacios relacionales diversos y su relación con el contexto estructural, social y cultural en el que subyacen, matizando así las experiencias familiares, otorgándoles su propio color.

¹¹⁹ Ibid. Pp. 27

¹²⁰ Hill, R. (1949) Familias under stress, Nueva York, Harper and Row.

De Acuerdo con Leñero, se plantean dos aproximaciones para el entendimiento de la familia. Por un lado, se parte del acercamiento macro social considerando a la familia como institución básica. Este acercamiento plantea que la familia es un fenómeno conformado por la sociedad. La sociedad en su conjunto modela a la familia, tanto a los integrantes como el tipo de relaciones. Define a su vez las funciones y la posición de los mismos basados en preceptos adscritos que no surgen o se adquieren, sino que se dan por hecho. Este enfoque ha traído como aparente utilidad, el que se le reconozca y ubique en la estructura social, se determinan sus derechos, se asignen los beneficios sociales a los que es acreedor y se establezca el reparto y la transferencia de bienes y propiedades.

Este mismo autor indica que el acercamiento micro social parte de los actores mismos y busca reconocer a las familias como grupos en proceso. Este acercamiento posibilita que sean los actores los que de acuerdo con sus interrelaciones, posición, organización, funciones, etc. trasciendan al ir más allá de los llamados roles familiares identificados desde la visión institucionalizada.

Para abordar a la familia Leñero¹²¹ propone como unidad de investigación ineludible, considerar la doble dimensión que esto implica. Tanto la realidad macro social como la realidad micro social. La forma como las políticas o intervenciones colectivas interfieren en la constitución de las familias y en sus dinámicas internas. Así como, el hecho de poder profundizar en el estudio de la problemática familiar, las políticas e intervenciones familiares y en la serie de interacciones personales y micro grupales que se gestan al interior de las mismas.

Asimismo, el autor señala la necesidad de romper con la visión rígida, institucionalizada e idealizada que ha invisibilizado la diversidad de formas que la familia adopta en la realidad. Serie de concepciones ficticias que silencian el sentido que guía y moviliza las prácticas familiares que se construyen en el diario acontecer cargado de concepciones, significados y experiencias de cada familia experimenta. Necesario es indagar de acuerdo con la dialéctica ideológica, la vida cotidiana, con el fin de reconocer las nuevas tipologías de la vida familiar y desentrañar desde este espacio, la serie de fenómenos que desconocemos.

Leñero Otero L. (2008) Políticas e intervenciones familiares. UAM-I. Itaca. México

De igual manera, Dumon¹²² enfatiza en la reivindicación de la realidad familiar para alcanzar una comprensión más objetiva reconocer su pluralidad y transformación y edificar su real dimensión al interior de los propios actores individuales y sus relaciones cotidianas. Al indagar en la vida cotidiana para revertir los moldes que la visión macroscópica ha tratado de instituir se busca edificar una aproximación más real del fenómeno familiar al escudriñar en la dimensión de lo cotidiano como un espacio que permite salvar la diversidad de las manifestaciones familiares en su diario acontecer.

a) Dimensiones de análisis para el estudio de la familia

Desde el marco teórico de la sociología clásica, la familia ha sido referida como una estructura social rígida que cristaliza el ideal además de ser considerada como un instrumento de control socialmente regido tanto por el Estado como por la religión, bajo marcos jurídicos y morales que instituyen el fundamento de la familia y su aparente sentido moral ejemplar.

Desde la visión institucionalizada, la familia es una estructura estática que se encuentra definida por la necesidad de reunir cuatro elementos básicos que operan en forma simultánea para que esta pueda considerarse como tal:

- Casa
- Relaciones económicas
- Relaciones sexuales
- Reproducción

También considera la existencia simultánea de tiempo, localidad y espacio. Sin embargo, es preciso reconocer que existen familias que se construyen y organizan de forma diferente, ya sea que conformen una unidad doméstica por períodos o durante lapsos, o bien que coexistan tipos diferenciados de organización económica.

Desde una perspectiva sociológica, se ha planteado el rechazo al término familia por el de parentesco, argumentando que en este se reconoce mayor temporalidad como *construcción social, donde existen entre las personas estrechos vínculos definidos a través del nacimiento, descendencia y la pareja marital*. Sin embargo,

²² Aldous „Ioan y W. Dumon (1980)The politics and Programa of Family Policy, University of Notre Dame, Indiana

no deja de ser nuevamente una definición estática que no rescata las diversas formas en que se expresa la vida en familia.

b) La estructura familiar

Con relación a la estructura familiar tradicionalmente se ha instituido como forma socialmente reconocida a la familia conyugal, nuclear o elemental. Su organización se establece en función del matrimonio y parte de una división sexual del trabajo, en la que tradicionalmente se confiere a la mujer los roles de cuidado y protección de los hijos, así como la función de la crianza y educación dentro del hogar. El papel del hombre como responsable de proveer los recursos económicos para la manutención, siendo necesaria su inserción en espacios laborales externos al espacio familiar.

c) Fuentes de diversidad de las familias

Considerando que la familia es una estructura cambiante, algunos autores han indagado en los factores que ocasionan el cambio. Por ejemplo Rapoport y Rapoport¹²³, proponen 5 fuentes de diversidad en las familias:

- **Organización interna:** Consideran que la diversidad estaría dada por la naturaleza y extensión de los trabajos fuera del hogar y de los patrones del trabajo doméstico.
- **Cultura:** Las afiliaciones culturales, políticas, étnicas y religiosas modifican las conductas, creencias y prácticas.
- **Clase social:** Referida a la disponibilidad de recursos materiales y sociales.
- **Período histórico:** Un período histórico específico determina las experiencias de las personas nacidas en él.
- **Ciclo vital:** Determinado por el tipo de acontecimientos que tienen lugar durante la constitución de la familia.

Algunos factores que inciden en los cambios familiares de acuerdo con Gracia y Musitu siguiendo a Smith¹²⁴, se relacionan con las diferencias demográficas, las

¹²³ Rapoport y Rapoport (1982) en Psicología social de la familia. Gracia E, Musitu G. 2000 Pp. 47 edit. Paidós España.

¹²⁴ Gracia E, Musitu G. (2000) Psicología social de la familia. Pp. 46. edit. Paidós España.

condiciones del hogar y la situación económica, los cuales tienen efectos tanto en la formación como en el desarrollo de la familia.

4.6. Ley de las contradicciones en el espacio relacional familiar

Para comprender la variabilidad y el espacio relacional de contradicciones que implican las familias como objeto de estudio, resulta imprescindible la mediación del entorno cultural y los procesos propios de cada familia. Por lo general en las familias se lleva a cabo la reproducción biológica, pero es también en este espacio donde se forjan y transmiten una serie de normas de socialización, pautas de conducta y modos diversos de actuar y pensar que a su vez conforman identidades con la coexistencia cotidiana de vivencias, relaciones íntimas, prácticas activas de convivencia familiar y múltiples procesos sociales.

Dentro de la concepción dialéctica materialista, la ley de las contradicciones o ley de la unidad de los contrarios, implica *"El desdoblamiento de un todo y el conocimiento de sus partes contradictorias"*²⁵, lo que exige no sólo conocerlos sino explicar también sus relaciones, como posibilidad para el entendimiento del desarrollo y las transformaciones familiares y rescatar la realidad que cotidianamente viven las familias. Comprender el desarrollo de la familia, requiere en primera instancia estudiarla internamente, conocer las partes contradictorias ya que ellas son la causa de dichas transformaciones. Una vez adentrados en su auto movimiento, será igual necesario conocer sus interconexiones con otros espacios relacionales ya sean domésticos, locales o de otra índole. Tanto el desarrollo como las transformaciones familiares, se deben a sus partes contradictorias las que no necesariamente se oponen antagónicamente, sino que bajo este principio, puede existir una complementación correlativa dado que la movilidad del espacio relacional cotidiano las mantiene en un movimiento continuo.

De igual forma para explicar la causa del desarrollo y transformación de la naturaleza, la sociedad y por ende la familia como grupo social, la dialéctica refuta la visión de la teoría metafísica de la causalidad externa empleada tanto por el

Lenin (1915) En torno a la cuestión de la dialéctica. De la Colección V.I. Lenin, Marx, Engels Marxismo. Ediciones en lenguas extranjeras. Pekín. Edic. 1980 Pág. 363-69

materialismo mecanicista como por el evolucionismo vulgar, al afirmar que los cambios se explican por factores externos. En el caso del espacio relacional de la familia, las causas principales de su transformación se encuentran en sus contradicciones internas. Los cambios sociales y de los grupos sociales se deben al desarrollo de las contradicciones internas de la sociedad, básicamente las relaciones sociales entre clases, las contradicciones entre las fuerzas productivas y las relaciones de producción entre lo viejo y lo nuevo.

La dialéctica no desconoce las condiciones externas (determinantes sociales), sino por el contrario las fuerzas externas actúan a través de las internas. Las causas externas constituyen también la condición del cambio y las contradicciones internas la base para que el cambio se dé.



III. CATEGORÍAS EPISTEMOLÓGICAS

En la construcción de rutas alternas para la comprensión y análisis de procesos sociales a *largo plazo*, como el cuidado de la salud de las poblaciones o la construcción socio-histórica de la sordera en México, es necesario transitar por el devenir histórico. Reconocer la complejidad de estos fenómenos y su conformación, conlleva a la necesidad de ubicar algunas categorías epistemológicas que en algunos casos son mutuamente excluyentes y en otros establecen relaciones de interdependencia entre ellas.

1. Neutralidad histórica/Procesos de largo alcance

| | |
|--------------------------|--------------------------------------|
| Neutralidad histórica | Procesos de largo alcance |
|--------------------------|--------------------------------------|

Por años se ha asumido una postura cómoda, ahistórica y acrítica, desde el falso espejismo de la neutralidad histórica. Es sin duda más fácil partir del supuesto de que todos somos iguales, que las estructuras sociales son adecuadas y sobre todo naturales. Que la seguridad se instala en una atmósfera ficticia donde las semejanzas reinan ¿Qué sentido tendría el cuestionarse por categorías supremas como igualdad, *dignidad*, justicia y autonomía? si de entrada se da por hecho que ellas son las que rigen la vida cotidiana y que la superficialidad es el velo que exime de ahondar en las experiencias sociales que rasguen la ingenuidad sin dar paso a la realidad del día a día de la práctica médica-terapéutica dirigida a los niños que no escuchan.

Contra esta neutralidad histórica se pronuncian los acontecimientos históricos del denominado *largo siglo XX* acuñado por Wallerstein, que dieran inicio en 1870. Procesos que ya han dejado huella o se encargarán de dar cuenta de sus repercusiones en la historia actual y futura "*El siglo XX será recordado por tres cosas: la hegemonía de Estados Unidos, el resurgimiento político del mundo no*

*occidental y la revolución de 1968*¹²⁸. Interpretación de largo plazo en contra de una visión del desarrollo social inmediatista oponiendo a la singularidad con la universalidad, postura que comparten también algunos otros sociólogos como Norbert Elías influenciado por la herencia sociológica del siglo XIX *"Interpretaciones que conciben la sociología en términos de una direccionalidad histórica y de procesos de largo alcance"*¹²⁷. Partiendo de una concepción de desarrollo social como *"serie de etapas que involucra a la humanidad en su conjunto y que como tal debe diferenciarse de la visión biológica de evolución"*¹²⁸.

Desde esta forma de analizar los fenómenos sociales también cobran importancia acontecimientos mundiales como son el movimiento de descolonización del planeta, y por otro lado la serie de reformas generalizadas de los sistemas de salud como resultante de lo que Kettl, señaló como una revolución global de ideas y de políticas *"La onda generalizada de reformas contemporáneas toma características de una "revolución global".... Su novedad no está solamente en la generalización a nivel mundial de una misma agenda de reforma, sino también en el foco central puesto en el "gerencialismo" 1"*

Estas propuestas teóricas reconocen la influencia que los fenómenos sociales mundiales y la organización social de todas las naciones del mundo, ejercen y seguirán ejerciendo en el presente, pasado y futuro de la historia y cultura de la sordera.

Los procesos de largo alcance como categoría epistémica, permite analizar el desarrollo o devenir socio-histórico de las instituciones educativas y de salud cuyo eje son los paradigmas que han dado razón de ser a las prácticas tanto educativas como en salud en respuesta al fenómeno social de la sordera.

Analizar algunos cortes coyunturales que el propio devenir sociohistórico ha marcado como articulación de fuerzas que han generado cambios sustanciales en la construcción de respuestas hegemónicas y contra hegemónicas para los sordos y sus familias, desde la práctica médica es posible orientar su posibilidad a

Wallerstein. I (2005) *La crisis estructural del capitalismo*. Edit. Los libros de contrahistoria. México. Pp.26

¹²⁷ Zabludovsky. G (2007) *Norbert Elías y los problemas actuales de la sociología*. Edit FCE. México Pp. 39
iza Ibid.Pp. 46

¹²⁸ Kettl.D (1996) "The global revolution: Reforming Government Sector Management" Brasilia. En Celia Almeida. *La reforma del Estado y reforma de sistemas de salud*. Pp. 29

través de una serie de categorías de análisis con base en el modelo teórico del materialismo histórico, el trabajo de Tetelboin¹³⁰, es un ejemplo de esta posibilidad de análisis conceptual.

2. Parcialidad/Totalidad



Desde la concepción dialéctica de sociedad, la totalidad de los fenómenos se ajusta a la sociedad, para comprender los procesos, los teoremas o conjuntos de leyes triviales tienen validez en tanto que se acreditan en la experiencia pre científicamente acumulada que se conjunta en el entorno social a través de la acción social y la formulación adquirida por el sujeto¹³¹. A partir de ello, toda relación social vista como un ejercicio continuo de interacción entre individuos diferentes es cotidiana, expresándose en el ámbito de las formas de relación como la posibilidad de integración. No obstante, desde el punto de vista mecanicista y funcionalista, si estas diferencias se salen de la norma para determinar las funciones de los individuos y así limitar sus posibilidades, entonces las formas de relación cambian o incluso en grados extremos se eliminan, dando lugar a la exclusión.

De acuerdo con la antropología social la relación con otros o con el otro en un nivel de totalidad, representa al contexto plural y lugar potencial de conflictos y lo que está en juego¹³². De ahí la importancia de rescatar las experiencias vividas en su entorno social de niños que no escuchan, así como las acciones sociales que ellos y sus familias han llevado a cabo en sus cotidianos modos de vida.

La totalidad posibilita una visión histórica y práctica, insertar al *núcleo teórico en un horizonte histórico más vasto*. Enriquecer el campo de la experiencia y del horizonte sociohistórico con un razonamiento abierto a la realidad, trascender de

¹³⁰ Tetelboin .O (1998) Problemas en la conceptualización de la práctica médica. Est. Antrop. Biol. VII: 487-510. México
¹³¹ Habermas. J. (1993) La lógica de las ciencias sociales. Cap. I Disputa sobre el positivismo. Edit. Red Editorial Iberoamericana. México Pp. 19-71
¹³² Jodelet. D (2006) El otro su construcción y conocimiento. En: Representaciones sociales, alteridad, epistemología y movimientos sociales. Compiladora. Silvia Valencia Abundiz. Universidad de Guadalajara Pp.29

lo posible a lo nuevo¹³³. Zemelman plantea a la realidad como ese ámbito que se encuentra en proceso de devenir, constructor de cambio, con la posibilidad de problematizarla en función de lo que se va dando¹³⁴.

Realizar un análisis crítico del acontecer sociohistórico de familias compuestas por algún pequeño con pérdida auditiva, permitirá visualizar las acciones tanto de los niños y sus familias, como de los otros sujetos sociales con los que interactúan. Con ello las respuestas formales y no formales que se han ofrecido, generadas ante la necesidad de responder a las demandas sociales que les han sido impuestas a los niños que no escuchan y sus familias. Conocimiento sociohistórico que pone énfasis en la relevancia de las prácticas sociales, sin perder de vista los principios de construcción de la realidad y de apropiación de ella, así como de crear nuevos referentes acerca de las estructuras de significación que se encuentran en juego.

El proceso de salud al igual que el de educación, se constituyen en espacios privilegiados para disminuir la desigualdad¹³⁵, reducir las diferencias sustanciales entre las clases privilegiadas y los grupos desposeídos. La salud vista como mediador entre el cuerpo biológico y la acción social caracterizada por determinados comportamientos y la serie de acciones entre los individuos y otras instancias sociales con las que se relaciona¹³⁶.

Desde la salud colectiva y la epidemiología crítica de Breilh¹³⁷, la salud se concibe como una necesidad humana, un proceso que parte de las prácticas sociales de seres concretos en un momento sociohistórico determinado. Su determinación macro social está dada por las determinaciones económicas, políticas y culturales que se expresan en condiciones materiales de vida diferenciales de acuerdo a la clase social. Su determinación micro social se construye al interior de la cotidianidad de las familias, quienes actúan frente a la pérdida auditiva de acuerdo con el significado que le atribuyen a esta y de acuerdo con la realidad

¹³³ Zemelman. H (1987) Uso crítico de la teoría. En torno a las funciones analíticas de la totalidad. Parte II. UNU, CES. Colegio de México

¹³⁴ Ibid. Pp. 82-87

De Souza Minayo (2003) Reestruturação produtiva e novas formas de sociabilidade. En Cáceres y Cools. La salud como derecho ciudadano, perspectivas y propuestas desde América Latina

¹³⁶ Pecheny M.

¹³⁷ Breilh J. (2003) Epidemiología crítica. Cap. VI. Lugar editorial. Universidad Nacional de Lanus, Buenos aires Argentina. Cap. VI .Pp. 171-195

social, lo que creen, desean y esperan de ella. Este autor, propone que la salud es definida y construida social e históricamente en forma colectiva, reconoce que la salud es un fenómeno que abarca todas las dimensiones de la reproducción social o lo que él reconoce como las dimensiones sociales de la necesidad que van más allá de no enfermar: el campo del trabajo, la vida de consumo y la cotidianidad, la vida organizativa, la subjetividad, la conciencia y la vida cultural y las de relación con las condiciones del entorno.

De esta manera los indicadores de salud, reflejarán la inequidad social existente al permitirnos analizar mecanismos, condiciones y procesos sociales más amplios como la acción social, el sentido y la estructura social.

3. Reduccionismo/Complejidad



El reduccionismo teórico pretende subyugar el conocimiento del todo a la sumatoria del conocimiento de sus partes, explicar al ser humano como la reunión de sus componentes. Desde una perspectiva crítica *"existe complejidad mientras sean inseparables los componentes diferentes que constituyen un todo (lo económico, lo político, lo sociológico, lo psicológico, lo afectivo, lo mitológico) y haya un tejido interdependiente, interactivo e inter-retroactivo entre las partes y el todo y el todo y las partes"*¹³⁸.

Considerando a la pérdida auditiva como objeto de estudio, abordar desde una visión compleja los procesos salud-enfermedad, atención y cuidado, es necesario integrar diversas disciplinas (sociología, antropología, psicología social, salud colectiva y ética entre otras). La salud colectiva busca trascender los límites teóricos aparentemente definidos entre las diversas áreas del conocimiento, para construir un ejercicio transdisciplinar, que además concentre ámbitos de significación de la realidad sociohistórica imbuida en una matriz cultural de la cual es inútil tratar de desgajarse. Ello obliga a la producción de espacios y equipos de

Morin. E (2003) La mente bien ordenada. Edit. Seix. Barral. Los tres mundos. Barcelona Pp. 14

conocimiento que pasan de la visión biomédica del proceso salud-enfermedad, a una postura transdisciplinar, es decir, ciencias o disciplinas que buscan un fin común. La sociología actual en el ámbito de las disciplinas rechaza el establecimiento de límites definidos entre las áreas del conocimiento¹³⁹, la articulación en una misma vía teórica, establece un proyecto cognitivo diferente con una búsqueda y aspiración común, la búsqueda de la equidad en salud o como señala Peña la mínima desigualdad posible¹⁴⁰.

La sociología reconoce a la salud como objeto de estudio rescatando el carácter profundo de las interconexiones entre la vida social y el cuerpo, entendiendo a este como la condición y el soporte ineludible del individuo ciudadano como agente social, que cumple ese papel en tanto interactúa con otros individuos y se transforma en sujeto político. Al investigar de que manera el cuerpo se ve afectado por las influencias sociales, se trata de establecer una relación entre naturaleza y sociedad, reconociendo que la estructura social se encuentra sobre las acciones de los individuos, donde el cuerpo se encuentra doblemente excluido tanto en lo biológico como en lo social¹⁴¹.

El análisis complejo de múltiples procesos de realidades humanas, psicológicas y biológicas vividas y experimentadas al interior y al exterior de las familias de niños que no escuchan, dentro de la misma cultura de los sujetos sordos, debe considerar a la familia como un grupo social que a su vez se relaciona con otros grupos sociales en su vida cotidiana.

El objeto de estudio de la salud colectiva, es el proceso mismo de construcción social de la salud como una reflexión crítica al modelo médico hegemónico. Las líneas de investigación que han orientado la praxis de la salud colectiva son la distribución y determinantes del proceso salud enfermedad y el reconocimiento de las diversas políticas y prácticas en salud.

¹³⁹ Zabudovsky G. (2007) Norbert Elias y los problemas actuales de la sociología_ FCE. México. Pp. 30

¹⁴⁰ Peña. F. (2004) Mediaciones en salud: La familia entre la antropología y el pensamiento médico social. Revista Salud y Problema. Nueva época/ Año9/Número 17/ Julio-Diciembre Pecheny. M

La salud colectiva se constituye en el almacén que da cuerpo y forma al reconocimiento de la diversidad como una forma distinta de vivir ante la fragilidad social que impera actualmente. La posibilidad de emprender un proyecto humano de liberación en contra de la influencia capitalista¹⁴², a través del reconocimiento de condiciones objetivas de deterioro de la salud y nuevas modalidades de deterioro social. Lo que conlleva a un movimiento de construcción de propuestas integrales para la salud poblacional que concibe a la salud colectiva como un vasto conjunto de prácticas y saberes que pone en marcha una sociedad para conocer su salud y transformarla. Los esfuerzos por ampliar el campo de la acción social al terreno de la salud, perspectiva de lucha por demostrar la relación existente entre toda forma de dominio social con la enfermedad y la muerte, propuesta de construcción de una "ética del modo de vida" que aboga por la recuperación de formas humanas de equidad. Ética que como señala Breilh, se articula no sólo en la proximidad de instituciones o grupos académicos, sino que surge y se vincula con los procesos vitales de las organizaciones, los movimientos populares, la acción de las familias y una constelación de actores sociales, así como con el referente de las necesidades populares entre las que destaca el rechazo a cualquier forma de exclusión.

Los espacios políticos, académicos, familiares, las redes sociales y la acumulación de fuerzas no son monolíticos, considerar que los individuos que conforman una familia tienen en sí una existencia misma y una aparición dentro de ella de acuerdo con un momento sociohistórico distinto. Así cada uno siente, vive e interpreta su realidad de manera diferencial de acuerdo a las condiciones sociales en las que se ubica, lo que consecuentemente complejiza el espacio familiar.

4. Unidimensionalidad/Multidimensionalidad

Unidimensionalidad
Multidimensionalidad

¹⁴² Breilh J. (2003) Epidemiología crítica. Ciencia emancipadora e interculturalidad. Lugar editorial. Universidad Nacional de Lanus, Buenos aires Argentina.

Todo fenómeno social posee múltiples dimensiones y por ende diversos niveles de análisis, elaborar una lectura y análisis de la realidad al igual que comprender el fenómeno de la pérdida auditiva, es necesario reconocer las relaciones entre la dimensión macro con los procesos de cultura, educación y salud y las respuestas de las instituciones, organizaciones y grupos. Así como el nivel meso constituido por las familias y los entornos particulares (escuela, colonia de residencia) para finalizar con el nivel micro correspondiente a la acción de los sujetos reales (biografías personales y el plano de la subjetividad)¹⁴³, para profundizar en la exploración y el razonamiento de ellos desde el crisol de lo individual, sin dejar de reconocer el impacto que lo colectivo cobra para su análisis.

Entendiendo a la familia como el espacio relacional con una conformación variable, que posee intereses individuales y sociales a su interior, es una de las principales instancias mediadoras entre los procesos humanos vitales, en este caso el cuidado de la salud y la atención a la enfermedad en el contexto de los múltiples y vertiginosos cambios económicos sociales y culturales de la sociedad". Procesos que como señalan Peña y López se articulan en la expresión de realidades biológicas, psíquicas y humanas¹⁴⁵.

La organización familiar, como los diversos arreglos familiares y sus constantes cambios por los que atraviesa, no minimiza la importancia del aspecto individual de las acciones personales que emprende cada uno de sus miembros desde su historia personal hasta la forma en que se apropia de sus circunstancias, lo que siente y hace frente a su salud y enfermedad, de esta forma como señala Morin *"aspectos múltiples de una realidad humana compleja no pueden tener sentido si no están ligados a esta realidad en lugar de ignorarla"*¹⁴⁶.

De igual manera, las estructuras sociales confluyen en el nivel individual considerando que cada uno de los actores las asume y recrea en el momento en

¹⁴³ Peña F. (2004). Mediaciones en Salud. La familia entre la antropología y el pensamiento médico social. En Revista Salud problema. Nueva época. Año 9 número 17. Julio- diciembre 2004. UAM. X. Pp. 35-38

¹⁴⁴ *ibid.* Pp. 37

¹⁴⁵ López O. y Peña F. (2004) Salud y sociedad. Aportaciones del pensamiento latinoamericano. En: De la Garza, E (Coord.) Tratado Latinoamericano de sociología. México: Anthropos, UAM- Iztapalapa, Pp. 291

Morin. E (2003) La mente bien ordenada. Seix. Barral. Barcelona. Pp. 156

que la subjetiva y las incorpora a su acción cotidiana¹⁴⁷, de ahí que la estructura social de la familia se instaura con la serie de acciones que lleva a cabo día con día, tanto para el cuidado de la salud de sus integrantes como con las acciones que emprende para dar atención a la pérdida auditiva de sus hijos o familiares.

5. Objetividad/Subjetividad e Intersubjetividad

Objetividad

Subjetividad intersubjetivida0

Estas categorías se han establecido teóricamente desde una dualidad que determina a su vez un posicionamiento teórico que les permite complementariedad. Mientras para la objetividad, el conocer se limita al mundo externo del sujeto, lo que es observable, medible y tangible, la subjetividad en cambio rescata el mundo interno del sujeto.

De acuerdo con la fenomenología o la hermenéutica de Heidegger se considera que *no es posible tener un conocimiento objetivo sobre el ser humano, porque todo el conocimiento es generado por personas que son y están en un mundo, que tratan de entender personas que también son y están en un mundo*. El entendimiento establece una relación circular con lo que se conoce y se hace explícito a través de la interpretación¹⁴⁸. Proceso de interpretación que trasciende a la estructura de objeto-sujeto para permear los presupuestos y las valoraciones internas que el sujeto elabora de las situaciones vividas.

Recobrando a la experiencia de acuerdo con Touraine¹⁴⁹, *el sujeto es un sujeto constituido subjetivamente, es un sujeto subjetivado con capacidad de subjetivación de su experiencia, la cual no se diluye en ninguno de los sistemas que participan de su desarrollo*. De acuerdo con este autor el sujeto tiene entonces la capacidad de optar, romper o ejercer una acción creativa, dado que sus acciones y el efecto de las mismas constituye su propia subjetividad,

¹⁴⁷ Peña F. (2004) Mediaciones en Salud. La familia entre la antropología y el pensamiento médico social. En Revista Salud problema. Nueva época. Año 9 número 17. Julio- diciembre 2004. UAM- X. Pp. 35-38

¹⁴⁸ Heidegger. M (1997) El ser y el tiempo. Edit. Fondo de cultura económica. México

¹⁴⁹ Touraine (1997). ¿Podremos vivir juntos? Iguales y diferentes. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

estableciendo una correlación entre subjetividad y acción, partiendo de que el sujeto se construye socialmente y que sólo a través de la mirada del otro, el individuo logra tomar conciencia de sus acciones.

De acuerdo con Galende la psicología (Galende, Vigotzky y Lacan), ha realizado aportaciones que rescatan la doble conformación de la construcción de subjetividad, argumentando que es en la relación dialéctica entre el individuo y su experiencia sociocultural en continua tensión, como se construye la subjetividad. Al respecto Galende señala: *"No existe una subjetividad que pueda aislarse de la cultura y la vida social, ni tampoco existe una cultura que pueda aislarse de la subjetividad que la sostiene. Esta mutua determinación -en verdad, mutua producción- debe ser punto de arranque, ya que la subjetividad es cultura singularizada tanto como la cultura es subjetividad (objetivizada en los productos de la cultura, las formas de intercambio y las relaciones sociales concretas que la sostienen, pero también en las significaciones y los sentidos que organizan la producción cultural)"*¹⁵⁰

Guinsberg va más allá de una simple definición, al profundizar en el análisis de la subjetividad como categoría epistemológica. Al referirse a la subjetividad social resalta. en primera instancia la relación hombre-cultura (de ahí que toda subjetividad humana es social) No existe una subjetividad que pueda aislarse de la cultura y la vida social, ni tampoco existe una cultura que pueda aislarse de la subjetividad que la sostiene. La investigación de la subjetividad consiste básicamente en la interrogación de los sentidos, las significaciones y los valores, éticos y morales, que produce una determinada cultura, su forma de apropiación por los individuos y la orientación que efectúan sobre sus acciones prácticas¹⁵¹.

Asimismo, Breilh reconoce un nivel superior de subjetividad, es decir, la subjetividad social, que nos obliga a reconocer el poder de lo simbólico y la oportunidad de generar un poder simbólico alternativo, que permita su construcción, lo que se convierte en una responsabilidad vigente el perfeccionar nuestra conciencia objetiva para evidenciar la complejidad de los problemas

¹⁵⁰ Galende. E (1997) De un horizonte incierto. Psicoanálisis y Salud Mental en la sociedad actual. Edit. Paidós Buenos Aires. En Enrique Guinsberg () Subjetividad. Ensayo elaborado para el proyecto léxico de la política. UNAM- UAM-X .

¹⁵¹ Guinsberg. E (2004) Subjetividad www.topia.com.ar/articulos/acerca-de-la-subjetividad 2004

sociales en una realidad a su vez compleja, cuya característica es además una creciente espiral de inequidad¹⁵². Plantea la responsabilidad de ocuparse simultáneamente de la conciencia sobre la subjetividad social, no sólo fortificar el sujeto de la acción, sino con la posibilidad y riqueza de integrar fuerzas y culturas contra hegemónicas.

La interrogación de los sentidos, las significaciones, los valores éticos y morales que produce una determinada cultura, su forma de apropiación por los individuos y la orientación que efectúan sobre sus acciones prácticas¹⁵³.

En este sentido, la comprensión del fenómeno de la pérdida auditiva brinda la posibilidad de reconocer la interdependencia entre las experiencias subjetivas individuales y familiares relacionadas con los procesos de salud, enfermedad y atención; introduciendo el punto de vista de los actores, rescatando la diversidad de situaciones y experiencias reales y su relación con el contexto estructural, social y cultural en el que surgen, considerando que dentro de un grupo familiar uno o más miembros de la familia no escuchan. Estas vivencias son integradas de acuerdo con la reapropiación que la familia elabora de los acontecimientos fisiológicos y sociales en sus vidas cotidianas y por lo consiguiente los cambios en la toma de decisiones para el acceso y uso de recursos dentro de la familia y la serie de vínculos sociales que propicia. Vínculos sociales de interdependencia que de entrada se reconocen como asimétricos.

6. Homogeneidad/Heterogeneidad Social

Homogeneidad
social Heterogeneidad
social

Es necesario abordar el desafío de la heterogeneidad como manifestación de la historicidad, de manera que se pueda captar en ella a lo específico, esto es, la historia y no solamente la situación objetiva¹⁵⁴.

isz Breilh J. (2003) Epidemiología crítica. Ciencia emancipadora e interculturalidad. Lugar editorial. Universidad Nacional de Lanus, Buenos aires Argentina. Pp. 31

Galende. E (1997) De un horizonte incierto. Psicoanálisis y Salud Mental en la sociedad actual. Edit. Paidós

¹⁵⁴ León E, Zelman H. (1997) Subjetividad: Umbrales del pensamiento social. Edit. Anthropos y Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias. Barcelona España pp. 10

¿Todas las familias conformadas por niños que no escuchan son iguales?
¿Despliegan las mismas acciones para el cuidado de la salud y la atención de la pérdida auditiva de sus hijos?

Heterogeneidad: Cada familia a través de las acciones cotidianas y la toma de decisiones establece acciones y prácticas sociales únicas que les permiten enfrentar de diferente manera los embates de la desigualdad social y la exclusión. Las experiencias que las familias implementan para afrontar la situación de la pérdida auditiva y la serie de prácticas sociales que realizan, dependerán tanto de sus representaciones sociales como de sus condiciones sociales y culturales.

El acercamiento al proceso salud-enfermedad bajo el crisol de las representaciones sociales de las familias de niños con pérdida auditiva, implica reconocer las transformaciones que en la familia se gestan y dan razón de los procesos de identidad y alteridad que se llevan a cabo en su interior. Visibilizar las prácticas que se dan como resultado de un proceso de trabajo que cada familia articula a su vez con otras prácticas sociales como la asistencia a centros educativos, recreativos, religiosos, etc. La familia entendida como una de las principales instancias mediadoras entre los procesos humanos vitales¹⁵⁵, articulados en realidades heterogéneas biológicas, psíquicas y humanas¹⁵⁶.

iss Peña E (2004) Mediaciones en salud: La familia entre la antropología y el pensamiento médico social. Revista Salud y Problema. Nueva época/ Año 9/ Número 17/Julio- Diciembre
López O. y Peña F. (2004) Salud y sociedad. Aportaciones del pensamiento latinoamericano. En: De la Garza, E (Coord.) Tratado Latinoamericano de sociología. México: Anthropos, UAM- Iztapalapa, Pp. 291



IV. IMPLICACIONES DE LA PÉRDIDA AUDITIVA A PARTIR DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES

De acuerdo con las premisas de la salud colectiva, los significados se construyen social e históricamente como elaboraciones que la sociedad, la familia y el sujeto construyen para comprender la realidad social. Para indagar dichos fenómenos simbólicos y estudiar las subjetividades de los grupos, es necesario ahondar en el mundo interno de los actores sociales directamente involucrados a través de la teoría de las representaciones sociales.

Por representaciones sociales se entiende al conjunto de conceptos, proposiciones y explicaciones originadas en la vida cotidiana en el curso de la comunicación interpersonal. Ellas son el equivalente en nuestra sociedad de los mitos y sistemas de creencias de las sociedades tradicionales, pueden ser también vistas como la versión contemporánea del sentido común¹⁵⁷.

De acuerdo con la Teoría de las representaciones sociales, su importancia radica en la forma en que la comunicación de las mismas puede ejercer, la influencia que dicho conocimiento provoca¹⁵⁸. Además de indagar sobre los procesos de conocimiento, reconocimiento, distinción, construcción o interpretación del otro con base a características asignadas a un personaje social (individuo o grupo), esta teoría también indaga acerca de los procesos de tal asignación, del producto de los mismos, así como de los contextos en que se han llevado a cabo dichos procesos. Es necesario "*conocer la forma de comportarse de las minorías y su reconocimiento por parte de las mayorías*"¹⁵⁹.

** Moscovici. S (1984) *The Phenomenon of Social Representations*, En: Farr R.M. y Moscovici S. Eds. *Social Representations*, Cambridge University Press, Cambridge. Preface IX-XIII

Moscovici. S (2000) *Social representations. Exploration in Social Psychology*, Cambridge. Polity Press. P.p. 264

¹⁵⁹ De Rosa AS. (2006) ¿Por qué es importante? Notas inspiradas en una mirada reflexiva a la teoría de las representaciones sociales. En *Representaciones sociales* Valencia Abundiz Silvia Universidad de Guadalajara Pp. 95

1. Teoría de las representaciones sociales

Las representaciones sociales han pasado de ser una Teoría que surgió de la psicología social planteada por Moscovici en 1961 (tesis doctoral a la franca adhesión de nociones provenientes de la epistemología de Piaget), las raíces del psicoanálisis y un vasto bagaje de información, le permitió reconocer la necesidad de instrumentar una aproximación multimetodológica para la compleja comprensión de las representaciones sociales. Actualmente se constituye en una teoría capaz de vincular lo individual a lo colectivo, lo simbólico y lo social, del pensamiento a la acción¹⁶⁰ lo micro con lo macro¹⁶¹.

Como señala Abric¹⁶², la teoría de las representaciones sociales da muestra del renacimiento por los fenómenos colectivos y más concretamente por las reglas que rigen el pensamiento social. Subyace en su concepción una diferenciación teórica elaborada por Moscovici, al incorporar el debate ontológico de la relación sujeto social-objeto social, la acción social de los otros, producto de las estrechas relaciones sociales como mediadoras del proceso de construcción de conocimiento y de significado. Esta imbricación entre los sujetos sociales y los objetos o situaciones sociales, no son sustancialmente distintos "no hay distinción alguna entre los universos interior y exterior del individuo (o del grupo). El sujeto y el objeto no son fundamentalmente distintos"¹⁶³. El objeto o situación se inscribe en un contexto activo al ser concebido por el grupo o el individuo.

Es en la realidad social donde el sujeto edifica el mundo en que vive matizado por la mirada del otro, sus opiniones, comentarios, críticas, etc. Que le confieren a sus decisiones, planes y a su propio andar, un tornasol de inferencias. Al considerar el papel de los otros en la interacción social (*El Alter*) y su intervención en la construcción de la realidad, confiere su connotación de social el hecho de que su elaboración se lleva a cabo gracias a los procesos de interacción y reciprocidad, así como a la forma como contribuyen en la formación de conductas y orientación

¹⁶⁰ Araya, S (2002). Las representaciones sociales, ejes teóricos para su discusión. *Cuadernos de ciencias sociales* N° 127. Flacso. San José, Costa Rica. Pp. 9

¹⁶¹ Peña, J González. O (2008). La representación social. Teoría, método y técnica. En Tarrés. L. Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social. México. 2^a reimpresión. Flacso. Colegio de México, República. 5^a Parte. Pp.327-368.

Abric, J.C. (2001). Las representaciones sociales: aspectos teóricos. En Prácticas sociales y representaciones. Cap. 1. Edit. Ediciones Coyoacán. Colección Filosofía y cultura contemporánea N° 16. Pp. 11

¹⁶³ *Ibid.* Pp. 12

de las acciones sociales, la forma como los grupos se configuran y el modo como construyen su identidad. De tal manera que si un individuo o grupo de individuos expresa una opinión acerca de la pérdida auditiva, dicha opinión es constitutiva de la situación misma, la determina. Así, la situación de la pérdida auditiva es reconstruida de acuerdo con el sistema de valoración del grupo o individuos, la acepción de representación social proviene del hecho de que una situación u objeto es y existe para un individuo o grupo y en relación con ellos.

La representación social de la situación de la pérdida auditiva, engloba una forma de verla por los sujetos. Las representaciones construidas acerca de la sordera reestructuran la realidad vivida por las familias que la viven, permite integrar las características objetivas de dicha situación, al tiempo que unifica las experiencias pasadas y presentes del sujeto, así como de su sistema de normas y actitudes.

Una representación permite a los individuos y al grupo de acuerdo con una visión funcional del mundo, otorgar sentido a sus conductas y prácticas, entender la realidad que enfrentan de acuerdo con su propio sistema de referencias, adaptar y definir de este modo un lugar para sí¹⁶⁴

Las representaciones sociales son una herramienta analítica que permite aproximarnos y comprender el conocimiento espontáneo de las personas, el surgimiento del sentido común en la complejidad de las dinámicas sociales que emergen en la vida cotidiana y poner de manifiesto formas de significación o re significación a la forma como las familias viven la pérdida auditiva infantil. Brinda un marco explicativo para profundizar en el ámbito de las condiciones sociales en las que una representación social se construye, transmite y comparte.

Permiten a su vez identificar de qué formas son reconocidas e incorporadas tanto las actitudes, como las opiniones u acciones que las personas atribuyen o ponen en marcha, con relación a la pérdida auditiva de los niños en las familias y el impacto de estas en sus propias acciones y prácticas.

¹⁶⁴Abric. 1. C (2001). Las representaciones sociales: aspectos teóricos. En Prácticas sociales y representaciones. Cap. 1 .Edit. Ediciones Coyoacán. Colección Filosofía y cultura contemporánea N° 16. Pp. 13

1.1. Componentes de la representación

Las representaciones sociales se construyen por un doble componente de acuerdo con su raíz socio-cognitiva, la coincidencia de ambos componentes da a la representación social la posibilidad de integrar simultáneamente lo racional y lo irracional. El componente cognitivo está constituido por lo que Moscovici denomina "la textura psicológica"¹⁶⁵, la cual se somete a las reglas que rigen los procesos cognitivos. El componente social comprende la ejecución de dichos procesos cognitivos de acuerdo con las condiciones sociales imperantes en los que la representación se transmite y construye. Las reglas de este componente son totalmente diferentes a las del componente cognitivo ya que poseen otra lógica.

Si bien una representación social reestructura la realidad del sujeto, es el sujeto social quien se apropia de ella permitiéndole elaborar una organización significativa misma que depende a su vez de factores contingentes o circunstancias como:

- La finalidad de la situación
- La naturaleza y obligaciones de la situación
- El contexto inmediato

Adicionalmente de algunos factores que Abric, denomina como generales por rebasar la situación misma: contexto social e ideológico, lugar del individuo en la organización social, historia del individuo y del grupo, así como los desafíos sociales.

Uno de los componentes importantes de las representaciones es la significación, la que a su vez está determinada por un doble contexto tanto el *contexto discursivo* como el *contexto social*. De acuerdo con Abric¹⁶⁶, el contexto discursivo está dado por las condiciones en que el discurso se produce, el auditorio al cual va dirigido con quien busca dialogar, argumentar e incluso convencer, así como por las condiciones de la producción considerando la

¹⁶⁵ Moscovici. S (1976). La psychanalyse, son image, son public, Paris.PUF, 1961, deuxième édition.

¹⁶⁶ Abric. J. C (2001). Las representaciones sociales: aspectos teóricos. En Prácticas sociales y representaciones. Cap. 1 .Edit, Ediciones Coyoacán. Colección Filosofía y cultura contemporánea N^o 16. Pp. 13

situación en la que las representaciones se manifiestan, es decir, los vínculos e interacciones sociales que se llevan a cabo durante la interacción. Paralelamente el contexto social implica según el mismo autor, tanto el contexto ideológico como el lugar que el sujeto ocupa en el sistema social.

1.2. Funciones de la representación

La relación de las representaciones sociales con las prácticas y la dinámica de las relaciones sociales, se evidencian al comprender las cuatro funciones básicas de toda representación:

- Funciones identitarias: definen la identidad y permiten la salvaguarda de la especificidad de los grupos.
- Funciones de saber: permiten entender y explicar la realidad.
- Funciones de orientación: conducen los comportamientos y las prácticas.
- Funciones justificadoras: permiten justificar a posteriori las posturas y los comportamientos.

De acuerdo con Moscovici cada una de las funciones a su vez ocupa un lugar en varios de los procesos sociales, tal como se ha logrado sintetizar en la siguiente tabla:

Tabla 2. Funciones de la representación elementos propuestos por Abric 2004¹⁶⁷

| FUNCIONES DE LA REPRESENTACIÓN | | | | |
|--------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | DE SABER | IDENTITARIAS | DE ORIENTACIÓN | JUSTIFICADORAS |
| FUNCIONES QUE DESEMPEÑA | Adquirir conocimientos e integrarlos en un marco asimilable. Define el marco de referencia común | Situar a los individuos y grupos en el campo social. Elaborar una identidad social y personal gratificante compatible con los sistemas de valores y normas social e históricamente determinados. | Define la finalidad de la situación -Define el tipo de relación pertinente para el sujeto. -Determina el tipo de gestión cognitiva a adoptar frente a una situación. -Produce un sistema de anticipaciones y expectativas, selecciona y filtra la información e interpreta para volver la realidad conforme a la representación. | Una vez ejecutada la acción permite explicar y justificar las conductas del sujeto en una situación o en consideración a sus colegas. |
| PROCESOS EN EL QUE INTERVIENE | Condición necesaria de la comunicación social | Rescata el papel de control social que la colectividad ejerce sobre los miembros. Da lugar primordial a los procesos de comparación social y procesos de socialización. | Aspecto prescriptivo de comportamientos o prácticas obligadas. Define lo lícito, tolerable o inaceptable en un contexto social dado. | Juega el papel de la persistencia o refuerzo de la posición social del grupo involucrado. |

Abric. I. C (2001). Las representaciones sociales: aspectos teóricos. En Prácticas sociales y representaciones. Edit. Ediciones Coyoacán. Colección Filosofía y cultura contemporánea Isl² 16. Pp. 15-17

1.3. Funcionamiento de la representación

Para comprender el funcionamiento de la representación es necesario proceder a identificar tres aspectos (proceso, contenido y estructura). Inicialmente identificar su proceso en tanto que hacen alusión a la forma particular en que se adquieren y comunican los conocimientos. Con relación a su contenido reconocer que en el universo de creencias existen formas particulares de conocimiento en el que se pueden diferenciar dimensiones a considerar como son: La actitud, la información y el campo de representación. Finalmente analizar su estructura¹⁶⁸.

1.4. Mecanismos de la representación social

Las representaciones sociales conllevan un proceso para su construcción, el cual puede ser explicado a partir de dos procesos que provienen de la misma dinámica de la representación.

El anclaje hace referencia al proceso por medio del cual tanto las ideas como los saberes acerca de un objeto o situación social, son incorporados al marco de referencia de los sujetos al ser transformados por estos. Su aportación radica en ligar a la representación con el marco de referencia de la colectividad, constituyéndose así en un instrumento útil para interpretar la realidad y actuar sobre ella. Por medio del anclaje *"la sociedad cambia el objeto social por un instrumento del cual puede disponer y este objeto se coloca en una escala de preferencia en las relaciones sociales existentes"*¹⁶⁹.

La objetivación permite seleccionar los elementos a incorporar a la representación, de acuerdo con los esquemas ya constituidos, hasta formar una imagen consistente que permita reconocerlos. Formar un núcleo figurativo y después ser incorporados naturalmente para elaborar nuevas representaciones. Por medio de la objetivación un esquema conceptual se llega a hacer real. Este proceso incide en la esfera cognoscitiva ya que el sujeto recibe significantes al tiempo que los emite y adquiere. En el terreno de las palabras se diría que 'los

¹⁶⁸ Moscovici, S. (1979) El psicoanálisis, su imagen y su público. Edit. Huemul S.A. Buenos Aires, Argentina.
¹⁶⁹ Ibid. P.p121

*signos lingüísticos se enganchan a estructuras materiales (se trata de acoplar la palabra a la cosa)*¹⁰.

t5. Escuelas y enfoques de las representaciones sociales

La investigación en torno a las representaciones ha seguido un desarrollo que ha incorporado diversas disciplinas científicas como la antropología y la sociología. Paralelamente se han acercado a los diferentes objetos de la representación y han planteado aproximaciones metodológicas diferentes, pero no por ello excluyentes sino complementarias dando cuenta de la posibilidad de enriquecer los acercamientos a la realidad por varias vías y enfoques.

De acuerdo con Banchs¹⁷¹ los diferentes enfoques que caracterizan a las tres escuelas que se abocan al estudio de las representaciones sociales son encabezados por sus principales exponentes:

- S. Moscovici, quien encabeza la escuela clásica y su discípula D. Jodelet. Cuyo enfoque es el procesual haciendo alusión al proceso mismo de la representación a su movimiento, dinamismo y cambio. La intención de estas investigaciones es la búsqueda del sentido social a través del reconocimiento de los significados de las situaciones sociales y la forma como son compartidos por una cultura, un grupo o una comunidad. Se inscribe en la perspectiva interpretativa.
- J. Claude Abric, quien representa a la escuela Francesa Aix- en-Provence el enfoque es estructural, su interés es la búsqueda de la estructura de la representación, es decir, el producto o contenido al descifrar la serie de procesos internos que la conforman. Se inscribe en la perspectiva cognitiva
- Willen Doise exponente de la escuela sociológica de Ginebra cuyo enfoque es sociológico, su acercamiento persigue indagar las condiciones de producción y circulación de la representación referido a los espacios interindividuales e intergrupales. Se inscribe en la perspectiva social.

¹⁰ Moscovici. S (1979) El psicoanálisis, su imagen y su público. Edit. Huemul S.A. Buenos Aires, Argentina. Pp. 75

¹⁷¹ Banchs. María. A. (2000) "Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las representaciones sociales", en *Papers and Social Representations. Texters sur les représentations sociales*, Vol. 9. Pp. 3.1-3.15. En Piña Osorio. JM. La teoría de las representaciones sociales. Pp. 43 a 47. Pensamiento universitario 3² Época. UNAM. CESU. 2004 México

Se ha tratado de encasillar a la escuela clásica con el abordaje cualitativo y a la escuela francesa con el abordaje cuantitativo, dado que en el primer caso la técnica metodológica a la que recurre es la entrevista a profundidad. Con el análisis del discurso se llegan a reconocer las producciones simbólicas vertidas en las palabras o el lenguaje escrito y se le da voz a la significación. Para la escuela francesa se emplea una serie de técnicas y metodologías de orden cuantitativo que persiguen identificar la forma como se organiza su contenido. Al dilucidar la estructura interna de la representación, la forma como se seleccionan, organizan y jerarquizan los elementos. Al establecer las relaciones entre los elementos y el orden jerárquico, se pretende descifrar su núcleo central por medio de análisis multivariados y métodos experimentales.

Ambos enfoques pueden ser considerados complementarios tanto en la dimensión como en la complejidad, en el abordaje de un problema que pretenda rescatar la movilidad procedente de la continua construcción nutrida de las experiencias, las interacciones y las prácticas sociales que los sujetos ponen en acción con base en sus creencias, en el presente estudio se alude a los significados ante la situación de la pérdida auditiva.

2. Los procesos de reconocimiento

El concepto de reconocimiento analizado desde sus orígenes hasta la tradición de la teoría crítica que plantea Honneth quien tiende un puente teórico entre la Universidad de Berkeley y Frankfurt.

Lukács propuso rescatar el concepto de reificación recopilando las aportaciones de Karl Marx, Max Weber y Georg Simmel, en la colección de ensayos *<Historia y conciencia de clase>*¹⁷². En un ensayo titulado "La reificación y la conciencia del proletariado"¹⁷³ alerta a filósofos y sociólogos al análisis de formas de vida imperante como consecuencia de la reificación social.

Si bien la reificación social habría servido de categoría diagnóstica de una época (1920-1930) en la escuela de Frankfurt con los trabajos de Adorno, con la

¹⁷² Lukács. G, Werke (1923) Neuwied y Berlín (1968) t. II, pp. 161- 518 [Trad. Esp... *Historia y conciencia de clase*, México, Grijalbo, 1969]

¹⁷³ Lukács. G (1923) [La reificación y la conciencia del proletariado], en 'bid., pp.257-397.

posguerra, las reformas culturales y las innovaciones en la teoría, perdió fuerza y legitimidad.

Han sido señalados cuatro indicios de análisis con relación al trato al humano, que permiten reconocer un cambio de tendencia en el diagnóstico de la época.

1. Economización furtiva de la vida cotidiana notoria a través de testimonios literarios que evidencian como los habitantes se tratan a sí mismos y a los demás como objetos inanimados sin sensibilidad, aún cuando el concepto es referido como un estado de ánimo.
2. Estudios de la sociología cultural y psicología revelan la simulación de deseos y sentimientos por oportunismo que se experimentan como parte de la personalidad, una especie de auto-manipulación emocional también llamada tendencia a gerenciar los sentimientos. El concepto es analizado como forma modificada de comportamiento.
3. La ética y la filosofía de la moral, tratan de rescatar los fenómenos sociales de reificación. Nussbaum¹⁷⁴, refiere a la reificación para designar formas especialmente extremas de la utilización instrumental de otras personas. Anderson¹⁷⁵ no emplea el concepto pero analiza fenómenos claros del distanciamiento producido por lo económico en las condiciones de vida. Los contextos éticos enfocan el concepto con un sentido normativo que quebranta los principios morales y éticos. Analiza el comportamiento humano de trato al sujeto como objeto insensible inerte como "cosa" o "mercancía", sin considerar sus cualidades humanas.
4. El abordaje neurofisiológico de investigaciones del cerebro representa la actitud reificante, al analizar las conexiones neuronales para explicar el sentir y actuar humano, capaz de abstraer el saber del mundo, de la vida y tratar al humano como un autómata sin experiencia, como una cosa. De igual forma esta connotación ontológica al aludir a comportamientos determinados tampoco puede prescindir de la caracterización moral.

¹⁷⁴Nussbaum. M (2002) Reificación en [La construcción del amor, del deseo y del cuidado. Tres artículos filosóficos], Stuttgart, pp. 90-162

¹⁷⁵ Anderson. E (1993) Cap. VII y VIII. En Axel Honnet Axel (2007) Reificación: un estudio en la teoría del reconocimiento. Buenos Aires, Katz. P.p. 16

Reificación en Lukács

Lukács caracterizó la reificación como la praxis de un comportamiento social, al rebasar el nivel de quebrantamiento de principios morales considerándola un desacierto en una praxis o forma de actitud humana que define la racionalidad de nuestra forma de vida. Siguiendo a Marx lo ata fundamentalmente a la esfera económica, al afirmar que la reificación no significa más que el hecho de que una relación entre personas [adquiere] un carácter de cosidad¹⁷⁶. Plantea la fenomenología de las modificaciones de actitud que conlleva la difusión del intercambio de bienes, propio del establecimiento de sociedades capitalistas.

Dicho intercambio regula las relaciones entre sujetos colocándolos en una relación reificante con el entorno, bajo el punto de vista del beneficio o ganancia económica, con cambios de actitud caracterizados por:

- a) Percepción de los objetos como "cosas" potencialmente aprovechables.
- b) Contemplación de la persona sólo como "objeto" de una transacción beneficiosa.
- c) Consideración del propio patrimonio sólo como "recurso" adicional al calcular el aprovechamiento.

Bajo esta perspectiva en la actitud reificante el objeto, el hombre y el puñado de habilidades y necesidades propias son evaluados cuantitativamente y experimentados sólo con relación a su utilización económica, confluyendo componentes que van desde el egoísmo, pasando por indolencia hasta priorizar el interés económico.

Para escapar de la esfera económica y poder generalizar la reificación al conjunto de la vida cotidiana propone dos explicaciones alternativas:

- a) Es necesario asimilar todas las esferas de la vida al modelo de intercambio de mercancías para lograr la expansión del capitalismo.
- b) La propagación de actitudes instrumentales racionales y su efecto arbitrario a ámbitos sociales, es debida al proceso de racionalización (de acuerdo con Max Weber).

¹⁷⁶Lukács. G (1923) [La reificación y la conciencia del proletariado], op.cit t. II, pp.257-397

Posteriormente llegó a su tesis central *en el capitalismo la reificación se ha transformado en la segunda naturaleza del hombre*". Se vuelve forzosamente un hábito para los sujetos participantes del modo capitalista, el percibirse a sí mismos y al mundo circundante según el esquema de los objetos con mero carácter de cosa.

Emplea una estrategia conceptual que le permite extraer el concepto de la esfera de la acción del intercambio, señalando que la cuestión primordial es observar las modificaciones que el sujeto que actúa, experimenta en sí mismo. Rescata dos conceptos claves "contemplación, actitud de observación paciente, pasiva" e "indolencia, el agente ya no está afectado emocionalmente, sino que lo deja pasar sin afectarse interiormente, sólo lo observa". De esta manera, traspasa a la reificación a nivel del accionar social cuando el sujeto ya no participa activamente en las acciones que suceden en su entorno. Dicha actitud se torna en la segunda naturaleza del hombre, cuando al volverse un hábito determina la conducta individual en todo el espectro de la vida cotidiana. Honnet asume tal acepción al definir la reificación como *"el conjunto de hábitos, actitudes o la costumbre de una conducta simplemente observadora desde cuya perspectiva, el entorno natural, el entorno social y los potenciales propios de la personalidad son concebidos de manera indolente y desapasionada como algo que tiene calidad de cosa."*

Va del agravio moral al carácter social de la reificación al indicar que es una postura que lleva al tratamiento instrumental del otro que representa un hecho social, ya que todos los miembros de la sociedad capitalista se han socializado de la misma manera en el sistema de conducta reificante.

Al catalogarla como una praxis deformada intenta construir con ayuda de Hegel y Fichte lo que sería una "praxis verdadera" del hombre: el sujeto activo debe ser concebido como "presenciente"¹⁷⁹ como "unidad orgánica"¹⁸⁰ y como "cooperativo". Con relación a los objetos afirma que pueden ser percibidos por el

¹⁷⁹ Lukács. G(1923) [La reificación y la conciencia del proletariado], op.cit., t. II, P.p. 260

¹⁸⁰ Honneth. A (2007) Reificación: un estudio en la teoría del reconocimiento. Buenos Aires, Katz.

¹⁸¹ Lukács G. (1923) [La reificación y la conciencia del proletariado], op.cit., Pp.270
ieo Ibid., p.275

sujeto participante como algo "cualitativamente único"¹⁸¹ o "esencial"¹⁸², como algo definido en su contenido, atribuyendo a dicha praxis cualidades de participación, compromiso e interés, una relación de implicación respecto de si mismo y de su entorno.

De Lukács a Heidegger y Dewey

Los planteamientos de Lukács se aproximan ideológicamente a lo planteado por Heidegger y Dewey.

Entre las convergencias tanto Lukács como Heidegger se proponen criticar la filosofía moderna que pone énfasis en la oposición dual sujeto-objeto. Sin embargo, este último elabora un análisis fenomenológico tendiente a demostrar que el sujeto epistémico no se enfrenta al mundo de manera neutral sino que en la ejecución cotidiana de la existencia el mundo siempre está ya abierto: nos enfrentamos a la realidad y al pretender dominarla nos es dada como un campo de significaciones prácticas¹⁸³.

La estructura que caracteriza esta relación práctica es denominada por Heidegger como <cura> [*Sorge*]¹⁸⁴. Dicha orientación práctica implica la existencia en un mundo de implicación existencial con estructuras elementales de la forma de vida humana caracterizadas por la preocupación y el interés existencial. Llegando con ello a la conclusión de que la *condición reificante* más que una forma incorrecta de una praxis vuelta hábito, es una costumbre de interpretación incorrecta de una praxis correcta debida a la imposición ejercida por la participación en procesos de intercambio meramente calculadores. De tal forma que se atribuye a los actores que viven bajo ciertas condiciones (los niños que presentan pérdida auditiva) una comprensión errada de las prácticas que en realidad ellos ejecutan siempre. Estas interpretaciones incorrectas pueden influir de manera negativa o incluso destructiva en la ejecución de acciones o la praxis de vida de los sujetos.

¹⁸¹ Lukács G. (1923) [La reificación y la conciencia del proletariado], op.cit., Pp.304

¹⁸² *Ibid.*, p.308

¹⁸³ Heidegger. M (1967), *Sein und Zeit*, 2g Ed., Tubinga,[trad. Esp.: *Ser y tiempo*, Madrid, Trotta, 2003

¹⁸⁴ *Ibid.* P.p. 57 y 41

La costumbre de representar la relación con uno mismo y con el entorno, de acuerdo con el modelo de aprensión neutral de datos cósicos, confiere a través del tiempo una forma reificada a la praxis de la acción humana. No obstante, la cura de la praxis no desaparece sino que surge como una cualidad que al adquirir la forma de saber prerreflexivo o de restos elementales de acción, puede traer en cualquier momento a la conciencia, dicha praxis con un análisis crítico o una fecundación de ideas.

Cura que Habermas¹⁸⁵ designa como "perspectiva participativa" en oposición a la perspectiva meramente contemplativa o de observador. De acuerdo con Honneth, la participación normal de los seres humanos en la vida social permite situarse en la perspectiva del otro, implica además de comprender las razones de su accionar sus deseos, actitudes y reflexiones, generando un lazo de interacción razonable, así como un elemento de relacionabilidad afectiva, incluso de predisposición positiva proporcionado por la comprensión mutua de razones. De la *toma de perspectiva* resulta la *comprensión de la acción*, los dos elementos de la perspectiva participativa.

A esta actitud intersubjetiva de relación con uno mismo y con el mundo, le precede un momento de apoyo positivo o postura de apoyo original, el abandonarla conduce a una actitud en la que los elementos del entorno son experimentados como elementos cósicos. Por lo que reificación según Honneth quiere decir: *costumbre de pensamiento, una perspectiva que se fosilizó y se convirtió en hábito, a partir de cuya adopción el sujeto pierde la capacidad de implicarse con interés, del mismo modo que su entorno pierde el carácter de accesibilidad cualitativa*¹⁸⁶.

Para justificar la tesis de que la actitud de «cura» o preocupación, precede a otras actitudes, Honneth emplea la categoría teórica Hegeliana *de reconocimiento* retomando a Dewey¹⁸⁷.

¹⁸⁵ Habermas. J (1989) ¿Qué quiere decir la pragmática universal? en, Teoría de la acción comunicativa: complementos y estudios previos, Madrid, Cátedra.

Honneth. A (2007) Reificación: un estudio en la teoría del reconocimiento. Buenos Aires, Katz. p.51

¹⁸⁷ Dewey. J (1926) Pensamiento afectivo, Pp. 117-125 y Pensamiento cualitativo (1930) pp. 94-116. En Axel Honneth 2007. Buenos Aires, Katz. Pp. 38

Dewey con semejanza a ciertas ideas de Lukács y Heidegger, también se muestra escéptico en cuanto a nuestra relación primaria con el mundo caracterizada por una confrontación neutral, señala que existe una perspectiva de compromiso interesado para acceder cualitativamente a todos los datos de una situación, una previa forma holística de la experiencia para la comprensión de la realidad. Considera que la consecuencia de la oposición tradicional sujeto-objeto para la comprensión que la sociedad tiene de sí misma, es el daño ejercido sobre la praxis de la vida social.

El dominio práctico del entorno se alcanza con la experiencia plena de sensaciones. Refiere la cualidad original de la experiencia como una situación tratada de interacción con otras personas o de la relación objetos- cosa¹⁸⁸, en la que los datos están bañados por la luz de una cualidad de vivencia determinada, en la cual nos es imposible aislar elementos emocionales, cognitivos o volitivos. También se refiere a esta situación como *interacción*¹⁸⁹, la diferencia de una actitud egocéntrica con uno mismo, nos afligimos por todos los datos situacionales interesados en un intercambio tan raso y armonioso como nos sea posible, atravesamos situaciones preocupados por conservar una interacción fluida con el mundo circundante, acompañada de una actitud de aflicción y apoyo a lo que denomina *reconocimiento*. Una actitud de apoyo por la cual asignamos un valor propio a los datos del mundo que nos lleva a la preocupación por nuestra relación con ellos.

Se refiere a la *postura de reconocimiento* como la expresión del significado cualitativo que poseen otras personas o cosas para la ejecución de nuestra existencia. Explica el proceso a través de:

1. Experiencia de implicación existencial con su contenido cualitativo original.
2. Toma de distancia o elaboración secundaria de una situación.
3. Intento reflexivo (reconocimiento del origen cualitativo de la vivencia) de **separación a posteriori de los componentes que ya habíamos experimentado antes en conjunción con un único estado de ánimo.**

¹⁸⁸ Véase John Dewey (1930) Pensamiento cualitativo pp.97

¹⁸⁹ Dewey. J (1948) La experiencia y la naturaleza, México, Fondo de Cultura Económica

4. Desglose de elementos emocionales y cognitivos.
5. Destilación de un objeto del conocimiento.

Dewey propone que al realizar el intento reflexivo, como sería por ejemplo en nuestro caso de investigación *"los niños son sordos"* pasamos de una atribución a una proposición transitiva *"los niños no oyen"*, lo que conlleva a una reformulación objetivadora de los miedos, preocupaciones o esperanzas que sentimos frente a las personas cuando nos acercamos a ellas en la actitud habitual de reconocimiento.

Por otro lado, de acuerdo con Dewey se debe tener cuidado de no caer en la engañosa idea de lo dado, sino que nos permitimos jugar con la pareja dialéctica inexistente-existente, donde la situación está o existe y de igual modo puede no estar, no existir o existir parcialmente. Esto permite que comprendamos reflexivamente la movilidad de la situación de la pérdida auditiva.

El siguiente cuadro presenta una síntesis comparativa entre autores, respecto a los conceptos de reificación y reconocimiento.

Tabla 2: Conceptos de reificación y reconocimiento.

| AUTOR | REIFICACIÓN | RECONOCIMIENTO |
|-----------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| LUKÁCS | Concepto amplio de praxis observadora proveniente del intercambio de mercancías con fines de ganancia | Praxis de implicación |
| HEIDEGGER | Costumbre de interpretación incorrecta al representar las relaciones cosificadas, confiriendo una condición reificante a la praxis de la acción humana | Cura. preocupación o interés de las formas de vida humanas relación práctica |
| DEWEY | Falta de perspectiva de compromiso interesado para acceder a los datos cualitativos de una situación | Postura de reconocimiento expresión del significado cualitativo que poseen otras personas o cosas para la ejecución de nuestra existencia |

La preeminencia del reconocimiento

Honneth intenta comprobar que la conducta de implicación precede a la aprehensión neutral de la realidad y el reconocimiento al conocimiento, se basa en estudios de psicología evolutiva y estudios de socialización. Utiliza la *adopción de perspectiva*, explicando este proceso en el caso del niño y del niño autista. La

adopción de perspectiva es una de las primeras relaciones comunicativas que da especificidad a la conducta humana, dicha capacidad infantil de *toma racional de perspectiva* previa a las capacidades de pensar e interactuar, se encuentra enraizada en una interacción previa con rasgos de una preocupación existencial. Es en el desarrollo evolutivo, desde la perspectiva de una segunda persona que el niño se vincula con el mundo objetivo de los objetos. En un primer momento posee una perspectiva egocéntrica para luego descentrarse progresivamente.

3. Marco de la ética crítica como revestimiento para la igualdad en el caso de los niños que no escuchan

Resulta de vital importancia el abordaje de las perspectivas teóricas que sustentan las diferentes concepciones acerca de dos de los valores éticos esenciales para todo ser humano: La justicia y la igualdad. Con ello mostrar un posicionamiento de acuerdo con su ejercicio, su dimensión e implicaciones tanto en un sentido más amplio como en lo relativo a las condiciones de salud y de discapacidad. De igual manera establecer la diferenciación entre la concepción de desigualdad social, inequidad e iniquidad con el fin de acotar las dimensiones éticas que cada uno expresa.

Diferenciación teórica y operativa de los valores de *Igualdad y justicia*.

Desde la perspectiva de los utilitaristas clásicos con su fundador Berthan 1789, quién le diera nombre John.S. Mill en 1861 y por último H. Sidwich 1874, cuya labor fuera la de sistematizarla, establecieron como principal preocupación de este enfoque el de perseguir la máxima felicidad para el mayor número de personas. Su noción de justicia, determina que ninguna autoridad máxima, logra decretar lo que es *justo o bueno*. Lo único que cuenta para la humanidad son los estados de placer y sufrimiento experimentados por los individuos. Su indicador es la utilidad y desde una visión clásica el bien agregado más elevado.

Estos racionamientos deberían conducir a la paralela disminución del sufrimiento de un número mayor de personas. No obstante, el hecho de contemplar el bien de la mayoría conlleva a su vez el sacrificio de las minorías para el alcance de su

bienestar o felicidad. Por lo que a mayor diferenciación se añade una mayor injusticia.

Puede llegar a suceder que como indica Arrow^{19°} se elijan las acciones para buscar el bienestar sobre la base de los estados de cosas que son sus consecuencias y sean transferibles las preferencias, pero en grupos extensos seguramente habrá dificultad para que al transferirse, no se pierdan intereses que no por ser los menos, resultan menos imperiosos. Al contraponerse los intereses de las mayorías sobre los de algunas minorías y teniendo como referente a la suma de los intereses individuales, este enfoque se torna en un consecuencialismo individualista, que a simple vista puede interpretarse como un ejercicio altruista. Sin embargo, las críticas más asiduas van es ese mismo sentido ya que al reducirse el espacio de libertad de algunos, se propicia la indiferencia a la desigualdad de los derechos de los individuos, además del hecho de que distintas utilidades, conllevan a una distribución desigual per se.

De acuerdo con Arnsperger y Van Patij, el libertarismo como posición contraria al determinismo absoluto, según su máximo inspirador y sus exponentes (Locke 1690, Humboldt 1792 VonMises. 1940 y VonHayec 1960), establece como su mayor preocupación el ejercicio soberano de la libertad de elección en un marco de derechos coherentes.

Se enfatiza en la dignidad fundamental de cada ser humano, la cual no puede ser burlada en nombre de ningún imperativo colectivo. Como indicador principal proponen a los derechos de autopropiedad, justa transferencia y apropiación original, estableciendo como único factor de regulación a la satisfacción de los consumidores y a la repartición del bien de acuerdo con las ganancias. En este ejercicio libre y absoluto de disposición y repartición de bienes, existen importantes connotaciones que puntualizar. Por un lado, desde la postura utilitarista no a todos los individuos se les concede la plena capacidad de ejercer su libertad, como es el caso de los niños. Por otro lado, al considerar la apropiación, el justo pero libre intercambio y la repartición de bienes o propiedades, no establece parámetros de igualdad, ya que no se garantiza la

^{n°} Arrow. K. J.(1973 €)"Some Ordinalist- Utilitarian. En Rawls's Theory of Justice' The Journal of Philosophy. Vol. LXX. 1\1° 9 mayo. P.p. 252-258

igualitaria distribución de bienes, siempre habrá los que tengan más y peor aún los que puedan apropiarse de otros, incluso por la decisión del que menos tiene para la preservación o satisfacción de necesidades, como por ejemplo, el empleo o la salud, obligándolo a despojarse de sus bienes o propiedades si es que las tiene, incluso en un ejercicio aparentemente voluntario o libre, sin aparente coerción¹⁹¹.

Una postura ética más equitativa desde la visión del igualitarismo liberal (Mc Intyre, Michel Sendel, Karl Apel) o del pensamiento crítico (Habermas y Rawls), más acordes con la pluralidad social, buscan posibilitar coherentemente la adhesión simultánea a los ideales de libertad e igualdad. Dado que la justicia se refiere a la sociedad, entonces la justicia social, combina el respeto igualitario hacia las concepciones razonables acerca de la vida buena en sociedades pluralistas. Siembra las bases de la cooperación social, al diferenciar lo racional de lo razonable. Bipolaridad que en el primer caso reconoce las preferencias egoístas e individuales guiadas por lo que nos conviene y deseamos, en juego constante con la reciprocidad y la factibilidad de preponderar el bien ajeno sobre el propio. Además de resaltar el valor ético de la diferencia a través de uno de sus principios básicos que parte del reconocimiento de la desigualdad. No obstante, establece que esta debe contribuir al máximo beneficio de los miembros menos aventajados de la sociedad, de tal suerte que a mayor diferencia, mayor justicia. Trátase de igualdad de oportunidades, talentos, al ejercicio de su libertad o al acceso a bienes¹⁹².

Este marco de la ética social, conjunta los valores individuales con los colectivos a la vez que clarifica y completa las reflexiones para la deliberación de los actos humanos, las razones para su ejecución u omisión y el análisis de las consecuencias de lo uno o lo otro, con el fin de brindar argumentos válidos que respalden las prácticas en salud dirigidas a poblaciones cuyo bagaje diferencial, hace inherentes las desigualdades, a la vez que brinda la opción de actos más benevolentes en la medida en que proporcionan una mayor autonomía.

Arnsperger. C. y Van Patijs. P. (2002) Ética económica y social. Teorías de la sociedad justa. Edit. Paidós. Barcelona España. Capítulo I Pp. 134
¹⁹¹ibid. Pp. 154

Por último la postura ética y antropológica de Levinas, proclama a la ética como una filosofía primera, una sabiduría del amor en el contexto de una responsabilidad por el otro, pues el sujeto no es libre, ni absoluto, no responde enteramente de él mismo, está dominado y desbordado por la historia, por su origen, sobre lo que nada puede hacer, ya que se halla arrojado en el mundo¹⁹³. La relación ética con el otro se establece a partir tres rasgos fundamentales o categorías

1. La proximidad: a partir de una incumbencia ética que se traduce en la forma como el otro me afecta y me concierne, solicitando que me haga cargo de él aún sin tener elección en ello.
2. Responsabilidad: Al solicitar que me haga cargo de él aún sin elección de ello o que sea consciente o ejerza mi libertad de elegir entre aceptar la responsabilidad o ignorarla y con ello ignorarlo también
3. Sustitución: entendida como la forma en que la significación plena del otro sustituye

En vías de acotar la connotación conceptual de desigualdad social, es necesario diferenciar los conceptos de pobreza y desigualdad desde la tesis antirradical, con una postura crítica al sistema distributivo, en contra de las posturas conservadoras que buscan la preservación de estatus tal como algunos autores indican. La desigualdad se establece como resultante de la división de la sociedad en clases, así como la histórica contradicción entre la producción colectiva, la propiedad privada e inequitativa distribución de la riqueza, de ahí su carácter de innecesaria y evitable, independientemente de la connotación acerca de lo justa o injusta que ésta sea.

Si esta serie de desigualdades se presenta con relación a las acciones en salud e inciden en resultados diferentes de acuerdo con una distribución diferencial entre países, regiones o municipios, o bien al interior de los grupos humanos considerando otras dimensiones (género, grado de escolaridad, inclusión al mercado de trabajo, pobreza o marginación) y a ello se le da una connotación ética de injusta, evitable, innecesaria e inaceptable, entonces estaremos hablando de inequidades en salud de acuerdo con Evans. De tal forma que la discapacidad,

¹⁹³ Viveros Ch . E (2003). En Revista Fundación Universitaria Luis Amigo. (Colombia) Vol: 6 , N9 7-8 Año 2003, Pp. 27-33

es una de las categorías de análisis relativa a inequidad en salud, ya que para su medición, se toman en cuenta los patrones de distribución de resultados finales de daño¹⁹⁴.

Cuando las inequidades son injustas, a la luz de la distribución diferencial de la salud y se toma en cuenta que estas comprometen a los más afectados o incluso sectores vulnerables, se encrucece la calificación de injusta e inaceptable haciendo referencia a la iniquidad. Situación viable como señala Evans "las inequidades en salud se observan en relación con una amplia variedad de tipos y causas de enfermedad, de modo que la vulnerabilidad y la exposición a ellas, así como sus consecuencias negativas se concentran inevitablemente en los que ocupan el lugar más bajo del rango socioeconómico"¹⁹⁵.

Cualquier diferencia con relación a las acciones en salud, dirigidas a poblaciones con discapacidad que sea injusta, evitable e innecesaria, desde este marco conceptual, será considerada éticamente como una iniquidad.

4. Procesos de identidad y alteridad

Existen en la vida cotidiana relaciones que se establecen con base al principio de identidad, aludiendo a la similitud existente entre los individuos. Por el contrario, otras se entablan gracias al reconocimiento de las desigualdades que se presentan entre los seres humanos que se relacionan en su diario quehacer. Es precisamente en este intercambio de vínculos y sus expresiones cambiantes, donde se le otorga peso a los fenómenos, se les puede interpretar o conceptualizar. Tal es el caso de la pérdida auditiva como un fenómeno social que ha sido conceptualizado desde estas dos vertientes.

En una sociedad capitalista como la nuestra que se caracteriza por la fragmentación y el desmembramiento de los fenómenos sociales, con relaciones sociales cada vez menos directas y más mediatizadas por la mercancía. Aunado al progreso técnico que el capitalismo fomenta con el fin de continuar con sus leyes de producción, por el dominio y expansión del entorno, con la consiguiente descalificación de los seres humanos que no sean lo suficientemente eficientes y productivos.

¹⁹⁴ López, O y Blanco. 1 (2003). Desigualdad social e inequidades en salud. Revista Salud problema 14-15, Nueva época, Año 8, junio-diciembre

¹⁹⁵ Evans, T., Whitehead, M. Diderichsen, F. , Desafío a la falta de equidad en salud. OPS. Fundación Rockefeller

Difícil es reconocer que tanto los procesos de *identidad* como de *alteridad*, son fenómenos sociales que hacen referencia a una concepción de ser humano inmerso en un determinado contexto social en un momento histórico preciso. Un individuo social que al encontrarse en múltiples interacciones con otros, va construyendo su identidad social en referencia a una sociedad particular.

Por ende la sociedad juega un papel de regulador o en el peor de los casos de normatizador como indica Goffman *"La sociedad establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corrientes y naturales. Al encontrarnos frente a un extraño, las primeras apariencias nos permiten prever en qué categoría se halla y cuál es su identidad social"* ¹⁹⁶. Así como a partir del planteamiento central del hombre como indica Guinsberg, como un producto social, para recurrir al estudio de los modelos de hombre que cada sociedad busca construir con el fin de mantenerse y reproducirse¹⁹⁷.

Intentar conceptualizar ambos fenómenos como procesos al margen de la sociedad, negaría su papel de ordenador social, ya que el fenómeno de identidad individual se construye gracias a las relaciones sociales y a las acciones que desplegamos en nuestro hacer cotidiano, que generan a su vez en los demás una forma en la que somos mirados, siendo este reflejo lo que paulatina y variablemente va constituyendo nuestra identidad social.

Esta serie de encuentros con lo demás nos remite necesariamente a los términos de *igualdad* y *diversidad*, que desde el modelo clásico de sociedad parecieran contradictorios pero como señala Touraine, se establecen desde una dicotomía falsa al señalar *"cuando no existe un sistema que remite a valores superiores, los términos igualdad y diversidad no son antagónicos sino interdependientes. Ya no somos iguales por ser criaturas de Dios o estar dotados de razón, sino por que buscamos construir una individuación; por otro lado nos diferenciamos a través de nuestras acciones instrumentales y por la pertenencia a una comunidad"*

isb Goffman. E (1963) Estigma. La identidad deteriorada .Edit. Amorrortu. Buenos Aires 101 Edic. 2006 pp11
Guinsberg. E (2006) Normalidad, conflicto psíquico, control social. Edit. UAM-X. Plaza y Valdés. México

*específica*¹⁹⁸. De forma tal que estos determinantes nos tornan diferentes y de acuerdo con el mismo autor lo que nos iguala se da en la voluntad o el esfuerzo de cada quién por ser diferente y crear una vida en particular¹⁹⁹. Para conformar una concepción social de la discapacidad, cobran vital importancia estos dos fenómenos, ya que el posicionarnos en cada uno expresa una postura teórica diferente, pero no antagónica.

Sin caer en las ideas de homogeneidad de la sociedad modernista, o al extremo de la postura neoliberal que aboga por colocarnos en el individualismo radical característico de nuestra actual sociedad. Se pretende rescatar el sentido de diferenciación. En consecuencia se deberá emprender un ejercicio comparativo, para que "en la búsqueda de este supuesto equilibrio, armonía, regularidad y homogeneidad" se contrarresten las condiciones que alejan a las personas de las condiciones que imperan en las mayorías o las llevan a perder dicha regularidad.

Reconocer que en tiempos en los que se requiere de respuestas colectivas, se privilegia la individuación como señalaba Thomas Hobbes desde su teoría mecanicista, haciendo alarde a la naturaleza antisocial del hombre a partir de la cual *"la guerra de todos contra todos, conduce a un estado de relaciones humanas de competitividad, desconfianza mutua y deseo de gloria"*²⁰⁰.

En la postura homogenizante, es la norma la que rige y produce ciudadanos en serie, dicotomía a la cual se recurre para catalogar a los individuos en *normales o desviados*. Nominación que denota su rigidez si consideramos que el vocablo *norma proviene de la denominación que en Grecia se otorgaba a esa pequeña escuadra, rígida y geométrica que era útil para la medición*. La condición de normal se alcanza entonces al respecto del cumplimiento de una norma o condición mayoritaria imperante en un determinado marco social en una época determinada, como señala Guinsberg²⁰¹, filtrado por la incidencia de factores sociales. Pittaluga, propone que deberán existir cuatro condiciones para que los

¹⁹⁸ Touraine. A (1997) Igualdad y diversidad. Las nuevas tareas de la democracia. Colección popular 541 Edit. FCE. México pp. 62

¹⁹⁹ *Ibid.* Pp. 62

²⁰⁰ Lewontin R.C., Rosé S y Leon 1. Kamin. (1987) No está en los genes. CNCA. Edit. Crítica. México

²⁰¹ Guinsberg. E (2006) Normalidad, conflicto psíquico, control social. Edit. UAM-X. Plaza y Valdés. México

fenómenos alcancen la condición de normalidad de acuerdo con el siguiente cuadro:

Tabla 3. Condiciones de normalidad. Tomado de Guinsberg. 2006

| Condición de normalidad | |
|----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Uniformidad tipológica. Uniformidad espacial y formal | Tendencia a la Identidad en la forma |
| Cierto grado de frecuencia atemporal | Constancia relativa del número |
| Límite mayor o menor de variación en los dos aspectos | Correspondencia entre fenómenos: Forma y tiempo |
| El ambiente y el momento en que se manifiestan | |

Guinsberg propone que para alcanzar la normalidad en el terreno de la salud mental (retomando a Comte), se requieren tres criterios: El criterio estadístico o *adaptativo, el que como arma de dominación, implica un criterio de juzgamiento que no se adapta a la cultura imperante*, el criterio físico y el criterio ideológico²⁰². Estas condiciones a su vez confieren una categorización o clasificación de atributos, mismos que ya sea por su carencia o bien por su presencia establecen la diferencia bajo una situación de inferioridad.

Estos atributos según Goffman son *Estigmas* que al mismo tiempo que generan formas de reducción del individuo, lo llevan de su integralidad al menosprecio y también condicionan un descrédito amplio para el individuo y quienes le rodean. "El término estigma será utilizado, pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditados, pero lo que en realidad se necesita es un lenguaje de relaciones no de atributos"²⁰³. Además de conferirle el poder a quienes determinan los atributos de variación con la consiguiente arbitrariedad llegando a la dominación que crea en un extremo sistemas de privilegio y por el otro la invisibilidad de los que los carecen. A partir de tal concepción el estigma se entreteje en una relación desigual entre quién dicta los atributos y el estereotipo.

La pareja bipolar igualdad-diversidad condiciona ciertas concepciones de discapacidad, que además de asignar una connotación ideológica y ética a la

²⁰² Guinsberg. E (2008) Seminario teórico II del Doctorado en Salud Colectiva. Generación V

²⁰³ Goffman. E (1963) Estigma: La identidad deteriorada. Edit. Amorrortu. Buenos Aires 10¹ Edic. 2006

discapacidad, justifican la existencia de mecanismos de control social con el fin de neutralizar las perturbaciones de un supuesto equilibrio. Entendiendo por control social a *"los procesos del sistema social que contrarrestan las tendencias desviadas y las condiciones en las que operan"*²⁰⁴. A partir de lo cual la terapéutica se convierte también en un mecanismo de control al ejercer ciertos mecanismos encaminados a prevenir o invertir las tendencias a la desviación.

Dicho sentido de diferenciación conlleva un ejercicio no sólo de reconquista, sino también de un proceso mediatizado, complejo y totalitario. *Mediatizado* en el sentido de nuestra pertenencia a una sociedad producto de la mediación existente entre la conciencia y la cultura, interacción que matiza nuestras pautas de conducta y pautas culturales, determinadas social e históricamente. Si nuestro objeto de estudio es el ser social, será necesario utilizar algunas categorías de las ciencias sociales más abiertas con el fin de ampliar el conocimiento de realidad heterogénea y en constante movimiento, dada la mayor complejidad del objeto de estudio. *Complejidad* que como señala Morin, proviene del vocablo *Complexus: lo que se encuentra tejido en conjunto*. Tejido de interacciones heterogéneas entre seres también cargados de heterogeneidad pero con asociaciones inseparables, lo complejo entrelaza el orden y el desorden y conjugan dice Morin lo múltiple con lo uno²⁰⁵.

Esta multiplicidad de vínculos es una mezcla de azar y contradicción un fenómeno cuantitativo que engloba tanto interacciones como interferencias entre un número muy grande de unidades. La heterogeneidad genera a su vez contradicción la que también forja conflicto. Desde la visión de la homogeneidad esta podría desencadenar en violencia. Desde la heterogeneidad o aceptación a la diversidad por el contrario, se habla de esfera ideológica o de la posibilidad de cuestionarnos y enriquecer nuestro ejercicio reflexivo. Totalidad como categoría que implica como nos indica Zemelman, la posibilidad de problematizar la realidad, entendida esta como el conjunto de niveles que se articulan entre sí, en distintos recortes de tiempo y de espacio, obligando a problematizar cada nivel (económico, político y

²⁰⁴ Guinsberg, E (2006) Normalidad, conflicto psíquico, control social. Edit. UAM-X. Plaza y Valdés. México p20
²⁰⁵ Morin, E. (1995) *Introducción al pensamiento complejo*. Edil Gedisa. 8¹ reimpresión. Barcelona España (2005)

cultural). De ahí que sea necesario incidir en la conformación de la identidad social como eje analítico.

Teoría sobre la identidad social

Desde la tradición antropológica ha emergido el concepto de identidad como categoría de análisis teórico por la confluencia de movimientos sociales que requieren acotar procesos de identidad cultural como es el caso de minorías lingüísticas (incluida incluso algunos relativos a la comunidad de sordos), visualizados como minorías étnicas con el fin de documentar las imperantes relaciones de poder o la necesidad de visibilizar la particularidad cultural que define a los grupos. Por otro lado, la existencia de problemáticas sociales que emergen por la lucha dialéctica que la globalización impone tras la lucha que se libra en el borde superior entre la hegemonía de las grandes potencias, su dominio, las demandas y necesidades por prevalecer de las regiones que desde el borde inferior persiguen y expresan la dificultad tanto para delimitar franjas fronterizas territorialmente hablando como para preservar en lo posible su especificidad cultural. Asimismo, la eminente movilización de poblaciones que la globalización y los actuales conflictos bélicos e ideológicos conllevan, robustece su pertinencia histórica. El presente trabajo pretende comprender y profundizar los procesos identitarios que se conforman alrededor de las vivencias y experiencias narradas por los familiares y el significado que atribuyen a la forma de ser madre, padre o cuidador de un niño que no escucha, por ello, el rescatar la función identitaria de las representaciones sociales como una posibilidad de definir al grupo y entender desde su discurso mismo los elementos subjetivos que salvaguardan de alguna manera la especificidad que los distingue o unifica.

Como fue señalado la propuesta se orienta a partir de la heterogeneidad situando los procesos identitarios como elementos y expresiones de las representaciones sociales por su incidencia en la subjetividad y por la emergencia de su función identitaria en la búsqueda de indagar sobre la identidad social que subyace a procesos de comparación social y de socialización que coexisten tanto en las familias de niños que no escuchan como en el campo social de la colectividad que es lo que las genera y hace posibles.

Los procesos identitarios plantean una doble dimensión, por un lado desplegar la capacidad del sujeto para afirmar la propia continuidad y permanencia implicada en la interacción social con otros y el de hacerlas reconocer en el ejercicio de afirmación de la diferencia con la capacidad de distinguirse de otros y por el otro, lograr el reconocimiento de esta diferencia entre los otros sujetos.

De acuerdo con Castoriadis, la conformación de la identidad social es un proceso que parte en primera instancia de las dos vertientes de la imaginación, tanto la imaginación radical como de la imaginación social. La primera refiere la capacidad del ser humano individual para incorporar los significados imaginarios sociales que cada sociedad construye y acepta a través de las representaciones o formas de llevar estas significaciones a la consciencia, pero sobre todo del paso del ser socializado al ser reflexivo, lo que en última instancia le permitirá inicialmente cuestionarse acerca de su propia ley de la existencia y después cuestionar las formas dadas socialmente para poder instituir otras nuevas y aún más buscar los espacios propicios para ello. Con respecto a la imaginación social señala que el colectivo genera un determinado modo de otorgar significado social de acuerdo a un orden simbólico y a su vez también crea un sistema de interpretación que posibilita la construcción de la autonomía, la cual se gesta primeramente en la capacidad individual de reflexionar.

La sociedad regula el decir y orienta la acción de sus miembros, determina tanto las maneras de sentir y desear como las maneras de pensar. Toda sociedad contiene en sí misma una potencia de alteridad. Existe según un doble modo, el modo de "lo instituido" estabilización relativa de un conjunto de instituciones y el modo de "lo instituyente", la dinámica que impulsa su transformación.

La alteridad

La alteridad como fenómeno social, se reconoce cuando se da el encuentro con los otros que son al mismo tiempo nosotros por la pertenencia a un mismo grupo, pero que se reconocen y a su vez se les reconoce como diferentes. Encuentro que si bien puede despertar una serie de emociones diversas, también puede generar desconcierto o bien es factible que nos lleve a la confrontación con nuestra propia identidad. Aún cuando gracias a la convivencia se compartan y

vivencían las características de un individuo y este hecho permita la identificación, existen algunas características que delimitan *al otro, al* ubicarlo dentro de una categoría social diferente como lo es la discapacidad.

Noción de fusión-fisión

Existen como indica Díaz, dos procesos inversos que hacen referencia a la posibilidad de generar o no lazos de identidad extensos, a través de compartir factores, intereses o características de identidad, es el caso de la *fusión*. Contrariamente *la fisión* es la ruptura de los mismos por la fracción de un grupo en subgrupos más pequeños de identidades. Siendo el segundo un recurso cotidiano de todos los individuos "responde *a la estratificación que se hace en torno al rol y estatus dentro de una sociedad*"²⁰⁶, que al consolidarse núcleos más reducidos, se torna en un refugio protector para los individuos con discapacidad, ya que se fortalecen los lazos de identidad y se permite un bienestar constante por la convivencia que se establece en individuos como él y donde es visto como el otro al interior del grupo.

Tanto la fisión como la fusión son fenómenos que se dan a conveniencia, de ahí que la discapacidad al constituirse en un rasgo significativo que impide la identificación con la mayoría, se refuerza como una categoría social "*una categoría social y política en cuanto implica prácticas de las regulaciones y de las luchas por la posibilidad de elección, la potenciación y los derechos*"²⁰⁷.

Formas de alteridad

De acuerdo con Saenger²⁰⁸, existen cuatro formas de resolver la distancia sociocultural:

- La alteridad conjurada. Existe una absoluta rigidez de fronteras identitarias al cerrarse toda posibilidad de intercambio, el otro es considerado como un objeto.

²⁰⁶ Díaz P. A. (2001). los niños con discapacidad y la discriminación social o, mami ¿porqué soy así? Memorias del Ier coloquio de discapacidad, educación y cultura pp. 7

²⁰⁷ Barton (1998) Discapacidad y sociedad. Edit. Morata. Madrid

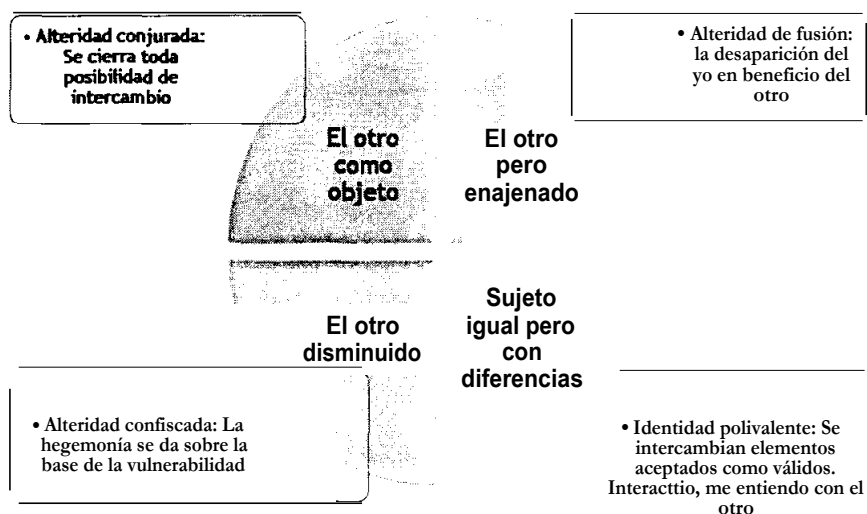
²⁰⁸ Saenger C. (2005) Identidad/ alteridad en el tratamiento d la distancia sociocultural en los dispositivos de formación de enseñantes de lenguas extranjeras. Tesis de Doctorado en Educación. Universidad Autónoma del Estado de Morelos. Pp. 250

La alteridad de fusión. Se lleva a cabo un proceso de desaparición del yo en beneficio del otro, por lo que a pesar de que se desdibuja la diferencia se percibe al otro pero enajenado.

La Alteridad confiscada. Se puede pactar la hegemonía pero sobre la base de la vulnerabilidad. Se logra la incorporación del otro a lo mío. Pese a que establezco la diferencia del otro la distancia de tal suerte que el otro siempre es percibido como disminuido.

- La Identidad polivalente (lo deseable a alcanzar). Cuando al asumir la distancia se logra reasumir la identidad después de hacer todo lo posible por conocer al otro. Con la interacción se intercambian elementos aceptados como válidos, al interactuar, interactúo y me entiendo con el otro de tal suerte que el otro es concebido como igual pero con diferencias.

Esquema 7. Cuatro formas de tratamiento de la distancia sociocultural propuesta de Saenger (2005)





V. ROMPER EL SILENCIO: EXPERIENCIAS Y PRÁCTICAS DE FAMILIARES DE NIÑOS QUE NO ESCUCHAN

1. Problematicación

Las concepciones sobre discapacidad que se evidencian en diversas investigaciones, giran en torno a tres ejes fundamentales: la carencia, la distinción y por último el reconocimiento de la diversidad. Los estudios se han centrado principalmente en tres aspectos relevantes:

- El papel que la lengua de señas desempeña en la conformación de la identidad de las personas sordas.
- El aspecto sociológico con relación a la cultura (Transculturalidad).
- La situación sociopolítica considerando al grupo de los sordos como un grupo lingüístico minoritario atendiendo básicamente a las políticas dirigidas para las comunidades de personas sordas.

De acuerdo con los paradigmas de la salud colectiva que se inscriben en una perspectiva crítica, es necesario redimir el carácter determinante de las estructuras políticas, culturales y sociales en la conformación de significados que los sujetos sociales construyen a partir de vivir la experiencia de la pérdida auditiva en sus familias, no es posible separar las condiciones materiales de vida, de los procesos de significación de fenómenos sociales como la discapacidad, elementos que guardan una relación dialéctica con la sociedad.

Es la sociedad quien impone las necesidades, aspiraciones y demandas que el sistema social debe cubrir y las características que los sujetos sociales deben llenar para poder ser integrados de acuerdo con la valoración ideológica, política y económica que el propio sistema social construye.

Se pretende conocer de qué manera es interpretada esta situación por los familiares que experimentan actitudes sociales como el rechazo, la discriminación, o la exclusión social de niños que no escuchan. Si bien algunos estudios se

centran en rescatar el sentir de los actores sociales, las aproximaciones teóricas hacia la forma como la sordera es interpretada, se han abordado desde la perspectiva del que mira al sordo y se habla poco de la experiencia y los significados que dan sentido a la vida familiar de los sordos, así como la trascendencia o el impacto que dicho significado conlleva.

Es importante develar el mundo de los significados de los familiares de niños que presentan pérdida auditiva. Estudios refieren que las madres de algunos niños sordos ven a la sordera como una enfermedad, otras la conciben como una diferenciación, mientras que otras fluctúan entre ambas posturas²⁰⁹. Aproximarnos al análisis de las formas de significación y percepción de las familias permitirá la visibilización y el entendimiento de las prácticas familiares para reconocer la situación que cada familia vive al experimentar la pérdida auditiva de sus hijos y familiares. Significados que permean los presupuestos y las valoraciones internas que elaboran en familia, para develar la injerencia de esta en acciones como la toma de decisiones familiares para el cuidado de la salud, su acercamiento a las diferentes instituciones de acuerdo a sus creencias, necesidades y demandas, así como la inserción a espacios educativos y de socialización que son pactados y propiciados o bien velados o limitados en primera instancia desde los significados familiares.

Por otro lado, se habla poco de los procesos identitarios en torno a pequeños que presentan pérdida auditiva dentro de las cuales se encuentran inmersos los procesos de socialización, diversas formas de reconocimiento, relaciones íntimas de afecto y amor que se pueden expresar en el cotidiano acontecer de las familias y del papel decisivo que las familias juegan en la conformación de estos procesos.

De igual manera permitirá dar voz al sentido que los familiares dan a la serie de actitudes que las personas dirigen a los pequeños que no escuchan y la manera como las re-significan e incorporan a su forma de vivir y actuar, al tiempo que se avanzará en el entendimiento y la construcción de respuestas creativas, activas y

²⁰⁹ Silva, Pereira, Zanolli. (2007) Maes Ouvientes con filhos surdos: Concepcao de surdez e escolha da modalidade de linguagem. Rey. Psicologia Teoria e pesquisa. Vol. 23. Núm. 23. P.p. 279-286. Brasil

propositivas de los seres humanos en vías de construir una conciencia de intereses compartidos al reconocer la riqueza del individuo en su diversidad.

El propósito central de este trabajo es indagar y entender las representaciones sociales acerca de la pérdida auditiva infantil construidas en la familia de acuerdo a sus experiencias y prácticas sociales, a la organización interna de cada una de ellas, con los recursos materiales y sociales de los dispone. Así como de la serie de situaciones familiares y acontecimientos que han tenido lugar durante su construcción.

Se parte del supuesto de que es en la familia como espacio relacional y de toma de decisiones donde se establece el acercamiento a instituciones de salud, educativas o religiosas. La familia recibe, interpreta y evalúa las diferentes respuestas que las instituciones le ofrecen induciendo con ello a ciertas acciones que suelen matizar de acuerdo a sus creencias, información y percepción.

Al prestar oídos a las representaciones de los familiares sobre las prácticas institucionales, se podrán evidenciar las relaciones de hegemonía y subordinación entre los modelos institucionales y los sujetos hacia quienes van dirigidas, además de los significados que a ellas atribuyen.

De igual modo, es el espacio relacional donde se llevan a cabo acciones familiares reales encaminadas a determinar los espacios de participación social y formas de comunicación que se traducen en prácticas cotidianas concretas. Se construyen en el diario acontecer a través de la interacción de los sujetos nociones acerca de las capacidades, los derechos, las necesidades y deseos así como de lo que se espera de cada quien, se edifican formas de ser percibido y se dan por ende posibilidades de diferenciarse, es decir, los orígenes de lo que Honnet denomina como reconocimiento²¹⁰

Finalmente, se considera que es a través de las interacciones familiares donde se vuelcan fuertes componentes afectivos que dan cuenta de esquemas de

Honnet. A (1997) La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales. Edit. Crítica. Barcelona

pensamiento que pueden llevar a la familia a una interpretación selectiva de los hechos sociales, que dificultan o cierran la capacidad de entender las manifestaciones de la conducta de los niños como requerimientos a reaccionar por parte de los familiares o profesionales, actos de reificación que lesionan la subjetividad de los familiares y del niño mismo y pueden marcar el desarrollo de procesos identitarios que es necesario reconocer y comprender en espera de poder vislumbrar en la escucha reflexiva de sus significaciones.

2. Estrategia Metodológica

Se llevó a cabo una investigación cualitativa de corte experiencial e interpretativo que busca aproximarse a las representaciones sociales que familiares de niños que no escuchan construyen y los significados que le atribuyen con relación a las experiencias presentes y pasadas, así como a la serie de prácticas sociales que realizan en torno a ella. El incorporar la esfera subjetiva y rescatar la propia voz de los que no son escuchados, fue el principal objetivo.

El procedimiento para la recolección y análisis de la información se realizó desde una aproximación cualitativa, se orientó a observar y escuchar al otro, comprendiéndolo en su contexto como un actor o sujeto social, indagando en los significados de la acción para descubrir las estructuras del comportamiento social, privilegiando el significado que dan los actores a su experiencia e incidiendo en el enfoque crítico que ennoblece el lugar de la diferencia²¹¹.

2.1. Los participantes

Con la finalidad de indagar y entender las representaciones sociales acerca de la pérdida auditiva infantil que cada familia construye de acuerdo a sus experiencias y prácticas sociales, se realizó un acercamiento a siete familias que estuvieran conformadas con un pequeño con pérdida auditiva con diagnóstico médico de hipoacusia bilateral profunda, que hubiesen llevado ya algún tratamiento terapéutico, para efectuar las entrevistas en profundidad a trece participantes adultos bajo consentimiento libre y agendadas en forma personal con cada uno de los participantes para la realización en sus hogares.

Tarrés M@ L. (2008) Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social. 2@ Reimpresión .Porrúa, El Colegio de México y Flacso. México Pp. 16

En la tabla 4 se presenta el perfil de las familias que participaron en el estudio. Por razones de confidencialidad sus nombres fueron cambiados por un pseudónimo. De igual manera se procedió con los nombres de los niños.

Las familias fueron contactadas por la entrevistadora quién fungió como la terapeuta de los niños, motivo por el cual tuvo la oportunidad de acercarse a los familiares.

Tabla 4: Perfil de los participantes

PERFIL DE LOS PARTICIPANTES

| PAR11131-11155 | EDAD Y OCUPACIÓN | ESCOL | ESTADO CIVIL | N° FAMILIA EXTENSA | GRUPO NUCLEAR | N° HIJOS | LUGAR DEL NIÑO OUE NO ESCUCHA |
|---------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|--------|------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|---------------|----------|-------------------------------|
| 1 | ArPli Rubén Madre 28 Hogar Padre 31 Amerar contabilidad | 12 12 | Unió. libro | 3 | 3 | 1 | Hijo único |
| 2 | Carolina Jorge Madre 41 Enfermera Padre 40 Tablecero | 16 9 | ci. * | 11 | 4 | 2 | Segundo |
| 3 | Graciela Luis Madre 25 Hogar Padre 33 Gerente de ventas | 9 16 | Casados | 9 | 5 | 3 | Primogénito |
| 4 | Julieta Arturo bre 33 Hogar Padre 42 Ayo:Unte de comerciante | 12 12 | Casados | 5 | 4 | 2 | Primogénito |
| 5 | Analn Madre 30 Agente de seguros | 11 | Madre soltera | 8 | 4 | 1 | Hijo único |
| 6 | Isaura Julián Madre 38 Hogar Padre 39 Tapicero | i'I 16 | Unen libre Ambos al matarnos no escuchan Abuelos r.....e.. Padre soltara no moocha | 6 Familia de interacción | 4 | 2 | Segundo |
| 7 | Rebeca Juslino Abuela materna 50 Hogar p35 a Abuelo .51 Taxista P39 a | 6 11 | | 9 | 6 | 1 | Hijo único |

Todas las familias con excepción de una se encuentran organizadas como familias de residencia, es decir, que habitan en el mismo espacio común. Sólo la familia 6 forma una familia de interacción²¹², ya que los hijos de la unión anterior del padre, conviven, establecen interacciones y acciones recíprocas con los hijos y esposa de la unión actual, situación que impacta de igual manera en la economía, la convivencia, el cuidado, la atención hacia los hijos e importantemente en la relación de pareja.

Tres parejas están unidas por matrimonio civil y dos se encuentran en unión libre. Las madres de las familias 5 y 7 son madres solteras y cuentan con el apoyo de los abuelos maternos de los niños. En la familia 7 fungen como cuidadores

¹¹² Lira. L (1976) *Introducción al estudio de la familia y el hogar*, en La familia como unidad de estudio demográfico, San José de Costa Rica. Edit. (CELADE)

principales del niño, por lo que se entrevistó a los abuelos, además de la negativa de la madre del pequeño para participar en el estudio, lo que habría sido de relevancia pues la madre tampoco escucha.

La actividad de proveedor principal lo asumen cuatro padres y dos abuelos ya que las dos madres solteras se incorporan nuevamente a la familia de origen por arreglo familiar troncal después de la ruptura con sus parejas, para co-residir nuevamente con sus padres. Existen acuerdos para que tanto los abuelos como las madres sean proveedores económicos, aún cuando los principales proveedores sean los abuelos. Sólo en el caso de la familia 2 la proveedora principal es la madre. No se accedió a la entrevista del padre de la familia 5 pues no mantiene contacto con el niño.

Como se aprecia en la tabla, cinco niños cuentan con antecedentes de daño neurológico perinatal, mientras que dos de ellos presentan antecedentes heredofamiliares autosómicos dominantes. En la familia 6 ambos abuelos maternos y un primo del niño no escuchan, mientras que en la familia 7 ambos padres del niño no escuchan, además de una tía materna:

Tabla 5: Antecedentes de los niños que no escuchan

| ID | Edad | Estatura | Sexo | Parentesco | Origen | Antecedentes | Parentesco | Antecedentes | Edad | Edad | Edad | Edad |
|----------|------|----------|------------|------------|----------|---------------------------------------------------|----------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|------|-------|----------|
| B111110 | 41 | 3850 | Pos %nanao | 1 | &Ingenie | Dono neurologioo p u u u | Home ~mei y hjsberbeimelsieemie | m83(1~14101 hpe/birubeemisk internado Unes | 5m | 6 m | 23m | 8 in |
| Brandon | 42 | 2575 | Pos tómelo | 2 | Crimea | Dio neumtigoo p a i . b d | Hjsosia neonata& | paro nedoresprelorio Memmeonm aseste severa, hpeelonodesolonfersco, misocefalio almea mesbral | 34 d 45d | | 31m | 21m |
| Manuel | 28 | 1200 | Re Menino | 1 | Eulácto | Dalo me/081Mo> perneta' | Rameammhposis neonees1 | Perocerdiorespirebño pmiongmbhk/etbele | 18m | 24m | 42m | 44m |
| Jonathan | 26 | 750 | Pro bembo | 1 | Euteceo | Debo ~meneo pereces] | pmealunaz, Opaca momee' severa hperbillirrubinemia | 4 meses Memedo2 meses en eme:adore verdiscien r ecánins2 meses y medio folotempie2 semsnes, sliinenbsciOnsonde ego Rellsopells emperne:tenaz | 23 m | 32 m | 36 In | 34 m |
| Ismael | 30 | 920 | Pm ismmo | 1 | ces66e | Dello neleolegio f e I | Meimeurez. hipoxe neonedel severa hipmbirobinemia | 4 meses vende:Me 'escálele Meleclasepulmoner Zhemonagies moteaba | 5 m | 26m | 42 m | |
| Mallo | 38 | 2600 | remeso | 2 | Cesáis, | Helado temieres Ambosabuelos melemos orino manero | Cortjeels biebral aMosánles dominares | | 12 m | 13 m | 26 m | 28m 01 |
| José | 40 | 3500 | Tembo | 1 | Eulteico | timado famieres Madre, peche y tia~teme | enninede Menee& mimarme dominante | | 1 m | 3 m | 11 m | No mímia |

La edad promedio de los niños es de 7 años. Todos acuden a instituciones educativas, seis de los niños se encuentran inscritos en servicios públicos de educación regular. Tres en educación inicial en preescolar (uno cursa bajo la modalidad de grupos integrados específicos para hipoacúsicos, otro con apoyo de servicios de CAM y uno en preescolar regular sin contar con algún tipo de apoyo adicional). Tres en educación básica (dos con apoyo de USAER y uno sin ningún apoyo). Sólo uno de ellos acude a escuela de educación especial particular como se aprecia en la siguiente tabla:

Tabla 6: Edad y escolaridad de los niños

| EDAD Y ESCOLARIDAD DE LOS NIÑOS | | | | |
|----------------------------------------|-----------------|----------------------|------------------------------------------|-----------------------------|
| NIÑO CON PÉRDIDA AUDITIVA | EDAD | ESCOLARIDAD | TIPO DE INSTITUCION EDUCATIVA | ATENCIÓN TERAPEÚTICA |
| Bruno | 5 años | 3°Preescolar | Jardín de niños CAM. Oficial | INR |
| Brandon | 10 años | 1°Primaria | Escuela Educ. Esp. Particular | Privada |
| Manuel | 9 años | 3°Primaria | Escuela regular USAER Oficial | INR |
| Jonathan | 7 años | 3° Preescolar | Grupos integrados Oficial | Ninguna |
| Ismael | 9 años | 2°Primaria | Escuela regular USAER Oficial | Ninguna |
| Mario | 8 años | 3°Primaria | Escuela regular sin apoyo Oficial | INR- Privada |
| José | 4 años | 2°Preescolar | Escuela regular sin apoyo Oficial | Ninguna |
| | p 7 años | | | |

2.2. Momentos del Estudio

Considerando la teoría de las representaciones y el enfoque procesual, es necesaria una aproximación multimetodológica que esclarezca la representación social.

De acuerdo con las dos escuelas de las representaciones sociales (clásica encabezada por Moscovici y Jodelet y la francesa Aix-en-Provence encabezada por Abric), para el análisis y recolección de datos se consideró el enfoque procesual.

Enfoque procesual

Retomando al proceso mismo de la representación con relación a su movimiento, dinamismo y cambio. La intención fue la búsqueda del sentido social, a través del

reconocimiento de los significados de las situaciones sociales permeadas a su vez en las prácticas sociales en las que se encuentran y en la forma como son compartidos por una cultura, un grupo o una comunidad. La interacción social cotidiana provee a los familiares de un entendimiento de sentido común de la experiencia de vivir la pérdida auditiva de los niños. Un grupo de conceptos, afirmaciones y explicaciones que se expresan en las producciones simbólicas vertidas en las narraciones para dar significación a la voz a través de su análisis. El trabajo se inscribe en la perspectiva interpretativa. El procedimiento realizado para llevar a cabo el enfoque procesual de las representaciones sociales sobre la pérdida auditiva infantil, se organizó en tres momentos:

Tabla 7: Momentos del estudio

| 13 Entrevistas fenomenológicas no estructuradas a madres, padres y abuelos | Paquete Atlas Ti para sistematización de la información | Propuesta de 3 ejes analíticos premisas teóricas de la salud colectiva |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>1 madre cuyos padres no escuchan</p> <p>6 madres 5 padres 2 abuelos</p> <p>2 abuelos cuyas dos hijas no escuchan</p> | <p>Análisis categorial</p> <p>Pre análisis lectura flotante</p> <p>Especificación de categorías de significación</p> <p>Identificación de categorías y construcción de la red temática de las mismas</p> | <p>Clasificación de las 105 categorías en 12 códigos de significación</p> <p>Descubrimiento de las contradicciones familiares</p> |
| <p>Encuesta socioeconómica UAM- X / INP- SSA (incorporación de algunos indicadores de la encuesta PROURBE 1991-1992)</p> | <p>Análisis socio estructural de cada familia</p> <p>Conformación socioestructural de cada familia</p> | <p>Hallazgos y su discusión</p> |

2.2.1. Primer Momento. Recolección de la información

Para el procedimiento de recolección de la información se emplearon métodos interrogativos.

Instrumento de obtención de información

Entrevistas fenomenológicas no estructuradas en profundidad con madres, padres y abuelos de niños que no escuchan. Dada edad promedio de los niños, las siete

familias han pasado ya por los momentos del diagnóstico, incorporación a instituciones médicas para la atención y tratamiento de la pérdida auditiva e inscripción a instituciones educativas.

Las entrevistas se realizaron en los hogares de las familias, fueron grabadas con autorización de los participantes por medio de una carta de consentimiento informado que explica la naturaleza de la investigación, sus propósitos y el papel que cumplen como participantes. La institución que respalda la investigación y los procedimientos de grabación y transcripción de las ideas expresadas, así como la confidencialidad de la información bajo el anonimato de familiares y niños.

El tiempo aproximado de las entrevistas fue de una hora y media y se requirieron de una a dos entrevistas por participante. La entrevistadora cuenta con 45 años al momento de las entrevistas y ha fungido como terapeuta de lenguaje de los 7 niños entrevistados.

Para aproximarnos a los ejes temáticos se pidió a los familiares que escribieran en una libreta las preguntas que harían a personas que se encontraran en una situación similar a la suya considerando como pregunta principal ¿Cómo ha vivido la experiencia de la pérdida auditiva del niño? Sin embargo, se detectó que la gran mayoría de ellas giraban en torno a situaciones que competen al modelo médico o terapéutico, no obstante, se rescataron en un listado para determinar posteriormente si serían retomadas.

La entrevista se llevó a cabo en forma espontánea y libre en los hogares, en una hora previamente acordada con cada uno de los entrevistados, partiendo de la pregunta central ¿Cómo han vivido la experiencia de la pérdida auditiva del niño? Ningún aspecto de los considerados en los cuestionarios planteados por los padres y familiares fue retomado en el discurso que ellos compartieron con la entrevistadora. Incluso al cerrar la entrevista se le preguntó si existía algún aspecto que les gustaría considerar además de los ya planteados, ninguno de los 13 casos mencionó las preguntas elaboradas por ellos mismos con antelación.

Como señala Abric²¹³, es muy importante considerar las condiciones de producción del discurso ya que aún cuando el discurso se ve matizado por la interacción establecida con la entrevistadora (que en este caso representó al terapeuta), es posible que los familiares se vieron influenciados por esa figura en la elaboración de los cuestionarios, no obstante, una vez que se encontraron en sus hogares y habiendo establecido varias visitas, lograron desprenderse de esa figura al momento de plasmar sus vivencias en el discurso, lo cual modificó sustancialmente el contexto en la que las representaciones se manifestaron.

Considerando que el lenguaje se constituye en sí mismo en una apertura para traspasar el conocimiento cultural que permite adentrarnos en la narrativa de los participantes, se abarcaron experiencias en varios espacios sociales como el familiar nuclear y el familiar más extenso, el espacio escolar y el espacio cotidiano de acciones del día a día, así como momentos concretos de implementación de acciones y prácticas relativas a su acercamiento a instituciones de salud, educativas y religiosas, con el fin de rescatar elementos de significación que narrar sus experiencias de vida y dar pistas acerca del momento en que se produjeron²¹⁴.

Las temáticas que orientaron las entrevistas fueron: Información sobre ayuda especializada, espacios de participación social, redes de apoyo, prácticas de los familiares, percepción acerca de la pérdida y del niño, expectativas para el niño, detección familiar, diagnóstico médico, actitudes hacia el niño, formas de comunicación y su aprendizaje, formas de afrontamiento, formas de reconocimiento y reificación y respuesta institucional de organizaciones o grupos.

Determinación socio estructural de la representación

Desde la teoría de las representaciones sociales, la realidad social impone a su vez las condiciones de su interpretación por los sujetos, sin que ello implique un determinismo estricto. Esto significa que las matrices socio estructurales y los entramados materiales en los que están inmersos los sujetos definen su lectura

²¹³ Abric, J.C. 2001. Las representaciones sociales: aspectos teóricos. En *Prácticas sociales y representaciones*. Cap. 1. Edit. Ediciones Coyoacán. Colección Filosofía y cultura contemporánea N° 16. Pp. 11

²¹⁴ Freitas M.T.A. (2002). A a bordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. *Cadernos de Pesquisa* (Fundação Carlos Chagas), São Paulo, v. 1, n. 116, p. 21-40, pp.29.

de la realidad social, sus claves interpretativas y reinyectan en su visión de la realidad una serie de condicionantes que reflejan sus inserciones en la trama socioeconómica y en el tejido relacional²¹⁵.

La familia tiene un modo particular de operar cuyo sistema de cooperación se basa en una diversidad de recursos combinados de tipo personal, social y material. Ha construido relaciones familiares más extensas, relaciones laborales y profesionales o de índole territorial las que diversifican los recursos y las oportunidades.

Instrumento de recolección para la determinación socioestructural

Encuesta socioeconómica UAM-X/INP (incorporación de algunos indicadores de la encuesta PROURBE 1991-1992).

Se recabaron datos que permitieran reconocer elementos socio-estructurales de cada una de las familias, así como su forma de organización y algunos indicadores que dan cuenta acerca de su estado de salud. Para ello se solicitó a los familiares responsables de organizar la economía familiar, proporcionaran información derivada de la Encuesta socioeconómica UAM-X/INP (incorporación de algunos indicadores de la encuesta PROURBE 1991-1992).

Para el análisis socio-estructural de cada familia se ordenaron en las categorías siguientes:

Conformación del grupo familiar

Cómo se encuentra constituida cada una de las familias, los sujetos que la integran, sus afiliaciones religiosas, edad y escolaridad de los familiares.

Antecedentes perinatales y detección de la pérdida

Integra antecedentes perinatales y trans natales, información acerca del neonato, datos relativos a la presencia de daño neurológico perinatal, de estancia hospitalaria y condiciones de salud de la infancia temprana, así como datos referentes a la confirmación médica de la pérdida auditiva.

Característica del niño que no escucha

Permite conocer el lugar que ocupa el niño que no escucha, su edad, escolaridad, contexto escolar y aspectos generales del desarrollo infantil.

²¹⁵ Araya. S (2002) Las representaciones sociales, ejes teóricos para su discusión. Cuadernos de ciencias sociales N9 127. Flacso. San José, Costa Rica.

Seguridad social, servicios médicos y atención a la pérdida auditiva.

Seguridad social y servicios médicos con los que cuenta la familia en atención a la salud, los servicios a los que acude para atención de la pérdida auditiva u otras manifestaciones del daño neurológico.

Tipo de vivienda

La zona en la que se encuentra la vivienda y características de su adjudicación por parte de la familia.

Distribución de la vivienda

Número de plantas y cuartos que componen la vivienda y actividades que se destinan en ellos, condiciones generales de iluminación, ventilación y servicios.

Mobiliario y enseres para el niño

Espacios y materiales destinados para actividades que el niño realiza en su vida cotidiana.

Vida familiar cotidiana

Diversidad de trabajos dentro y fuera del hogar, los tiempos que se destinan a la convivencia familiar y a las actividades cotidianas.

Condiciones de salud de la familia

Datos relativos a la morbilidad crónica y morbilidad aguda, así como el cuadro de vacunas de los hijos en el momento de la aplicación del instrumento.

2.2.2. Segundo Momento. Análisis de categorías de significación y análisis socio-estructural

Identificación de las categorías de significación, especificación de las mismas y reconocimiento de la red temática, así como la conformación socio estructural de cada familia.

Las 13 entrevistas fueron textualmente transcritas con la finalidad de facilitar el análisis. Procedimiento que lleva como objetivo la obtención de indicadores cualitativos, a través de los cuales se puedan establecer inferencias de la información vertida en las narraciones ante la pregunta central de ¿cómo han vivido la experiencia de que sus hijos o nietos no escuchen? y la serie de ejes temáticos propuestos.

Para ello se efectuó un pre-análisis o lectura flotante de las transcripciones. Se elaboró un listado de las categorías de significado que aparecieron a lo largo de

las 13 entrevistas. Una vez identificadas las categorías de significación se elaboró una tabla para cada uno de los entrevistados, para asignar a cada unidad de registro cargada de significado que en este caso fueron párrafos de extensión variable, la categoría de significación correspondiente. Este procedimiento permitió conocer la secuencia de 105 categorías de significación de acuerdo como fueron apareciendo a través de las narraciones de principio a fin.

Una vez identificadas y asignadas las categorías de significación se logró reconocer la red temática que engloba las 105 categorías de significación. En la secuencia de las narraciones se plasman contenidos que abarcan las experiencias y prácticas de los familiares desde la situación familiar prevaleciente en el momento del embarazo, pasando por el momento del nacimiento, las relativas a la detección familiar y a la confirmación médica de la pérdida auditiva así como a la serie de acciones que desplegaron para afrontar la situación. De igual modo se expresan las relativas a las diversas respuestas médicas, educativas y religiosas que las diferentes instituciones formales e informales ofrecieron, así como la serie de prácticas que los familiares implementaron al acercarse a ellas.

La serie de acciones que los familiares efectúan en atención de la pérdida auditiva, engloba de igual modo la riqueza de la vida familiar cotidiana con sus diferentes afiliaciones culturales, educativas y religiosas donde se vierten modos de educar a los hijos, pactos o acuerdos para la inserción del niño a espacios de participación y compromiso social, así como categorías correspondientes a la organización interna de la familia, cuya diversidad se abre al considerar tanto los patrones de trabajo doméstico, como los trabajos fuera del hogar y las actividades de los hijos, así como la forma como las familias se han ido constituyendo y transformando a lo largo de su existencia. También los acontecimientos que han tenido lugar durante la constitución de las mismas, su repercusión y la manera como dichos acontecimientos trascienden a las perspectivas y proyectos de vida familiar, de pareja y personal. Por último las significaciones inciden en el terreno de los procesos identitarios y de alteridad que habrán de verse imbuidos desde la niñez, ya que se gestan en y desde la familia al permitírnos develar aspectos íntimos de las formas de percibirse e identificarse como familiares de niños que no escuchan, las formas como los niños y la pérdida auditiva son percibidas,

aproximaciones al espacio afectivo y de trato con y para el niño, riqueza de interacciones cercanas donde se manifiestan y construyen dichos procesos.

Con la información recabada a partir de las encuestas socioeconómica y PROURBE, se elaboró una base de datos en la que se vierten los indicadores socio estructurales, lo que facilitó su análisis y la elaboración de lo que denominamos conformación socioestructural familiar.

2.2.3. Tercer Momento. Jerarquización de las categorías de acuerdo a ejes analíticos

Orden y jerarquización de la red de acuerdo con los ejes de análisis para la aproximación cualitativa a las representaciones sociales de familiares de niños que no escuchan.

Se elaboró una base de datos del total de las categorías de significación según como fueron exteriorizadas por cada uno de los 13 participantes que rescata los elementos de significación de acuerdo con su recurrencia en el grupo de estudio, esto permitió identificar, jerarquizar y clasificar los significados de mayor recurrencia expresados por los participantes a lo largo de sus discursos.

La propuesta para el análisis cualitativo de las representaciones permitió ordenar y jerarquizar la red de 105 categorías en 12 códigos de significación en los que fueron agrupados, permitiendo establecer las relaciones entre ellas para estructurar el análisis de los elementos de significación, evidenciar los hallazgos y aproximarnos a la discusión de los mismos de acuerdo con la propuesta de ejes analíticos que abarcan las tres dimensiones de procesos de salud, atención y cuidado que contempla la Salud Colectiva.

La salud es una necesidad humana colectiva que se mantiene como un patrón de reproducción social, un proceso humano que conlleva un orden macro social que se reproduce en espacios sociales complejos y concretos, determinados por condicionamientos económicos, políticos y culturales de acuerdo a la clase social a la que la familia pertenece, expresándose a su vez en un modo típico de vivir, lo que determina los modos de producción de necesidades sociales, su distribución, consumo y reproducción.

Ante la pérdida auditiva, las familias acuden a instituciones de salud y educativas que incluso desde el momento del nacimiento del niño han proporcionado respuestas de atención y llevado a cabo prácticas médicas y educativas de diversa índole, que han matizado a su vez la gama de respuestas y formas de afrontar de las familias en el momento de la constatación de la pérdida.

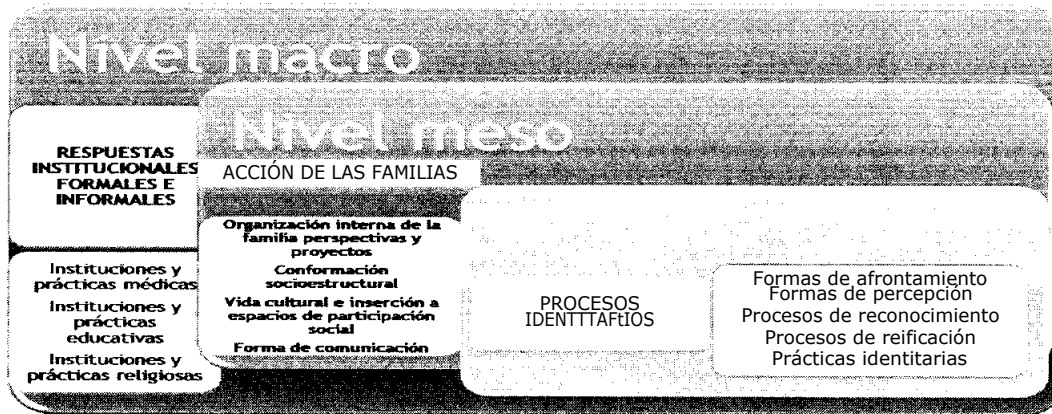
Tomando en cuenta que la familia es el espacio relacional que sirve de intermediario entre la sociedad y el niño, son las acciones familiares las que expresan el nivel meso- social ya que los familiares se enfrentan a sus condicionamientos económicos, aun cuando ya poseen cierta organización con proyectos y perspectivas de vida familiar, de pareja y personal, llevan a cabo prácticas cotidianas y han establecido relaciones tanto de naturaleza social como íntima, ante el cambio crucial que significa esta vivencia de cambio se ven en la necesidad de reorganizar, reestructurar y conformar nuevas prácticas modificando también en la dimensión del cotidiano vivir, sus acciones y el consumo de las necesidades y resolución de demandas de acuerdo a sus preferencias y obstáculos, lo que condiciona el paso de lo deseable a lo posible²¹⁶.

De igual forma comporta un orden individual o micro social que se manifiesta en el plano meramente subjetivo, en el que se vuelcan relaciones íntimas de afecto, respeto, reconocimiento y reificación, revestidos de esquemas de pensamiento que llevan a la familia a percibir e interpretar sus propias experiencias al tiempo que confrontan y reconstruyen sus procesos de identidad cuando se enfrentan a las demandas y necesidades que la sociedad les impone y al incorporar en la interacción íntima con los niños sus formas de percibirlo, reconocerlo o incluso neutralizarlo.

Los ejes analíticos pretenden abarcar las tres dimensiones que desde el punto de vista de la salud colectiva engloban los procesos: salud, enfermedad, atención y cuidado como se observa en el esquema 8:

²¹⁶ 1. Breilh. (2003) Epidemiología crítica. Ciencia emancipadora e intercultural. Cap. 6. Edit. Lugar editorial

Esquema 8. Ejes analíticos



3. Los Hallazgos

3.1. Los inicios narrativos

Al dar un orden o secuencia al discurso los participantes otorgan relevancia a cada una de sus palabras y a los acontecimientos que narran, lo que permite presenten un guión sobre el cual externalizan sus vivencias, sus sentimientos, sus frustraciones, sus inquietudes, dudas y expectativas. Reconociendo la riqueza que la entrevista a profundidad brinda y la posibilidad que los familiares tienen de compartir sus experiencias, paralelamente al narrarse surge como señala Bruner²¹⁷ la opción de volver a interpretar y explicar la realidad circundante envuelta en la forma como elige presentar en el discurso sus experiencias, otorgándoles un significado que finalmente les permite nuevamente visualizarlas para sí mismos, haciendo hincapié, resaltando, minimizando o nulificando algunos que no le son significativos porque decide no traerlos con sus palabras.

Con ayuda de las tablas de análisis de elementos de significación de cada una de las 13 entrevistas, los corpus fueron trabajados para su análisis en tablas diseñadas ex profeso con el propósito de rescatar el orden secuencial de cada uno de los entrevistados de las 7 familias. Las tablas permiten evidenciar el orden secuencial que cada uno de los entrevistados siguió de acuerdo con la forma en que decidió presentarlo, los aspectos a los que dio relevancia, cuáles externo inicialmente, qué aspectos le siguieron, o bien cuáles optó por dejar al último.

²¹⁷ Bruner J. S. (1990). La ricerca del significato. Per una psicologia culturale. Torino: Bollati Boringhieri.

Para preservar el seguimiento secuencial, observamos en la tabla 8 la columna de la derecha que presenta las unidades de registro de las narraciones, tal como fueron apareciendo en la transcripción y en la columna izquierda las categorías de significación que le fueron atribuidas a cada unidad de registro. Todo ello con el fin de rescatar la secuencia lógica del narrador, y no perder de vista los cuestionamientos que la entrevistadora considero pertinente incluir para esclarecer el contexto narrativo:

Tabla 8: Análisis de los inicios narrativos

| CATEGORÍAS | CONTENIDO |
|----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Formas de afrontar</p> | <p><i>Pues este, pues sí ha sido difícil, porque realmente no estamos preparados para eso</i> <i>¿No? Si para tener un niño sin alguna discapacidad no estamos preparados menos para afrontar estos problemas.</i> <i>¿Se ha preguntado alguna vez por qué a usted?</i> <i>No yo realmente no, la que si mi esposa ella sí en un principio si decía que por qué a ella o por qué a su hijo. Pero no, yo no.</i></p> |

3.1.1. Diferencias del inicio narrativo entre las madres y abuelas y los padres y abuelos

Los familiares de niños que no escuchan parecen llevarnos a lo largo de su narración, por el mismo recorrido que ellos han ido transitando, algunos desde la posibilidad de entender cuáles eran las situaciones que reinaban en la pareja o la familia antes de la llegada del niño, otros desde el instante mismo del nacimiento, mientras otros en el momento en que se les notifica la pérdida auditiva.

Consideramos pertinente rescatar los hallazgos acerca de la forma como parecen estructurar el inicio de las narraciones ya que encontramos que existen diferencias entre la forma como las seis madres y la abuela de los niños inician sus narraciones y la forma como inician los cinco padres de los niños y el abuelo.

a) Madres y abuela

Dos de las madres hacen referencia a la situación de la familia y a las condiciones alrededor del embarazo. Una de ellas habla de situaciones de pareja que precedieron al nacimiento al recordar la situación de la familia y las condiciones del embarazo:

"¿Cuándo supo que estaba embarazada le comentó a su esposo? Sí le comenté pero en ese, en esa, en ese tiempo, este, quien sabe pero estábamos mal, mal, mal, mal, mal. ¿Mal económicamente o mal como pareja? Aja como pareja, como pareja. Como pareja, él como que se distanció mucho, se, sí, se distanció mucho, mucho así como que pues mi mujer y mi hija pues no sé. Este y de hecho cuando le dije pues la verdad es que yo estaba muy preocupada por la misma situación de que no estábamos bien. Pero se lo dije y él así como que pues no hizo nada, o sea, ni dijo, ni hizo nada ¿no? y pues ya después yo me venía diario con mi mamá porque él, él, él andaba pachangueandose la verdad y a nosotros así como que se olvidó digamos porque si yo así lo sentí, este... de hecho yo, el embarazo de mi hijo, no tuve una buena alimentación, pues siempre estaba yo pues mal ¿no? Mal" ISAURA

Hace hincapié en la serie de dificultades económicas y de pareja que se conjuntaron. La situación de abandono de su esposo hacia ella y su hija que generó mala alimentación y falta de cuidados incluidos los prenatales:

"¿Él la llevaba al doctor? No. ¿Con Mi hija sí? De hecho pues como yo trabajaba, pues ahora sí que yo tenía la posibilidad pues de comprarme lo que me mandaran, vitaminas. me alimentaba bien. O sea todo ¿por qué?, porque yo trabajaba. Y con mi hijo no fue así, con él ya casi a los ocho meses me, fue cuando ya él ya me llevó con el doctor y apenas yo estaba tomando vitaminas" ISAURA

La situación anímica no fue mejor con preocupación, miedo e incertidumbre de que el bebé sufriera las consecuencias de su malnutrición y la probabilidad de un mal parto que pudiese dejar sola a su hija:

"De hecho siempre tenía yo mucho miedo, mucho miedo. ¿Miedo como de qué? Pues no sé por lo, yo creo que por lo mismo que no me alimentaba bien de pues de no salir bien de pues del embarazo. de **Buscar comida no salir bien, de, pues sí de quedarme ahí, de dejar a mi hija sola. Pero todo mi embarazo maestra. **¿Todo, todo, todos los nueve meses?** Todos los nueve meses y luego como él no estaba. Porque yo le platiqué a una de mis hermanas que, qué pues que yo tenía miedo que si me pasaba algo que por favor le encargaba ami hija que no, que no se la fuera a dejara su papá" ISAURA**

Establece clara relación con el contexto socioeconómico que no le permitió auto brindarse mejores condiciones alimenticias y cuidados necesarios y a la organización interna de la familia, dados los conflictos de pareja.

La otra madre señala que tenía 16 años cuando se embarazó que no se encontraba casada con el padre del niño quien era su novio, siendo a partir del conocimiento del embarazo que decidió unirse a ella para responsabilizarse entre ambos del embarazo:

"Yo me embaracé muy, muy joven de de ora sí que como dicen no pedimos permiso (ríe), porque tendría 16 tema 16 años cuando me embaracé yo. Y bueno, afortunadamente él se hizo responsable y este y ya, nos juntamos y estuvimos ahí periódicamente en revisión con el médico y todo. Este pero por infecciones ¿cómo se llama? Infección este velaurina empecé este a tener problemas" GRACIELA

La última de ellas pese a que también fue un embarazo de alto riesgo, comenzó narrando la experiencia a partir de la detección clínica y con las formas de afrontar con el cuestionamiento acerca de ¿cómo le iba a hacer? sobre todo de lo que la pérdida auditiva representaba para su hijo, que tendría que hacer ella como madre para poder comunicarse con su hijo y para lograr que el niño pudiese

comunicarse con los demás. Seguidamente de auto explicarse a través de una visión religiosa, el porqué a ella le tocó experimentar una situación como esa.

Tres madres comienzan sus narraciones dando significación a la experiencia a partir de la aparición de los signos de inicio de parto.

La madre quien es hija de ambos padres sordos comienza su narración a partir de un formato más bien como autobiográfico, rememorando vivencias de su infancia y de los orígenes de su familia y la pérdida auditiva de sus padres. Platica acerca de cómo resignificó el silencio de su madre y del dolor de no haber escuchado desde pequeña las palabras de afecto de su mamá, que hasta la fecha sigue necesitando. Comparte su sentir sobre la pérdida auditiva de sus padres y de la forma como impactó en su niñez y de alguna forma se concretó hasta el momento vigente al traspasar la auto percepción que instituye para sí: la de ser en la actualidad una persona callada, introvertida, a quien no le gusta hablar por miedo a no saber qué decir y que tiende a aislarse de los demás incluida su propia familia.

La abuela de José comienza su narración a partir de su propia experiencia de ser la cuidadora principal del niño y del temor que experimenta si algún día su hija se lleva al niño.

b) Padres y abuelo

Los padres comienzan sus narraciones desde dos lapsos de vivencias diferentes: dos de ellos a partir de la forma como afrontaron la situación del diagnóstico de las secuelas del daño neurológico, en los momentos en que la vida del neonato se encontraba en peligro:

"Obviamente pues ya de ahí este, pues al principio fue, pues bueno al principio si fue muy difícil tratar de aceptarlo, decir, bueno, porque a mí, ¿no? Pero pues mi hijo ha estado internado, ha estado dos veces internado, cuando nació, pues en ese lapso, pues como que la vida nos dio un giro ¿no? totalmente, ¿no?, el pasado decía ¿por qué yo?, ahora pasamos a decir, ahora cómo le hacemos ¿no?" LUIS

O bien cuando fue egresado de las instituciones médicas donde fue ate. Idido el parto, justo en el instante que parece haberse guardado significativamente en la memoria de los padres, en que el médico externa a través de su voz decretos inesperados y en todos los casos inflexibles y categóricos desde el rango de profesional que en el campo de la salud se le ha otorgado, para seguir después con la forma como afrontan dicha situación:

"Esto no es cosa del otro mundo. A mí, para mí, yo lo veo así. ¿Hubo algún tiempo en que sintió que la situación lo rebasaba? Ahhhh, ¿Cuándo estuvo chiquito?, bueno

cuando me dijeron, me dijeron que iba a quedar mi hijo, loco, tarado, ahí como un vegetal en una silla. Sí, me mandó a hablar y así friamente no. Un doctor, cuando estaba en la incubadora mi hijo que tenía días de haber nacido."JORGE

Tres padres inician su narración compartiendo la forma cómo comenzaron a detectar la dificultad de los niños para escuchar y cómo afrontaron la confirmación del diagnóstico médico de la pérdida auditiva.

El abuelo materno por su parte siendo a su vez padre de dos hijas que no escuchan una de las cuales es madre de José, inicia su relato remontándose a los momentos que enfrentó con sus hijas, externando tanto la situación de la familia en el momento de la sospecha, como la serie de dificultades para llegar a la confirmación del diagnóstico médico de ambas.

3.2. Primer Eje Analítico

Experiencias de los padres con relación a las respuestas institucionales formales y no formales

Una de las acciones que las familias implementan para brindar atención a la salud de los niños que no escuchan, acuden a instituciones de salud, educativas o religiosas que incluso desde antes del nacimiento del niño, proporcionaron respuestas a las familias con el ejercicio de prácticas de diversa índole que han matizado a su vez la gama de acciones familiares y formas de afrontar de las familias en diferentes momentos de crisis y cambio en búsqueda de atención, cuidado, explicación o soluciones.

Los familiares relatan sus experiencias al acercarse a tres instituciones a las que acudieron en diferentes momentos ya sea para su atención o para su diagnóstico en el devenir de la familia, lo que diferenció no sólo la elección de las instituciones, sino también el nivel de acercamiento y el tipo de respuesta que obtuvieron de ellas. De ahí que nuestro primer eje de análisis de las representaciones parte de la forma como es experimentada por las familias la respuesta de las instituciones médicas, educativas y religiosas.

3.2.1. Institución Médica

De acuerdo a las narraciones, seis familias se aproximaron como primera opción a las instituciones médicas en momentos diferentes: para la atención del parto donde se les notificó la posibilidad de ocurrencia de alteraciones producto de las secuelas del daño neurológico. Cuando se hicieron evidentes las dificultades motoras, presencia de secuela convulsiva o bien comenzaron a sospechar de las dificultades de sus hijos para percibir el sonido en búsqueda de confirmar clínicamente el diagnóstico o ya con el diagnóstico corroborado para la atención médica y terapéutica de los niños.

Prácticas médicas para la detección del riesgo perinatal

Cinco de los niños presentaron las alteraciones auditivas como producto de dificultades al nacimiento, situación que pudo haberse prevenido de haberse detectado oportunamente el riesgo perinatal al que se expusieron. En cuatro de las cinco familias, existieron datos evidentes de riesgo perinatal, en dos de las madres con recurrentes amenazas de aborto y parto, en otra la presencia de infecciones en vías urinarias y vaginales, la corta edad de la madre y la dificultad para la dilatación del cuello uterino en la última. Los médicos responsables de los cuidados prenatales, parecen restar importancia a la constelación de signos de riesgo para el daño al no implementar prácticas para brindar información pertinente al médico encargado del parto, como a las madres quienes en su caso podrían informar al médico acerca de dichos antecedentes que permitieran respuestas idóneas para la atención oportuna del parto.

De igual modo no existió la práctica médica de la canalización al lugar idóneo para la atención especializada en dos de los partos prematuros, ya que si se está previendo un parto de alto riesgo dadas las condiciones del riesgo, es necesario que los padres cuenten con información acerca de instituciones abocadas a la atención del neonato en condición de riesgo así como conocimiento de las vías de acceso administrativo para su ingreso, atención y estadía:

"¿No habían todavía determinado donde iba a nacer? si habíamos con esa doctora supuestamente yo me iba a aliviar, porque le digo que tenía la clínica y todo pero cuando llegamos ahí y todo lo que vio pues ella como que no se quiso hacer responsable" ANAH Í

Atención del parto

Dos de las madres ambas primerizas carecían de información relativa a los signos clínicos de inicio de parto:

"O sea yo sentí que era mi culpa porque yo cuando empecé a sentir, yo no sabía que el dolor de espalda era momento de irme a la clínica, yo sentía un dolor de espalda pero yo pensé porque ese día yo me dormí en el sillón y yo pensé que era por eso. Si yo me hubiera ido en ese momento igual el parto se hubiera adelantado y él no hubiera tenido el sufrimiento fetal que tuvo" AREL I

"Y ya fue un domingo creo, sí fue un domingo cuándo se me reventó la fuente nada más me levanté y sentí ganas de ir al baño y se me reventó la fuente pero yo no sabía que era, era la primera vez." ANAH I

Carolina quién se desempeña como enfermera, comenta que pese a ser su segundo parto, dio prioridad tanto a la voz del médico como a las vivencias de su parto anterior muy diferentes a las del segundo. Por lo que parecen existir contradicciones entre la información previa profesional e incluso sus experiencias como enfermera *"Se le van a uno las cabras"* y el sentido común. Dichas contradicciones determinaron la espera hasta la semana 42, a pesar de que insistió para ser atendida desde la semana 38 de gestación parece culparse por ello.

"Entonces yo fui a partir de las 38 semanas, pero me regresaron como cinco, seis veces, ya ni recuerdo, porque yo nunca tuve contracciones, de él tampoco, de hecho yo cuando fui me dijeron tiene 1 de dilatación tiene que esperar, pero pues de ahí nunca pasé" CAROLINA.

De igual manera los familiares que podrían haber orientado a las madres primerizas contaban con información fundada básicamente en datos guiados por la experiencia de sus anteriores partos.

"Le digo oye sabes qué, que me pasó esto así y así y ella me dice me dice ah no es nada. Como a ella no se le reventó la fuente de sus dos niños" ANAHÍ

La falta de referentes cuando se trata del primer hijo o bien el sentido común de las madres cuando es subsecuente, parecen incidir en la ocurrencia del daño neurológico causado por la hipoxia neonatal ante la atención tardía del parto.

Respuestas médicas ante el daño neurológico

Los cinco niños que no presentaron antecedentes heredofamiliares de pérdida auditiva, sufrieron daño neurológico perinatal. Tres de ellos por parto prematuro en uno de los cuales se conjuga tanto la encefalopatía hiperbilirrubinémica como el uso de ototóxicos. Los otros dos restantes por sufrimiento fetal agudo debido a la atención tardía del parto.

Con relación a los recursos institucionales para la atención del parto, cuatro de las cinco madres indican que la atención del parto fue tardía. Como se señaló en dos casos por falta de información de signos de inicio de parto y respuesta materna tardía y en los otros tres restantes por la demora en la recepción de la madre a instituciones hospitalarias que contaran con el equipo y personal apto para la atención inmediata del neonato de alto riesgo:

"Porque tenía 6 meses, necesitaba de muchos aparatos para poder este que lograra que se pudiera establecer. Entonces bueno ya encontraron el hospital porque no ahí donde yo me atendí, este no habían los aparatos necesarios para que se pudiera, entonces ya estuvieron aquí buscando y bueno, encontraron el pediátrico de Moctezuma, el cual tenía este lugar disponible para un neonato" GRACIELA

"Que te lleve con la doctora que te estaba checando y que tenía su clínica. Fuimos con la doctora pero nada más me revisó y me dijo que sí, pero que efectivamente pero que ella no podía atenderme ya que buscáramos un hospital grande en donde me pudieran atender al bebé y así anduvimos todo el domingo." ANAHI

"Anduvimos en el Hospital de la mujer, en perinatología, en otro que estaba por allá no me acuerdo en donde en todos lados me revisaban y demás pero en todos decían que no se podía hacer cargo del bebé que porque al nacer a lo mejor este moría, porque no tenía la suficiente madurez para poder respirar por sí sólo y lo que ellos necesitaban era un ventilador y no lo tenían ¿Ni en perinatología? No contaban con el según y en perinatología nos dijeron que no había ni siquiera camas. Entonces este pues ya dijimos y ¿ahora? Al seguro" ANAHI

En una de las familias la falta de recursos hospitalarios encaminados a la atención del parto de alto riesgo, originó la necesidad de trasladar a la madre de la Clínica 47 del Seguro Social al Hospital de Gineco-obstetricia N° 4 donde nació el neonato pretérmino. El recién nacido permaneció en terapia intensiva un mes y una semana, después de presentar apneas del recién nacido y complicaciones pulmonares, fue necesario ahora el traslado del niño al Centro Médico por la condición de gravedad y la falta de equipo y recursos humanos para los cuidados de neonatos pretérmino.

Negligencia médica

Una de las madres percibe que se ejercieron actos de negligencia médica en la atención hospitalaria del neonato: habiendo logrado subsistir una semana sin el ventilador, se le colocó máscara de oxígeno pero una doctora abrió más de lo indicado la entrada de oxígeno, lo que ocasionó severas complicaciones pulmonares que requirieron su ingreso a Unidad de Cuidados Intensivos por un mes, generando con ello la necesidad de su traslado a Centro Médico con el objetivo de preservar la vida y posibilitar el retiro de ventilación mecánica asistida:

"La complicación fue cuando se le reventaron los pulmones. Tenía como 20 días, una negligencia médica obvio, una doctora, era un domingo. Se queda dormido y le abren más de la cuenta el oxígeno. Ya de ahí le tuvieron que poner sellos irregulares. Nació pesando 750 gramos y midió 29 cm. Estaba súper chiquito. De ahí lo pasan a terapia intensiva como un mes" ANAHÍ

De igual modo habiendo superado su condición de gravedad en terapia intermedia, el lactante es dado de alta del Centro Médico para cuidados en su casa sin que se le informara a la madre sobre la necesidad de contar con equipo necesario para el monitoreo de su respiración, ya sea con micro nebulizador, ángel guardián o tanque de oxígeno por lo que tuvo que ser nuevamente internado por 15 días ahora en clínica particular por presentar paro respiratorio:

"Y regresamos a casa pero todavía no fue el final. Porque tenían que haberlo mandado con un tanque de oxígeno" ANAHÍ

Consideramos como otro acto de negligencia médica el hecho de omitir la realización de perfil audiológico en el recién nacido con antecedentes heredo familiares ya que el niño es hijo de ambos padres que no escuchan. Sin embargo, no se efectuaron, generando especulaciones y falsas esperanzas en los abuelos acerca de la capacidad auditiva del neonato:

"No, yo sí la tenía la esperanza de que oyera. Ya cuando nació pues yo lo vi normal, bien y luego yo le pregunté al doctor, doctor cree que el niño si escuche dice pues eso ahorita está difícil dice-No te lo puedo decir dice, nació normal sí es- dice pero este pero de que oiga pues no, no te lo puedo asegurar, hasta que ya, no y ya aquí haciéndole los ruidos y ruidos" REBECA

Peligro de muerte y decretos de inmovilidad la voz de los expertos

Cuatro de los cinco niños que presentaron daño neurológico, en condiciones de gravedad permaneciendo en unidades de cuidados intensivos, llevaron a los padres y familiares a experimentar situaciones de pérdida. En esos momentos las cuatro familias experimentaron la notificación de los médicos quienes establecieron condiciones de gravedad acompañadas de perspectivas futuras IDE ra los niños desalentadoras, mismas que los paralizó y dificultó aún más las decisiones inmediatas que los padres debían asumir incluyendo decisiones de vida, como el hecho de desconectar al neonato del ventilador o el reconocer que se tendrá un hijo en condiciones no deseables.

En estas familias se pudieron reconocer tres momentos significativos en los que médicos, terapeutas y familiares emitieron decretos: Inicialmente el momento de mayor gravedad al nacimiento:

"Me dijeron que iba a quedar mi hijo, loco, tarado, ahí como un vegetal en una silla. Sí, me mandó hablar y así fríamente no. Un doctor, cuando estaba en la incubadora mi hijo que tenía días de haber nacido. Pues me dio a mí una estacada en el corazón" JORGE

"Era un neonatólogo fue el que le dijo a mi esposo que estaba muy, muy chiquito y le dijo a mi esposo que el niño podía quedar como vegetal. Que para el mejor lo desconectarán dice porque, este, va a ser muy feo que ustedes siendo su primer, bebé quede como un vegetal." JULIETA

Seguido del egreso del lactante de la institución médica con el conocimiento de los profesionales sobre las posibles secuelas que impactarán el desarrollo y por último el momento en que los padres acudieron a la atención de la pérdida auditiva con terapeutas de lenguaje. Práctica consistente en emitir sentencias fatalistas en momentos en que los padres están experimentando vivencias tan significativas como lo es el margen entre la vida y la muerte, la posibilidad de que sus expectativas de un desarrollo promisorio para sus hijos se vea alcanzado, así como la solución que buscan ante las manifestaciones auditivas de sus hijos:

"Y fue lo que me puso así entonces este pues uno, en ese tiempo un doctor igual yo me molesté con él porque es más ni haga nada ya porque sus hijas nunca van a oír, fue lo más difícil que yo haya escuchado y eso fue lo más difícil" JUSTINO

Pronunciamiento de juicios tajantes acerca de las expectativas de vida que además generan sentimientos de tristeza, enojo, frustración, impotencia, desolación que parecen entrelazarse incluso hasta el momento actual con las perspectivas que los padres fundan en el niño, pareciera que quedaran grabadas en la memoria y el sentir de los padres como si fuesen fantasmas que transitan a lo largo del devenir de la familia y que emergen reiteradamente para funcionar como justificaciones o formas de explicarse los tropiezos o dificultades en función de ellos. Generalizaciones que ensombrecen la observación objetiva de francas dificultades que surgen como resultado del daño neurológico severo que algunos de los niños experimentaron construyendo ideas sólidas que además son del dominio público "Todos los niños prematuros se atrasan" idea que no sólo impide que los padres actúen de forma oportuna sino que demoran sus acciones y justifica los atrasos evidentes y en este caso fue uno de los factores que incidió para que tres de las familias dilataran la detección clínica de la pérdida auditiva.

Pareciera que algunos decretos sirvieran como orientadores de conductas de los padres pues limitan la proyección al futuro en forma esperanzadora concretándose en formas de percepción hacia el niño y su futuro. Se constituyen en actos de reificación, cosificación en una palabra que permean las expectativas

ante la justificación de que le fue tan mal que hay que conformarse con lo poco que alcance y ni para qué pensar en la posibilidad de cambio. A dos de las familias por sobre la zozobra del presente inmediato, se probó a los padres que los médicos ya habían realizado su función salvándole la vida al niño y que dependía de ellos sacarlo adelante estableciendo un deslinde de responsabilidades a partir de una relación desigual de poder con evidencias, información y acceso al conocimiento de la situación a partir de la voz del profesional que funge como conocedor o experto:

"Cuando él salió del hospital pues si me dieron una hojas y este medicamento a tales horas y me dieron como 10 medicamentos y tiene que ser este a la hora que sea a la hora que le toca se la tiene que dar porque el niño ya se salvó y usted tiene que hacerlo ahora si el trabajo ya depende de ustedes lo tienen que sacar adelante" JULIETA

El hecho de contender con la situación del riesgo de muerte y posteriormente el del conocimiento de la pérdida auditiva del niño empalma dos vivencias que se entremezclan tanto en los procesos mismos como en el discurso, surge la disyuntiva de considerar que una vez que ha conseguido salir del estado de gravedad los padres se enfrenten al conocimiento y vivencia misma de las secuelas y su repercusión.

Posibilidad de cambio al revertir las sentencias fatalistas

En lo expuesto en el discurso se vislumbra que algunos familiares pudieron transpolar los decretos de inmovilidad considerando la posibilidad de cambio de la situación planteada por el médico, la terapeuta o los familiares al paso del tiempo con la certeza de que no es factible vaticinar el futuro incluso ni siquiera por ellos mismos que son los padres menos aún por personas lejanas que desconocen sus capacidades, proyectos, obstáculos, necesidades, etc. Así como con los logros paulatinos que sus hijos o nietos van alcanzando:

"Y dije no creo, realmente él no sabe lo que va a suceder el día de mañana" JORGE

"Pero a ver cómo le hacemos pero si de estar conscientes de que el va a necesitar a alguien, pues sí, pero ni tu ni yo ni ella nadie sabe si él se va casar o si va a hacer una vida" JULIETA

Pruebas o evidencias que uno de los padres exterioriza como trofeos al haber re significado dichos mandatos de médicos y familiares con la posibilidad de percibir los actos de reificación como un reto y oportunidad para remontar y buscar superar la sentencia categórica:

"Muchos de los que, incluso me lo han dicho no. pues pensamos que no iba a caminar, no pues pensamos que ni iba a caminar" (...) "Y luego ya cuando lo veían, que ya caminaba, bueno, no era, ya bien, pero ya caminaba. Y me dicen, ¿a poco ya camina? (Tartamudeo) ahora la pregunta era, ¿apoco ya camina? (ríe). Si, dicen. ¿apoco ahora ya camina? pues ahí va más o menos, les digo, no correrá, pero ya camina (ríe) Si, y les digo, pero, ahí, después ya va a correr. les digo, vamos paso a paso" RUBÉN

No obstante, aún cuando el padre se percató de la imposibilidad del médico de vaticinar el futuro de su hijo, en el discurso se proyectan las sentencias en la limitación de expectativas pues ha generado la creencia de que el niño no podrá alcanzar logros profesionales además de servir de justificador de las dificultades que el niño tiene para regular su comportamiento:

"Desde un principio nos dijeron a lo mejor él no va a ser un profesionalista" (...) "Yo no lo voy a forzar a quererle meter una carrera, o sea, a que hay, que sea algo, que sea un profesionalista, no, yo no soy de esas personas que al contrario que se sepa defender bien, esa es mi ganancia, con el problema de mi hijo, que se sepa defender bien, que sepa medir el peligro, que se sepa hasta ganar la vida bien, contar lo indispensable para que se defienda él solo. con eso me doy más que satisfecho." JORGE

Uno de los padres pareciera que no ha logrado superar los sentimientos que se generaron en él, a raíz de los decretos emitidos por la terapeuta del niño fragmentando la relación existente al grado de decidir abandonar el seguimiento.

Actos de reificación dirigidos hacia los padres quienes cifran esperanzas y establecen proyectos o perspectivas futuras para sus hijos, al recibir decretos por parte de profesionales que en algunas ocasiones son vistos como expertos al menos en su área, demuestran relaciones de dominio y ostentación de poder. Los juicios y decretos confrontan sus perspectivas y ponen en duda la posibilidad de que se concreten lesionando emocionalmente a los padres, predisponiendo acciones de los cuidadores con actitudes de conformismo o lamentación que más que impulsarlos llegan a frenar o modificar proyectos que la familia instala en los niños ó como en este caso generar sentimientos de odio o resentimiento en los padres:

"Mi esposo sí le tiene mucho odio" JULIETA

Los padres se enfrentan a profesionales de la salud, del campo educativo, sus mismos familiares o la misma sociedad en general quienes decretamos situaciones futuras para el niño por el simple hecho de poseer cierta información que detentamos como herramienta de poder, juicios de valor y premisas que al

ser emitidos algunas veces por profesionales que son considerados como expertos por los padres, llegan a soslayar no sólo el ánimo de los padres sino a paralizar sus acciones o a modificar las perspectivas y expectativas que los padres visualizan y edifican en torno al presente y futuro de sus hijos condicionando también una proyección a futuro de planes y proyectos de toda la familia. Por fortuna algunos de ellos dan muestra en el discurso de poder revertirlas, sin embargo, son actos de reificación que evidencian como señala Honnet²¹⁸, la pérdida de la capacidad de entender las manifestaciones de la conducta de otras personas como requerimientos a reaccionar por parte de nosotros. Además de la rigidez de los esquemas de pensamiento que nos llevan a realizar una interpretación selectiva de los hechos sociales, reduciendo nuestra atención hacia datos significativos de la situación. Será necesario que profesionales de la salud nos cuestionemos el ejercicio de la práctica de dictar decretos que impactan la percepción que los padres construyen de sus hijos e implican los proyectos familiares, personales y sociales de los niños, a sabiendas de las dificultades que los familiares tendrán para aceptar y recibir información en momentos de crisis y cambio como refiere Luterman²¹⁹ «lo que los padres necesitan es tiempo y espacio para "sentirse mal" en un ambiente en el cual sus sentimientos sean aceptados». Lo cual no implica que la información no sea brindada sino que será necesario generar las condiciones de recepción adecuadas para que los padres la asimilen y procesen. Incitándolos incluso a externar sus dudas e inquietudes sin reparo con el fin de que comprendan la información y exista posibilidad de que surjan inclusive sus temores y sentimientos.

Detección familiar de la pérdida auditiva

La edad mínima de diagnóstico fue a los 34 días, pese a que los padres no dieron tiempo a la sospecha, gracias al consejo de una profesional, dados los antecedentes de daño neurológico, el niño fue llevado para su diagnóstico temprano. Con relación a las dos familias que sí cuentan con antecedentes heredo familiares sólo una de ellas previó la probabilidad de ocurrencia, más le fueron negados los servicios diagnósticos posteriores al nacimiento a pesar de

²²⁸ Honnet. A Reificación (2007) Op.cit.

²¹⁹ Luterman, D. (1985). El niño sordo, cómo orientar a sus padres. Edit. La prensa médica mexicana SA. México

que sus dos padres son sordos. Aún con esperanzas de cambio por parte de los abuelos de José, a los 3 meses se abocaron a corroborar sus sospechas. La otra familia que contaba con antecedentes heredofamiliares, pues ambos abuelos maternos del niño no escuchan detectó hasta el año de edad la condición auditiva, sin prever la posibilidad de ocurrencia. La edad máxima de sospecha fue a los 23 meses y la edad promedio fue de 12 meses.

Sólo una familia fue directamente a la búsqueda de corroborar el diagnóstico médico al mes de edad, dados los antecedentes del daño por sugerencia de una compañera, pues los padres indican que no tenían conocimiento de que requiriera estudios para corroborar las capacidades auditivas de su hijo. Pese a que la pérdida se corroboró a los 34 días, los padres actuaron con incredulidad porque se sugirió repetir el estudio ya que a decir de los médicos la vía auditiva estaba en plena madurez, lo que restó credibilidad al estudio:

"De hecho salió se supone que en uno normal estaba en 20 y en el otro estaba afectado, no recuerdo cual oído era, pero si uno sí estaba afectado (...) pero se sugería repetir porque como ya estaba en proceso de maduración" CAROLINA

El retraso para el proceso de aceptación de los padres se debió también a la percepción de la madre acerca de la emisión de palabras por parte del niño y a la percepción de respuestas erráticas del niño ante el sonido:

"No creíamos porque, bueno estaba chiquito y no estaba en su lenguaje, si decía mamá, o sea era escaso pero no pero buenos decíamos que a lo mejor era por la edad ¿no? O había veces que lloraba porque este antes se dormía acá abajito y este, y ya como que se tranquilizaba" CAROLINA

La variabilidad en los rangos de edad de la sospecha de la pérdida auditiva por parte de la familia, se encontró ligada en una familia al conocimiento que los padres tienen sobre el desarrollo lingüístico infantil, es decir, fue hasta que los padres de Jonathan se percataron del retardo en el desarrollo del lenguaje a los 23 meses, cuando buscaron la confirmación del diagnóstico médico, siendo uno de los pequeños en quién más tardó la detección.

Los padres señalan que algunos de los niños comenzaban a emitir palabras para dirigirse a ellos "mamá" "papá", sin embargo, es probable que se hubiesen encontrado en el ejercicio del balbuceo con algunos sonidos que forman parte de las palabras. Por lo que el desarrollo lingüístico de los niños parece ser un factor de confusión para los familiares ya que el aparente arribo de las palabras, no es el

mejor indicador de la capacidad auditiva, sino que por el contrario, uno de los que más retarda la posibilidad de una detección temprana.

"Yo a él nunca lo tratamos como a una persona que no nos oyera, yo siempre le ponía la música y le hablábamos, y balbuceaba él yo por eso decía el sí porque está balbuceando. Por él solito salió decir papá, estaba bien chiquito ni el año tenía cuando él espontáneamente el dijo papá. Ese día yo me acuerdo que estaba mi mamá yo y mis hermanas y oímos que dijo papá." ARELI

Existen estudios que han demostrado que el proceso de desarrollo del lenguaje no se adquiere de la misma manera en el niño oyente que en el que no escucha. En este sentido, desde edades tempranas existe corta producción de los sonidos del habla y limitación en los tonos, aun cuando pueden aparecer en los primeros meses producciones guturales o ciertos balbuceos, el niño que no escucha no puede retroalimentarlos, por lo que sus emisiones tienden a desaparecer. Las producciones vocálicas no son garantía de la integridad de la vía auditiva. La extinción temprana del repertorio verbal del niño sucede por la falta de retroalimentación auditiva, ese repertorio inicial se va extinguiendo. Sin embargo, los padres no parecen percatarse de ello lo que propicia que retrasen las acciones para su atención.

Aún con ello la detección de retraso en la adquisición del lenguaje en Jonathan, permitió el acercamiento a los servicios de terapia de lenguaje, siendo la terapeuta quién detectó hasta los 23 meses la falta de respuesta a estímulos sonoros.

De igual forma la variabilidad de manifestaciones de la pérdida auditiva demoró la detección clínica ya que dos de las familias, observaron respuesta al sonido por parte de los niños en algunas ocasiones, sin embargo, puede ser que las respuestas infantiles a ciertos sonidos, fueran azarosas o estuviesen dentro del rango de respuestas de los restos auditivos del niño. La sospecha sobre la dificultad del niño para escuchar no permitió el acercamiento temprano hacia la detección clínica pues las respuestas erráticas del niño generaron dudas en los familiares y retrasó su confirmación clínica.

La expresión evidente de secuelas motoras en tres de los niños con la consecuente preocupación de padres y profesionales de la salud por arribar a conductas motoras como la postura sedente y la marcha:

"Y ya fuimos a investigar y todo, y tendría en ese entonces 7 meses. Pero empezábamos a ver que ya era un año y no se podía sentar, o sea varias pues dijimos no pues no o sea ya no es como dijo el doctor ¿no? Sí se veían retrasos en él porque no se sentaba todavía" GRACIELA

La aparición de secuelas motoras demoró la detección clínica de la pérdida auditiva a pesar de la asistencia a programas de estimulación temprana, evidenciando la dificultad de los programas para detectar alteraciones perceptuales por la visión fragmentaria que se tiene del desarrollo, como si el logro de conductas motoras tuviese que alcanzarse de forma aislada a las capacidades del niño para interactuar, expresarse, comunicarse o responder al mundo sonoro que rodea al infante:

"Es cuando él empieza ya como a los 5 meses, entró a la terapia de estimulación, temprana. El doctor nos había dicho que podría tener un problema neurológico por los derrames que tuvo o esté en un estado vegetativo o que no escuche. Lo que podría haber pasado por los medicamentos que se le administraron. Chocábamos que estuviera bien, mi mamá le compró una sonaja y me dijo que a lo mejor no veía, me dijo al parecer me divierte más yo que él porque no me hace caso. El doctor dijo que teníamos que esperar, me dijo que lo vieran para que el empezara a sentarse porque no se sentaba solo no detenía su cabeza, no nada, porque si lo dejábamos en una posición así se quedaba. Y ya cuando logró sentarse solo, voltearse, empezó a gatear. Y caminar al año 5 meses y fue cuando más lo veíamos, y cuando le gritábamos, de repente nos hacía caso, y decíamos o está muy entretenido o no nos hace caso. Entonces yo le comento eso a la doctora cuando empieza a caminar solo y me dicen que posiblemente ya se vaya de alta y sólo venga una vez a la semana. Ya le digo que necesitaba que le gritaran y me mandaron con la doctora de valoración. Nos toca con ella en marzo y nos dice, le empieza a hacer todos los movimientos, y me dice que si efectivamente si no escucha. Me dice sabe que, hay dudas, para mí que no escucha. Me mandan al DIF de Zapata, porque a las terapias eran en un DIF, me manda como en un mes o mes y medio para hacerle la valoración, porque ni siquiera para la audiometría. Tenía un año 5 meses, antes de que cumpliera los 2 años, me dicen que un mes después." ANAI-li

Inclusive los profesionales pasan por alto evidencias de los padres acerca de la audición, priorizando los objetivos motores: ante la sospecha de la pérdida auditiva a los 5 meses por falta de atención, capacidad para interactuar y dificultad para localizar y seguir la fuente sonora, sin embargo, fue hasta un año después a los 17 meses al egresar del programa de estimulación temprana con objetivos claramente marcados hacia el logro de la marcha, que la señora fue canalizada a servicios diagnósticos auditivos para corroborar la pérdida hasta los 26 meses.

Esta situación refiere a lo que García²²⁰, describe como el modo burocrático de producción de servicios de salud, destaca la imposibilidad para que los agentes (médicos, enfermeras, pacientes), tengan control del proceso global de la salud,

²²⁰ García JC. (2008) Las ciencias sociales en medicina. Rev Cubana Salud Pública [revista en la Internet]. Dic. [citado 2012 Ene 09]; 34(4): Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pideS0864-34662008000400018&Ing=es.

señala *"El individuo sano o enfermo es visto en forma parcelada y surge la necesidad de una organización que coordine y administre el proceso total."* Ocorre, de esta manera, la transformación del hospital, que se convierte en el centro de operaciones de esta variante nueva de atención médica, pasando según el autor de una función de cuidado a un mecanismo coordinador de la atención. Poniendo de manifiesto la dificultad para que el desarrollo integral del niño sea visto y abordado de una forma totalizadora.

A medida que los familiares cuenten con mayores conocimientos sobre el desarrollo lingüístico de los niños, la variabilidad de manifestaciones de la respuesta auditiva infantil y de las diversas expresiones de las secuelas motoras, conductuales, convulsivas, de aprendizaje, perceptuales aunado a la vigilancia del desarrollo integral, tendrán mayores elementos para monitorear más tempranamente dificultades auditivas en sus hijos. Es importante reflexionar acerca de la confrontación de creencias arraigadas tanto en los familiares, como en los profesionales con relación a la condición de prematurez, creencia que juega un papel de justificador de los retrasos del desarrollo infantil y orientadora de las acciones de los médicos y familiares quienes retrasan la realización de estudios especializados que evalúen la capacidad auditiva o generan dudas acerca del diagnóstico, impidiendo que los familiares inicien la aceptación de la situación a la que se enfrentan.

Confirmación del diagnóstico médico

Los tiempos transcurridos entre la sospecha de la capacidad auditiva de los niños y la confirmación del diagnóstico clínico, no parecieron tener relación con el momento en el que se acercan a las instituciones formales. La confirmación del diagnóstico clínico se entorpeció por múltiples aspectos: La familia que se acercó más tempranamente a la confirmación de sus sospechas, demoró un mes entre la sospecha y la confirmación del diagnóstico clínico, la familia que confirmó más tardíamente sus sospechas tardó 21 meses.

Dos familias, por las respuestas erráticas del niño al sonido lo que dificultó que los familiares identificaran las capacidades auditivas y su estrecha relación con el desarrollo del lenguaje y respuestas auditivas erráticas, en dos familias la

dificultad de los padres para acceder a los servicios diagnósticos por falta de seguridad social y carencia de recursos económicos para solventar servicios particulares de salud:

"Dice pero yo te voy a mandar al español que es el que está aquí enfrente pero ahí te van a salir como en 5 mil pesos ahí como tú veas. Pero para esto nosotros estuvimos vendiendo un tiempo en el centro porque éramos comerciantes y de ahí te van a ubicar a un DIF. Y de ahí fue que nos canalizaron a comunicación humana y la doctora Mata nos dijo si tiene problemas de sordera tenía como 2 años y 8 meses casi llegándole a los 3"
JULIETA

En dos familias, por la convicción del médico pediatra y la rigidez de procedimientos institucionales. Aún cuando a los 5 meses de edad la madre y abuela del niño observan baja atención al mundo sonoro, el médico pediatra sugiere esperar dada su condición de prematuridad, mientras el personal médico y terapéutico encargado del programa de estimulación temprana se abocan a la consolidación de la marcha sin detectar las dificultades auditivas, siendo hasta los 26 meses cuando logra caminar que los médicos canalizan al niño a servicios diagnósticos para la confirmación clínica.

Ni la información acerca de la ocurrencia del daño neurológico al nacimiento, acompañada de los categóricos decretos de los médicos cuando se estuvo en peligro de muerte o la información recibida al egreso de las instituciones hospitalarias sobre la posibilidad de secuelas, ni el seguimiento de los niños a través de programas de estimulación temprana, ni la falta de respuesta al sonido, ni el retardo en el desarrollo del lenguaje, ni aún la presencia de antecedentes heredofamiliares, fueron signos de alerta sensibles para familiares o profesionales de la presencia de dificultades auditivas en los niños para su detección oportuna, pues para ninguna familia se ofreció un perfil audiológico a pesar de la insistencia de familiares basada en sus percepciones, los antecedentes familiares o la ocurrencia de daño neurológico perinatal. Sin embargo, la secuela motora sí fue sensible para detectar dificultades del desarrollo motor y facilitó el ingreso a programas de estimulación temprana y terapia psicomotriz en cuatro niños.

En casos donde la pérdida auditiva se acompaña de trastornos del desarrollo, se pone en la balanza las dificultades y se sopesan de acuerdo a las consideraciones que la propia familia elabora:

"Si, pues realmente, al principio nuestra preocupación más, era el ¿por qué no camina?, el por qué no se puede sentar, el por qué no puede gatear, o sea, nuestro, lo más este, lo más, lo más palpable a nuestra vista era eso, ¿no? Básicamente nuestra función era, por qué no camina ¿no?, y empezamos a ver doctores, y a llevarlo a instituciones. Fue una secuencia de estar más preocupados por otra situación" LUIS

La fragmentación de los programas de seguimiento del niño con antecedentes de riesgo y la rigidez administrativa de las instituciones, incidieron en el retraso para el diagnóstico clínico en tres de los niños que acudían a ellos. Las creencias de los médicos pediatras acerca de la condición de prematurez de dos de los niños, prolongaron el tiempo de realización de los estudios especializados:

"Pero desafortunadamente un doctor nos decía "no es que mire los niños prematuros dice si los niños se sientan a los seis meses, dice él a lo mejor a los nueve" entonces nos fuimos formando esa idea, hay no pues a lo mejor se va a atrasar poquito ¿no?" GRACIELA

De igual modo la dificultad de los médicos para reconocer las respuestas auditivas erráticas de los niños, ya que ante respuestas incipientes o poco consistentes lo mejor es la realización de estudios especializados que corroboren la integridad o las condiciones de la audición infantil, sobre todo en pequeños con antecedentes de daño neurológico perinatal:

"Entonces pero aquí la cuestión fue de que él a la hora de ruidos a lo mejor de sonajas, él respondía. Entonces me decía "no, él no necesita esos estos estudios dice porque él está, él responde" dice, y ya. Entonces que no que nosotros este, porque decían no dice no los necesita, dice entonces este, dice, dejen el lugar para otros niños que realmente necesitan el estudio. Mi esposo desafortunadamente se tuvo que pelear con la doctora y decirle que nosotros queríamos los estudios y que se los íbamos a pagar. En ese momento ya que mi esposo le dijo, dice no pus se los vamos a pagar o qué es lo que quieren, y ya más de mala gana nos dio la solicitud. Y ya se los fuimos a hacer, y ahí fue donde nos dijeron que el niño no oía. Entonces así bueno, pus no que oía, entonces ¡qué!" GRACIELA

Como señala García²²¹, uno de los componentes del proceso de producción de los servicios de salud es su infraestructura compuesta por dos elementos: El proceso de atención y cuidado médico y las relaciones de atención médica. El proceso de atención y cuidado médico es definido por este autor como *"el conjunto de etapas sucesivas mediante las cuales se promueve la salud, se previene la enfermedad y se recupera la salud de los individuos. Este proceso supone una actividad humana específica y su ejecución requiere de ciertos medios materiales que se denominan instrumentos de diagnóstico, tratamiento y cuidado."*

²²¹ García JC. (2008) Las ciencias sociales en medicina. Rey Cubana Salud Pública [revista en la Internet]. Dic. [citado 2012 Ene 09]; 34(4): Disponible en: http://scielosId.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid.S0864-34662008000400018&Ing=es.

Para efectuar al análisis acerca de las relaciones de la atención médica entre los agentes, propone dos ángulos con dimensiones contradictorias: por un lado el grado de control que tienen los agentes médicos, enfermeras, pacientes sobre el proceso (dimensión: alienación-control) y por el otro la propiedad o no de los medios de diagnóstico, tratamiento y cuidado (dimensión: propiedad-no propiedad).

La voz de los familiares pone de manifiesto el grado de control por parte del personal médico de los medios de diagnóstico y la apropiación acerca de las decisiones para impedir o limitar la realización de los estudios correspondientes, impidiendo la colaboración de los padres en el proceso diagnóstico, aun cuando puedan solventar los gastos referentes a ellos. También pone de manifiesto las relaciones autoritarias entre el médico y los padres, cuya fuente de poder es el conocimiento que el médico ostenta para negar la realización de los estudios subestimando las percepciones, sospechas y creencias de los padres, quienes conviven diariamente con los niños y se han enfrentado a las respuestas auditivas de los niños en el mundo sonoro que los rodea.

Respuestas ante la pérdida auditiva

Respecto a la información con la que los padres cuentan acerca de instituciones que brindan atención especializada a la pérdida auditiva, encontramos que una de las familias contaba con información acerca del Instituto Nacional de la Comunicación Humana (INCH) ahora Instituto Nacional de Rehabilitación (INR), porque fue a donde habían acudido los abuelos después de la búsqueda constante de centros de atención para sus hijas y ahora en búsqueda para su nieto, sin embargo, fue a través de una doctora que se encontró al abuelo casualmente en su taxi, que recibió información de la ubicación del mismo pues la institución se había reubicado.

Otra de las familias recibió información en el DIF sobre los servicios médicos del INR, aún cuando no se oficializó la canalización formal, ni se le informó que también se le daría atención terapéutica:

"afortunadamente allá nos dieron el lugar, la dirección de comunicación humana, pero en ese entonces estaba en otro lugar. Y ya, mi esposo fue y le dijeron no es que sabe qué que ya no está aquí pero afortunadamente le dieron la dirección. Entonces nos dijeron vaya ahí por calzada de Xochimilco. Entonces ahí este, le empezaron a hacer los estudios

y nos dijeron sí, efectivamente el niño no este no oye.... Pero lo malo fue que nunca nos dijeron que ahí mismo también daban las terapias. No recuerdo quién nos dijo que ahí mismo también se daban las terapias de lenguaje ahí en comunicación humana, y ya me dice sabe qué lleve su solicitud y este y tiene que hacer una lista de espera. Entonces pasó qué un año, un año para que pudieran este, canalizarlo. Ya tenía él 3 años y medio cuando iniciamos la terapia" GRACIELA

Las cinco familias restantes fueron informadas acerca de la ubicación de las instituciones para la atención a la pérdida auditiva, gracias a relaciones laborales o de conocidos de los padres:

"mi esposa como está relacionada con todos esos de la clínica, hospitales y todo eso. Pidió, ¿Cómo se llama? consejos, con varios de sus compañeros y conocimos a una doctora, una psicóloga y ya nos mando ella" "Ya después de ahí fue cuando lo empecé a llevar allá a Neurodesarrollo. Por una psicóloga que ya estuvo allá, ella me recomendó que fuera allá y de hecho ella la verdad fue la que me hizo el favor de sacar la cita. Porque la verdad yo ni sabía que existían eh"JORGE

En cuatro de los casos fue a través de estas relaciones, que se agilizaron los trámites para su ingreso y atención:

"me manda como en un mes o mes y medio para hacerle la valoración, porque ni siquiera para la audiometría. Tenía un año 5 meses, antes de que cumpliera los 2 años, me dicen que un mes después... regreso llorando y está una clienta en el puesto de mi mamá y me dice, tengo una doctora que me atiende a mí que está en el IMSS. Por eso estamos aquí, y le digo sí, es que aquí me dan la cita hasta mes y medio solo para valoración y después me van decir hasta cuando la audiometría... La cita ya está allá. Y me ve a la siguiente semana, la doctora ya regresó, me dice que nos recibe dentro de 8 días en la tarde" ANAHÍ

Lo que parece indicar que no se implementan prácticas para el seguimiento de los niños una vez que se ha diagnosticado la pérdida, que garanticen la disminución del tiempo entre el diagnóstico y la atención.

Cuatro de las familias ya acudían a programas de estimulación temprana en atención al retraso motor que presentaban, las tres familias restantes comentan haberse acercado al médico pediatra quien fue el primer contacto para externar sus sospechas y solicitar diagnóstico, en ningún caso para solicitar información de instituciones especializadas. En su lugar la práctica médica necesaria sería la canalización hacia atención especializada que comprometa el seguimiento de niños que presentan daño neurológico perinatal, dada la ocurrencia y grado de severidad del daño o la de brindar información pertinente a los padres con la finalidad de que se mantengan expectantes ante cualquier manifestación irregular del desarrollo infantil, lo que permitiría a su vez la detección más oportuna de

alteraciones, empoderizando a los padres en la vigilancia del desarrollo integral de sus hijos.

Adquisición, adaptación y uso de los auxiliares auditivos

Una vez que se llevó a cabo la detección clínica, las familias se acercaron a las instituciones de salud para la atención de la pérdida auditiva en dos momentos diferentes acompañados a su vez de dos necesidades a cubrir: el seguimiento médico con la subsecuente adquisición de auxiliares auditivos y el seguimiento terapéutico con el ingreso a servicios de terapia.

En tres de las familias ambos momentos fueron más o menos paralelos, lo que facilitó que se dieran indicaciones terapéuticas necesarias para que el niño y los familiares fueran acompañados en el proceso de adaptación del niño a los auxiliares auditivos y al descubrimiento del mundo sonoro por medio de estrategias terapéuticas. Sin embargo, en cuatro niños, la familia adquirió los auxiliares sin contar con el acompañamiento terapéutico, lo que desplegó diferentes respuestas tanto en el niño como en los padres. La primera incredulidad acerca del buen funcionamiento fue que una familia discontinuó su uso y generó el deseo de adquirir otros, debido además porque no estaban bien calibrados de acuerdo con las curvas auditivas del niño, pues fueron adquiridos por programa de donación. La segunda incredulidad acerca de la necesidad de su uso fue porque los padres los adquirieron a los 14 meses y fue hasta los 21 cuando se los colocaron, pues creían que no eran necesarios aunada a la dificultad para que el niño se fuera acostumbrando y adaptándose a ellos recibiendo en forma paulatina los estímulos sonoros, ocasionando que el niño los rechazara:

*"entonces fue ahí cuando de hecho le soy sincera (ríe) cuando le dieron el primer aparato sí tardamos en ponérselo, como un mes todavía, porque, **porque le voy a poner algo que no necesita sí, sí como un mes yo creo o un mes, mes y medio que nos tardamos en ponérselo..... Al año 8 meses fue cuando lo empezó a utilizar fue en neurodesarrollo. Y ya de ahí los empezó a usar, ya que luego se los arrancaba, costaba mucho trabajo"***
CAROLINA

La tercera desconfianza acerca de su eficacia pese a su uso, fue que algunos de estos últimos padres, esperaban respuestas más inmediatas ante la colocación de los mismos:

"Porque le digo que vio los, los aparatos y dice no dice estos están buenos, están buenos entonces dice lo que les falta es más este potencia, si pero ahorita se los ponemos entonces se salió y luego ya volvió a regresar y se los puso pero uno no llevaba pila entonces le puso uno y dice ahorita le voy a hacer el examen con ese entonces ya nos lo llevamos a la cámara y ya este y si, si dio este más este" REBECA

Encontramos que paralelamente a la detección médica, las familias fueron informadas de la necesidad de adquirir los auxiliares auditivos, mismos que ellos perciben como tabla de salvación procurando adquirirlos a cualquier costo o bien son instados por las terapeutas para su adquisición:

"Bueno pues teníamos un poco de dinero y tanto mi mamá me ayudó y ahora si lo que habíamos guardado más que nada por eso los aparatos que supuestamente ya urgían más que nada para él. ¿Los primeros lo compraron? Sí los compramos ¿cuánto dinero les costó? Creo 34 mil ¿ninguno se los han donado? No ninguno" ARTURO

Algunos familiares son informados acerca de la necesidad de adquirir los auxiliares auditivos y estos son colocados sin que previamente reciban indicaciones de la mejor forma de optimizar el proceso adaptativo por parte del niño, para maximizar todas las posibilidades del descubrimiento del mundo sonoro del que el niño forma parte:

"Ahorita lo va a estar usando, póngaselo dos horas, dos horas, dos horas" REBECA

En las instancias privadas donde los adquieren sólo reciben información que se restringe al uso y cuidado de los aparatos. La edad promedio de adquisición de los auxiliares auditivos en los niños fue de 31 meses.

Tres familias los adquirieron por donación, dos por medio de convenios interinstitucionales, en estos casos Instituto Nacional de Rehabilitación con televisora, Dirección General de Policía y Tránsito con televisora y programa radiofónico directamente con los abuelos del niño. Dichos programas buscan involucrar a los solicitantes en la gestión de su adquisición, pues son ellos quienes preparan los documentos y solicitan a la institución médica los estudios correspondientes para su calibración. En el caso del programa radiofónico que donó los auxiliares parece no haber habido estudios previos que permitieran la calibración de los auxiliares.

Cuatro familias los obtuvieron por adquisición propia en instancias privadas a las que fueron canalizados por las instituciones públicas Instituto Nacional de Rehabilitación e Instituto Nacional de Pediatría, dos de ellas recibieron ayuda

económica de los abuelos de los niños y madrina. Una de ellas por prácticas de ahorro de la pareja y otro por vía de crédito.

La organización interna de las instituciones, el tiempo de demora para el ingreso a atención terapéutica y la falta de servicios de seguridad social, fueron los factores que diferenciaron las fuentes de adquisición de los auxiliares. Para los programas de donación que se ofrecen en las instituciones, en dos familias fue de boca en boca entre los mismos padres y la otra familia gracias a la gestión individual del abuelo del pequeño. Dado que el tiempo promedio que transcurrió entre la atención médica de la pérdida y la atención terapéutica fue de 9 meses con un tiempo máximo de 2 años, los padres pueden adquirir en ese lapso de tiempo los auxiliares pues su acercamiento es básicamente con los médicos audiólogos a veces particulares.

Sólo una de las familias comenzó a implementar prácticas para el cuidado de los auxiliares, indicándole al niño dónde debe colocarlos una vez que se los quite, cuando debe quitárselos y regular los acercamientos de sus compañeros en la escuela. De igual modo, la misma familia tiene conocimiento acerca de la vida útil de los auxiliares, información que otras familias parecen desconocer pues se cuestionan si los auxiliares tienen un tiempo de vida útil y no han sido informados ni por el médico audiólogo, ni por la casa especializada que los vendió, ni por ninguna terapeuta que haya dado atención a los niños:

"¿Cuánto tiempo tiene con esos aparatos? 3 años. ¿Cómo fue que cambiaron? No hemos cambiado, ¿hay que cambiar?"ARTURO

Con el fin de no generar incredulidad en los padres acerca de la capacidad auditiva, del uso necesario de los auxiliares y con ello la consecuente negación para colocárselos, es importante que los profesionales brinden información certera con relación a las manifestaciones de la pérdida auditiva, así como de la confiabilidad de los estudios de detección, que permita captar la atención de los padres acerca de la sospecha y así se continúen los estudios que corroboren realmente la pérdida.

El proceso de colocación, calibración y uso de los auxiliares auditivos debe ser indicado en forma especializada de manera conjunta con el protesista audiológico, el audiólogo y la terapeuta de lenguaje y los cuidadores, con la finalidad de

verificar que no sólo sean los aparatos indicados de acuerdo a la pérdida auditiva y a la ganancia funcional que cada aparato le aportará al niño en cada oído, sino también para que expliquen y acompañen a los padres o familiares en el proceso de adaptación al mismo nutriéndolos con los conocimientos respectivos a su uso, funcionamiento, ventajas, alcances etc. satisfaciendo sus dudas, así como permitiendo que la familia y el niño se adapten a ellos en forma gradual, lo que favorecerá sea introducido al mundo sonoro que le rodea armónica y pertinentemente sin que los padres o familiares generen falsas expectativas. De otra manera, los familiares sin acompañamiento, crean especulaciones y expectativas que al no verse cubiertas, les obligan a seguir en la búsqueda de alternativas, así como a desacreditar los beneficios que el uso de los auxiliares auditivos conlleva. También es importante hacer ver a la familia que si la pérdida auditiva tiene una especificidad dependiendo tanto del umbral como de otros suprasegmentos del sonido (tonos graves, tonos agudos, caídas o fluctuaciones), lo que conlleva que los auxiliares auditivos deben responder a cada una de esas características. De ahí que el proceso de adaptación de los auxiliares sea personal y específico para cada tipo de pérdida. Una vez colocados y calibrados, corresponderá llevar a cabo el monitoreo de los mismos por medio de audiometría con el fin de obtener la ganancia funcional que cada auxiliar proporciona a la persona que los usará.

Prácticas terapéuticas

Los familiares se aproximaron a las prácticas terapéuticas para el seguimiento del daño neurológico en momentos diferentes y con inquietudes y demandas diversas. Cuatro familias a través de los diversos programas que las instituciones públicas les ofrecieron. En ninguno de los casos fueron canalizados directamente al egresar del hospital del nacimiento. Dos de los niños ingresaron por sugerencia del pediatra quienes fueron enviados al DIF entre los 5 y los 7 meses, otro de los niños fue a la clínica de Inguaran, siendo dado de alta para luego acudir de nueva cuenta al DIF por dificultad para alcanzar postura sedente. Otro de los niños fue enviado por sugerencia de una psicóloga al Instituto Nacional de Pediatría (INP) a los 34 días, siendo el único niño que ingresó a programa de Seguimiento de Neurodesarrollo. Solo uno de los niños que sufrió daño neurológico no recibió

ningún tipo de programa, pero tampoco presentó otro tipo de secuela asociada al daño, únicamente la secuela auditiva.

Tres de los programas por lo que los padres comentan, partían del supuesto de que las secuelas se expresarían en el aspecto motor del desarrollo ya que uno de los lactantes ingreso a terapia psicomotriz, el otro pese a que se canalizó a seguimiento longitudinal, tuvo el propósito de alcanzar beneficios motores y el último de los niños acudió a programa de estimulación temprana. En ninguno de los tres casos se detectó la dificultad de los niños para percibir el sonido, no obstante, que fue seguido el desarrollo infantil desde las evidentes dificultades para el control cefálico a los 4 meses hasta la consolidación de la marcha a los 18 meses.

Con relación a la forma de conceptualizar el desarrollo infantil por parte de las instituciones de salud, los padres perciben que la atención es segmentada y rígida, ya que los niños podían recibir terapia física y ocupacional, pero la terapia de lenguaje se impartiría hasta los 6 años a pesar de que los padres solicitaron en ingreso del niño:

"Acá en el DIF se seguía atendiendo, pero este no nos decían que la terapia de lenguaje se la tenían que dar después de los 6 años. Tenía 2 ¿no? Tenía 2. ¿Nada más le daban terapia física? Física y ocupacional, era lo único" GRACIELA

En otros casos los perciben inflexibles en cuanto a los procedimientos administrativos o la modificación de objetivos que buscan una visión totalitaria del desarrollo, pues en dos de las familias se postergó la confirmación del diagnóstico clínico hasta que los niños fueron dados de alta de los programas psicomotores. Tal como si los niños fueran igual vistos por pedacitos, por especialidades o por tipo de problema pese a que la percepción de los padres acerca de la sospecha fue consistentemente expresada:

"Entonces yo le comento eso a la doctora cuando empieza a caminar solo y me dicen que posiblemente ya se vaya de alta y sólo venga una vez a la semana. Ya le digo que necesitaba que le gritaran y me mandaron con la doctora de valoración." ANAHÍ

En el caso del niño que ingresó más tempranamente, fue detectada la secuela auditiva a los 34 días y notificada a los 45 días. Fue canalizado al INR para el seguimiento de la secuela auditiva vigilando su desarrollo integral en el INP hasta los 8 años de edad.

Con relación a las prácticas terapéuticas específicas para la atención auditiva uno de los padres comenta que en algunas instituciones no parecen ser escuchadas sus inquietudes, por ejemplo, los padres solicitan a la terapeuta la asistencia de la maestra de grupo del niño con la finalidad de hacerla participe y sobre todo porque en la escuela ya se estaban estableciendo prácticas para aproximarse al contexto terapéutico, sin embargo, la terapeuta no lo consideró necesario:

"Pues con la Maestra fue la trabajadora social, porque con ella si he tenido problema porque no ha querido aceptarlas, dice que no que no quiere que vengan"ARELI

El único padre que funge como cuidador principal, parece sentirse excluido del espacio terapéutico pues comenta que permanece fuera del cubículo donde se imparte la terapia, observando expectante desde afuera el desarrollo de la misma. Como señalamos, son evidencias de la visión hegemónica de la atención donde el profesional de la salud ostenta sus relaciones de poder al condicionar las intervenciones o asistencia de familiares y profesionales delimitándolas o impidiéndolas.

Uno de los padres fue receptor de actos de reificación hacia él y su hijo consistentes en la emisión de juicios de valor, de decretos de inmovilidad, cuestionamiento de perspectivas y proyectos familiares por parte de la terapeuta de lenguaje:

"Nos dijo que él estaba loco, y este, que él no se iba a casar, que no iba a hacer una vida que no iba tener pareja y que no iba a tener hijos y que siempre va a depender de alguien."JULIETA

Lo que lesionó emocionalmente al padre generando en él sentimientos de odio, que aún experimenta, además de que al lacerarse la relación afectiva y de confianza entre el profesional y el padre, se vulneraron también los acuerdos no expresos de continuar acompañándose en el proceso terapéutico:

"Mi esposo si le tiene mucho odio."JULIETA

Aunado a ello se expresó apatía, falta de motivación e inconsistencias en el trabajo de la terapeuta por lo que finalmente los padres deciden desistir y darse de baja del servicio:

"Y dije si, si lo va a sacar, pero no dijo eso porque ya los últimos días ya nada más lo ponía a colorear, lo ponía a pintar y una o dos veces no fue ella y no nos avisó y me dijo es que se me enfermó mi hijo. Si porque ya decía él yo ya no lo quiero llevar porque nada más lo ponía a colorear a colorear y ya." JULIETA

Una muestra más del alarde de poder del profesional como experto que dictamina categóricamente y finalmente a través de sus acciones modifica los proyectos familiares en los que los padres creen y confían.

Por la falta de ética profesional en la que debiera estar presente el principio de no maleficencia, consideramos que se cometió acto de negligencia profesional ante la negativa de un servicio de atención, ya que la familia de los abuelos cuidadores del nieto que no escucha, acudió en búsqueda de atención a institución particular a los 10 meses, 7 meses después de haber detectado la falta de audición, pero se les sugirió esperar hasta los 3 años argumentando que no tenía la edad apropiada porque era necesario esperar a que reaccionara mejor:

"Dice ahorita no podemos hacer nada porque todavía no hace señas ni nada, todavía está muy chiquito ya que tenga unos tres años más o menos entonces ya podemos porque el ya reacciona, ya ve las cosas. ¿Ese fue el doctor particular? Sí uno de aquí en Insurgentes y ahí hay varias ahí lo llevamos o sea con la ilusión también de que nos dijeran algo que nos dijeran algo y entonces ahora si ver con un aparato."JUSTINO

Retomando la categoría de análisis propuesta por Tetelboin, la práctica médica entendida como el *"espacio teórico referido al conjunto de respuestas sociales que van más allá del ámbito médico, reconociendo a la sociedad como el espacio donde se pactan relaciones hegemónicas o subordinadas entre la práctica médica, los modelos y los individuos a quienes se dirigen"*²²², se buscó reconocer la existencia de relaciones de poder y subordinación.

Las palabras de los familiares develaron en primera instancia, la serie de significaciones que los familiares elaboran sobre cada una de las respuestas de las diversas instituciones de salud, dejando ver la serie de prácticas médicas que dichas instituciones originan. Como se esperaba la aproximación a las representaciones sociales elaboradas a partir de las respuestas institucionales y sus propias prácticas, permitió evidenciar relaciones hegemónicas y subordinadas entre los médicos, terapeutas, personal docente, administrativo y los familiares y niños. Poniendo en la mesa de discusión la necesidad de ampliar investigaciones que profundicen en la reflexión, entendimiento y cuestionamiento crítico hacia los modelos de atención y las consiguientes respuestas formales e informales que se ofrecen a los familiares. Así como, la serie de relaciones que se establecen entre

Tetelboin. C (1998) Problemas en la conceptualización de la práctica médica. Est. Antrop. Biol. VII: 487- 510. México Pp. 505

los diferentes sujetos comprometidos en los procesos de salud- enfermedad, atención y cuidado.

3.2.2. Institución educativa

Como parte de las prácticas familiares para el cuidado, la atención y el inicio de la educación extra familiar de los siete niños, las familias solicitaron la inserción de los niños a las instituciones educativas de acuerdo al nivel educativo y a las edades correspondientes para su ingreso: estancias de desarrollo infantil, educación preescolar y educación primaria.

Prácticas para el ingreso y la permanencia escolar

Los familiares externan haber encontrado diferentes limitaciones tanto para ingresar a los niños a las instituciones educativas, como para su permanencia en las mismas.

A edades tempranas dos de las familias ingresaron a los niños a centros de desarrollo infantil CENDI, sin embargo, encontraron que las dificultades para alcanzar conductas adaptativas en los niños, era un impedimento para su permanencia en ellos. Se les condicionó su estadía por la falta de control de esfínteres llegando a la suspensión del servicio en tanto no se lograra dicho objetivo o bien se recurrió a actos de reificación por parte de personal por la falta de cuidados de higiene básicos en uno de los niños:

"Pero este hasta que no entramos en la escuela nos dijeron "si no avisa no lo aceptamos" ¿no? Entonces fue así como que a ver o igual, nos ponemos en disciplina y ya entonces sí ya vino aprendiendo más tarde porque ya tendrá aquí como cuatro años y medio, y nosotros seguíamos con el pañal." GRACIELA

"Ya cuando entró la otra maestra, cuando pasó a segundo de maternal, era una maestra muy joven. Todo lo contrario de todo, este, me lo entregaba mojado, me lo entregaba sucio, o sea mal, mal." GRACIELA

"Una en la que yo decía como le voy a hacer es para enseñarle para que controlar los esfínteres, porque en la guardería nos daban el control normal y entonces teníamos que ver, checar el pañal cada media hora o cada hora y anotar. Y eso no era realmente el problema el problema era realmente decirle tienes que ir al baño a hacer popo o pipi explicarle y realmente no veíamos la forma mi esposa ni yo nunca. Hasta que nos dijeron en la escuela si el niño no aprende ya no lo vamos a aceptar." RUBÉN

Narran los padres que no se les dieron instrucciones específicas acerca de la forma cómo lograr los objetivos del programa enfocándose únicamente a los resultados del mismo.

Es importante como se señala en el PNFEIE* incidir en la cultura de la integración y respeto a la diversidad consiguiendo que las acciones de dicho

programa se reflejen en los procesos de la práctica cotidiana de la integración educativa. El comité evaluador conformado por el RIIIE** y la UNAM sugiere desde 2005²²³ que se elabore una propuesta con el fin de intervenir a nivel de Educación Inicial, lo que permitirá la promoción de la integración de los niños a la educación regular desde las primeras etapas de la escolarización señalando como necesario: *"Relevar el potencial que tiene el CENDI en su función prioritaria de prevención temprana. Ampliar y aprovechar su servicio a todos aquellos niños que requieren de valoraciones iniciales. Los CENDI son el eslabón inicial y fundamental para propiciar una cultura de integración"*²²⁴

Como señalan los padres, se enfrentan a limitaciones desde etapas anteriores a la inserción de los niños a la educación básica, de igual forma se evidencia que no se despliegan prácticas para orientarlos en el logro de objetivos cotidianos para el desenvolvimiento e integración de los niños incluso a espacios familiares. Lo que por otro lado, muestra la dificultad del personal docente encargado del cuidado y desarrollo de los niños, para implementar o adecuar sus programas a las necesidades específicas tanto de los niños como de los padres. Son juzgados los resultados al margen de la posibilidad de monitorear el proceso mismo de consolidación de los programas, en este caso del control de esfínteres.

Para la permanencia de los niños en los servicios escolares, se expresan las dificultades con relación al número de alumnos que componen los grupos de educación regular, así como los tiempos concretos de apoyo para los maestros de grupo:

"Lo habíamos inscrito, porque tenía apoyo de USAER, pero fue el primer día y luego ya nos mandaron llamar que no que el niño era muy inquieto, que se paraba, que este que hacía que los demás niños se pararan también. Ahora lo que me decían, era que necesita más atención, dice porque yo tengo un grupo grande de 40 niños creo que tenía. No pues se jala a todos los chamacos, y entonces la maestra de USAER, me dijo que este pues sí, ella se hacía cargo y todo, pero que ella tenía, me dijo el número de niños, porque dice que de todos los grupos les daría una hora y eso es una hora a la semana, y ya lo demás tendrían que este su maestro, entonces ante esa expectativa buscamos otras opciones."
CAROLINA

*PNFEEIE (2007) Programa Nacional de Fortalecimiento a la Educación Especial y de la Integración Educativa. derivó del Plan Nacional de Desarrollo (PND) 2000- 2006. Adscrito a la Dirección General de Desarrollo de la Gestión e Innovación Educativa (DGDGIE). recomendaciones de este análisis puedan retroalimentar el diseño y la gestión del programa.

**RIIE. Red Internacional de Investigadores y Participantes sobre Integración educativa. Que en forma conjunta con la UNAM conformó el comité evaluador y emitió el informe final 2008 de evaluación del PNFEEIE lo que buscó retroalimentar su diseño y gestión para el alcance de sus propósitos y fines

²²³ Informe de Evaluación. Externa 2005

²² Informe final de la evaluación externa del año 2008 Pp. 81. RIIIE- UNAM del PNFEEIE 2007 http://basicasep.gob.mx/dgdgiekva/sitio/pdf/evaluacionesext/PNFEEIE/2007/evaluaciones/informePNFEEI_df

Señala la OCDE²²⁵ que para que se lleven a cabo las condiciones adecuadas para los procesos de enseñanza aprendizaje el promedio de alumnos por profesor debiera ser de 16, mientras que México cuenta con la mayor cantidad de alumnos con un promedio de 28 alumnos por profesor según los datos del organismo internacional*. Habrá que considerar las condiciones si en el grupo se incluya un pequeño con necesidades educativas especiales y no se cuente con personal de apoyo.

Para uno de los niños, los padres comentan que los aspectos de comportamiento fueron el impedimento para su permanencia en preescolar en educación regular, llegando a solicitar no sólo el apoyo de los padres en el trabajo dentro del aula, sino la estadía de los mismos durante toda la jornada escolar:

"¿Qué es lo más difícil que ha tenido que pasar con su hijo? pus lo más difícil a mí me ha tocado, bueno que me, que yo he sentido, el comportamiento de, que lo obedezca a uno, es lo que me ha tocado más, más difícil, a que me obedezca, a que entre en cintura(...)En una escuela, en otra escuela, igual de normal para niños, donde va mi hija también, pero ahí nos pedían que nos quedáramos todo el día, con él."JORGE

Los modelos educativos dirigidos a la primera infancia, están centrados en el niño, sin tomar en cuenta tanto el contexto social en el que este se desenvuelve como a la familia en la que está inmerso. Desde una perspectiva clínica o audiológica que parte de catalogarlo desde el punto de vista de sus limitaciones para oír muchas veces ligadas a la capacidad para aprender y para adaptarse socialmente al entorno.

Como señala Valmaseda los problemas de adaptación social que el niño presenta suelen ser el resultado de las acciones de los padres y las reacciones que se generan en torno a ellos. A la vez que reconoce que un buen número de alumnos sordos parece tener dificultades para organizar y regular la conducta"²²⁶ Situación de la que se responsabiliza únicamente al niño. No obstante, explica Pérez ²²⁷ que dadas las dificultades de comunicación, los adultos suelen limitar explicaciones acerca de las razones de algunas normas o de comportamientos y acciones de las personas, lo que conlleva al desconocimiento o entendimiento infantil de normas sociales. Indica también que la tendencia de padres oyentes a sobreproteger, define a su vez la competencia social del niño, lo que es reconocido por ambos padres:

zzs OCDE. Panorama de la Educación 2009 *Seguido de Turquía, Brasil y Corea.

²²⁵ Valmaseda (2009) La alfabetización emocional de los alumnos sordos. Revista latinoamericana de educación inclusiva Vol. 3 Ng 1: 147-163 Pp. 151

²²⁷ Pérez. S (2006) Atención temprana en niños con sordera. Cap. 4. Pp. 67. En Acosta Rodríguez V (Director). La sordera desde la diversidad cultural y lingüística. Edit. Masson. Barcelona España

"Sí, pero ya, ya gracias a Dios ha estado saliendo más adelante mi niño, entiende más, es lo que me ha costado a mí más trabajo. Que entienda, sí, porque de lo demás, no, no, así es que yo vea que me haya costado mucho trabajo, no, no..... Sí, sí, por que hasta la fecha su mamá, todavía, todavía le cuesta mucho. Será porque lo consiente mucho la mamá. Y el papá es siempre más es más duro. Yo al menos, pus gracias a Dios he, pues si ya me ha estado obedeciendo a mí. Pero eso sí, cuando esta su mamá, no, no, se. Ni aunque este yo, su mamá, como lo consiente mucho. Se voltea el papel todavía, un poquito, menos que antes." JORGE

'pues sí estuvimos yendo un rato al psicólogo, sí porque nos decían bueno más que nada yo que porque dicen que no este le pongo límites' CAROLINA

Prácticas escolares para la integración del niño

Los padres externan que la mayor dificultad para la integración del niño al ámbito escolar, radica en el hecho de encontrar la escuela apropiada de acuerdo a lo que los padres esperan y los niños necesitan.

Refieren que incluso a veces esta dificultad llega a rebasar la problemática auditiva en sí, pues se constituye en un eterno peregrinar con la constante experimentación y zozobra sobre la aceptación e integración social del niño:

"Entonces este no y habíamos tocado bastantes escuelas, y otras que me quedaban más lejos. La directora, dice es que búsquele, y sí le dije no maestra, yo ya me cansé de buscar. O sea yo ya me cansé de buscar, y si usted me dice que hay lugar aquí yo lo meto. Porque o sea ya me había cansado. O sea ya había estado así en la desesperación total porque no encontrábamos escuela para mi hijo. Y digo no, o sea ya, o sea si usted tiene lugar, usted métele. O sea aquí ya- Dígame qué le traigo- y me dice bueno, está bien, dice vamos a meterlo. Tan sólo eso de la escuela. Hijoles, nos costó pero o sea yo ya ni sabía qué hacer y me ponía a llorar y pues...por qué ¿no? y ¿por qué no lo aceptan?" GRACIELA

Dentro de las limitaciones se encontró en el caso de una familia, la edad del niño para su reingreso:

"Y así hemos andado de escuela tras escuela. Lo apuntamos también en una particular, en un kínder particular, también más o menos salió muy adelante, pero ya no nos lo quisieron admitir por la edad" JORGE

Pese a que puedan presentarse actitudes de rechazo o dificultades que reciben tanto el niño como los familiares por parte del personal docente y administrativo, así como la dificultad para entender y atender las necesidades de los niños, los familiares se ven a veces obligados a permanecer en los centros educativos por la dificultad para encontrar otras opciones más idóneas:

"Entonces este él también algo como año y medio en un CENDI. Y estuvo ahí muy bien un buen tiempo, pero la directora era así como que una ocasión me dijo "pus es que aquí no somos niñas" porqué, porque me decía que bueno, que mi hijo no caminaba..." GRACIELA

A pesar de presentarse actitudes reificantes de indolencia caracterizada por la falta de acciones para responder y aún más como señala Lukács²²⁸ caer en una

²²⁸ Lukács. G (1923) [La reificación y la conciencia del proletariado], op.cit., t. II, P.p. 260

conducta de contemplación o actitud de observación paciente y pasiva, donde los agentes educativos no dan muestras de verse afectados emocionalmente. Los padres no parecen encontrar opciones ante la dificultad para encontrar la escuela idónea:

"Una ocasión este me dijo el maestro de educación física, dice "señora, sabe qué" dice "en buen plan yo le voy a decir dice "si usted quiere que su hijo avance sáquelo de la escuela" dice "porque aquí lo único que están haciendo es, así como llega lo dejan" Pero desafortunadamente ahí a lo mejor porque era una maestra una directora que como que no comprendía mucho, era el único niño especial, realmente no aceptaban a más. Estuvo ahí un buen tiempo y quien sabe porque lo toleró este ese año y medio la directora." GRACIELA

Los padres perciben que algunas dificultades motoras o adaptativas, fueron más determinantes que la propia dificultad auditiva para el ingreso y permanencia de los niños, experiencias que los llevaron a buscar como opción los servicios de los Centros de Atención Múltiple (CAM):

"Hasta que nos costó mucho trabajo encontrarle la escuela, un CAM. Y fue este, lo tuvimos que meter a un CAM. Porque a lo mejor fue más porque no tuve el valor para preguntar en una escuela regular, este si podían aceptar al niño. Y a lo mejor yo tenía más el bloqueo bueno a parte también me decían es que si no camina el niño, este cómo lo van a llevar al baño, y dije bueno, en esa parte tienen razón porque este no nada más es que cuiden al niño, que vean a mi hijo, si no es más población y todo." GRACIELA

Los servicios de los centros (CAM), han brindado opciones tanto por la matrícula (los grupos son reducidos), como por el número de personal docente y de apoyo, ambos se conjuntan:

"Era una población en el salón de aproximadamente 6 niños.... era la maestra de grupo, más la maestra de apoyo. Entonces aparte tenían que lenguaje, que danza, educación física, computaciónY es una escuela de gobierno. Es una escuela de gobierno. Y realmente este le ayudó bastante. Fueron 2 años los que estuvo en el CAM, pero este, me da más gusto porque, siento que ahí le ayudaron demasiado. Fue la terapia de lenguaje, más aparte contribuirlo con la escuela." GRACIELA

El proceso de integración educativa está profusamente ligado al concepto y perspectiva que le subyace, así como a la serie de dimensiones de que se nutre. Así por ejemplo, en forma incipiente y escueta se inserta al niño en el programa de educación regular, sin evaluar la trascendencia e incluso sin que se cuente con los servicios de apoyo necesarios como la capacitación del personal docente y administrativo, el trabajo conjunto de la familia, los compañeros del aula y lo más importante dotar al niño de los elementos necesarios para enfrentarse al cambio. Lo que se identifica en el informe Warnock ²²⁹ como inserción escolar. O bien se

²²⁹ Reporte emitido por un Comité de investigación dirigido por Mary Warnock (1973) encargado de evaluar las prestaciones educativas para niños y jóvenes en Inglaterra, Escocia y Gales. Modelo que ha inspirado modelos de Integración Educativa en España y otros países.

puede profundizar en una concepción que persiga la interrelación social e integralidad así como la igualdad de derechos.

Para el análisis de la integración como propone López^m, será necesario evaluar las diferentes fases: La fase organizativa donde las variables correspondientes a la dimensión administrativa y organizacional están en juego; la fase académica donde la dimensión pedagógica-didáctica tendrá sus propias variables; la fase social correspondiente al contexto intraescolar y la fase comunitaria que compete al espacio extraescolar donde cobra vital importancia la interacción social entre sordos y oyentes en la comunidad estudiantil dentro y fuera del espacio escolar.

En dos casos los familiares comentan que se logró la consolidación de hitos del desarrollo que difícilmente se podrían alcanzar en las escuelas regulares, como el control de esfínteres o la facilidad de desplazamiento dadas las dificultades motoras. El hecho de que las propias instalaciones cuenten con recursos y adaptaciones específicas, contribuyeron e ello, adaptaciones espaciales que parecen simples como el servicio sanitario dentro del aula, facilitaron los logros. Aspectos del servicio del CAM que los padres perciben como provechosos:

"Entonces el baño, estaba adentro del salón. O sea era una cosa monísima (ríe)... y luego todavía los llevaban, tenían un cuarto especial para este ayudarlos en la parte motora. Les hacían que masaje, que subían las escaleras, tenían sus, así como que sus circuitos de hacer ejercicio." GRACIELA

En tres familias se establecieron prácticas de comunicación personal entre los profesores de apoyo y los padres, a través de la asistencia de los mismos al aula con cierta periodicidad o bien aprovechando los momentos extra aula por ejemplo, a la llegada o salida de los niños. Lo que facilitó a su vez el conocimiento e involucramiento de los padres en el desempeño de los niños. Aún cuando son prácticas para brindar información a los padres, los esfuerzos por involucrar a los padres en el proceso educativo, parecen limitados:

"No aquí realmente yo no me he involucrado, aquí nada más lo llevo a la escuela lo dejo y ya me voy a trabajar y allá las maestras de USAER nada más me estaban espiando para ver a que hora llegaba y hablar conmigo y decirme- ha hecho esto- yo creo que también eso depende porque allá las maestras de USAER estaban todos los días y aquí a la escuela creo que nada más vienen una o dos veces, realmente yo a ellas no las conozco nada más conozco a su maestra de grupo.... Con las de USAER sí. Allá sí, las juntas eran cada tres meses cada 4 pero le digo la maestra siempre estaba al pendiente de que hora llegaba para decirme el niño hizo esto- o darme información." RUBEN

^m López JG. (2012) Propuesta de integración educativa de jóvenes sordos en la escuela secundaria oficial: un estudio de caso. Universidad Po. 1-15. www.dokumen.org/odf/22082 Ponencia aue parte del anteproyecto para titulación de Doctorado en Educación. Universidad Iberoamericana del Noroeste. Campus Tijuana

También a través de prácticas documentadas por medio de informes que brindan información a los padres acerca del rendimiento del niño y la forma de trabajo:

"De hecho yo les comenté que el día que quisieran yo estaba dispuesta a ir a la clases con él, pero hasta ahorita no me han pedido el apoyo. Voy más que nada para que me entreguen informes de él que si lo ven mal. Sabe que Sra. vemos un poquito mal a él le ayudamos o para decirme que es lo que estamos viendo en las terapias." AREL!

Para dos de las familias la opción del CAM no fue la óptima, de acuerdo a lo que el niño necesitaba principalmente porque en los CAM se da atención a dificultades múltiples. Con base en la percepción de los padres esta diversidad no facilitó la adquisición de nuevos conocimientos ni de competencias comunicativas en los niños, por el grado de severidad y la diversidad de dificultades que compañeros presentaban:

"Y luego conforme va pasando el tiempo pus ahora sí que en las escuelas igual a estar batallando. Que nos lo apuntamos en una escuela y no nos gustaba porque, había niños con síndrome. Con niños con pérdida auditiva, niños con, con muchos problemas. estaba muy revuelto y se le estaban pegando las mañas, todo lo que veía lo imitaba el niño y ya no quería hablar el, ya la pura maña, ya de ahí lo cambiamos de escuela, lo pasamos a otra." JORGE

"Vamos a ver qué plan se sigue con el niño dice, porque el niño tiene otras, este es capaz de dar más. Ajá, y sus compañeros, pues sí eran vinos con Down, casi todos eran niños con Down. Y él era el único que era este auditivo y motor. Había también otro niño que tenía parálisis, pero realmente su parálisis era más este, un poquito más severo. Le estuvieron ayudando mucho los maestros, porque tenía diferentes áreas. Y ya ahí entonces, pues estuvo más que bien, estuvo más que bien, le ayudaron mucho, a pesar de que tenía sus compañeros que a lo mejor no podían platicar mucho." GRACIELA

También a decir de uno de los padres implicó la asimilación de conductas que el niño imitó como producto de la interacción con sus compañeros:

"Que nos lo apuntamos en una escuela y no nos gustaba porque, había niños con síndrome. Con niños con pérdida auditiva, niños con, con muchos problemas, estaba muy revuelto y se le estaban pegando las mañas, todo lo que veía lo imitaba el niño y ya no quería hablar el, ya la pura maña, ya de ahí lo cambiamos de escuela, lo pasamos a otra." J

Una de las madres fue receptora de actos de reificación por la emisión de juicios de valor por parte de padres de familia y otra más por trato diferencial del personal docente hacia su hijo:

"Yo los escuché pero acá en la escuela de mi hija pero no, no fue conmigo sí. No yo fui a inscribir a mi hija y dicen "ha no es que la maestra tiene un niño que no aprende se atrasa mucho, dice y ese niño es el que atrasa a nuestros hijos, no dice, deberían de sacarlo yo no sé que hace aquí" o sea a ese tipo de comentarios dice uno (ríe) nadie sabe." CAROLINA

"También, ahí encontramos la maestra de música, este, fue todo lo contrario, le empezaba a gritar. O sea, empezaba a discriminarlo mucho.... Dije bueno digo, hablé con el director y digo bueno maestro, pues usted dígame ¿no? ¿Cuál es? O usted arregla la situación o la arreglo yo. Pero sí es este, si lo arreglo yo, tenga por seguro que (ríe) que una demanda este si se la meto, y que es seguro ¿no? Y más que nada ahora que se metió mucho esto de derechos humanos ¿no? Este, entonces digo no maestro, dije algo aprendí del CENDI (ríe). Y no quiero que vuelva a pasar ¿no?" GRACIELA

Como lo señalan algunos padres para que la integración educativa de los niños se alcance es necesario incidir en la fase de sensibilización de todos y cada uno de los agentes involucrados, tal como se expresa en 3 de las 6 recomendaciones

que el comité RIIE-UNAM realizó al PNFEIE 2007 y hasta el año 2008 no habían sido tomadas en cuenta²³¹:

1. La capacitación y sensibilización requieren una reformulación conceptual profunda ya que no han dado los resultados esperados.
2. Considerar el concepto de Concernimiento* como desencadenante de prácticas educativas con resultados favorables hacia la integración.
5. La generación de espacios de reflexión para el reconocimiento de la corresponsabilidad en las prácticas de integración de todos los agentes involucrados en dicho proceso (docentes, padres, personal administrativo de los centros educativos, OSC, etc.)

Aún cuando se implementan diversas actividades culturales y de cuidado de la salud a las estrictamente académicas como danza, computación o educación física, se siguen impartiendo terapias específicas segmentadas que trabajan en forma aislada; el lenguaje y la motricidad no son incorporadas al trabajo del aula ya que los niños las reciben en cubículos específicos para tales fines sin la posibilidad de incorporarse al aula e involucrar al docente de grupo y a los compañeros, lo que podría facilitar el entendimiento y su colaboración.

En el caso de una madre fue ella la que decidió negar la posibilidad de que su hijo fuera ingresado a una escuela de educación regular, pues no se atrevió a solicitar su ingreso ya que percibió las dificultades motoras de su hijo como un impedimento por lo que solicitó ingreso a CAM.

Durante el tránsito de la educación inicial a la educación básica, es cuando los padres requieren de nuevas orientaciones y opciones, es cuando comienzan nuevamente la búsqueda algunos de ellos, sin la ayuda institucional.

Se implementaron prácticas de integración educativa a través de los servicios de CAM y de USAER para el paso de educación inicial a educación básica en dos niños únicamente, consistente en el caso de uno de ellos por la conformación de

*El término concernimiento es un concepto que define lo sustancial en toda relación humana [yo-el otro (tu, él); nosotros-los otros (ellos ustedes)]. Rebasa el ámbito pedagógico de la relación M-A, en términos de contenidos, metodologías o técnicas, y plantea la relevancia de considerar al niño, o padre o docente, es decir considerar a cualquier "otro" como un semejante, y no como un extraño, ajeno o diferente a mí. Un semejante al cual lo que le sucede "me concierne" tiene que ver conmigo, se trata de ocuparse y pre-ocuparse, por ese otro, sería lo que corresponde a una hermandad, a una relación amorosa, implica hacer un llamado, convocar a un advenimiento, a que algo surja, algo acontezca en el otro y de cuyo efecto no sólo el otro resulta transformado sino los dos términos de la relación resultan transformados. Así los docentes y los padres reconocen lo que han aprendido, se han asombrado, han cambiado ellos mismos a partir de su relación con los niños.

Informe final de la evaluación externa del año 2008 Pp. 51. RIIE- UNAM del PNFEIE 2007 <http://basica.sempb.mx/cldgie/cvaisitiojpdvaluacionesext/PNFEIE/2007/evaluaciones/informePNFEIE.pdf>

un grupo específico de niños con posibilidades de ser integrados a educación regular con el conocimiento pleno de los padres al respecto y la preparación previa del niño. Las prácticas incluyeron el seguimiento una vez egresado de educación inicial por un año más, para vigilar la integración educativa. Sin embargo, nuevamente en este punto los padres encuentran trabas administrativas porque las escuelas regulares receptoras ponen impedimentos para que los servicios del CAM intervengan:

*"Y sí era incluso ahí en el CAM, fue cuando este empezaron a ver lo de las escuelas regulares. Incluso hay como un grupo. Sí es como un grupo especial, de que los niños que son candidatos, o que tienen las posibilidades de entrar a la escuela regular. Los atienden ellos. Entonces empiezan a ver escuelas, empiezan a ver si hay programa de USAER, este que no le haga falta lo que el niño necesita. Entonces este ahí nos...la maestra y la directora nos mandaron con las coordinadoras. Y las coordinadoras nos empezaron a explicar bueno, este qué necesidades tenía, bueno que tenía que tener la escuela para cubrir las necesidades del niño. Y este hubo un tiempo en el que casi, casi lo que fue el primer año, estuvieron constante las maestras del CAM. Casi, casi lo que fue el primer año, estuvieron pero desafortunadamente. A la escuela no le pareció. A la escuela regular. A la primaria. ¿O sea las maestras de CAM iban a la escuela regular? Iban a la escuela. Porque iban a supervisar que realmente los niños estuvieran bien, que o sea que no vieran algo que le estuviera molestando al pequeño. Estuvieron yendo a las a las visitas. Pero ahí a la escuela ya no le pareció. A la escuela ya no le pareció y a las maestras de USAER tampoco."*GRACIELA

El otro caso corresponde al niño que se incorporó a los servicios de grupos integrados específicos para niños con dificultades auditivas, sin embargo, el niño aún está en pleno proceso pues al momento de la entrevista cursaba el 3° de preescolar. Dentro de las ventajas que los padres perciben se encuentra la conformación de grupos que posibilitan la interacción de los niños que no escuchan con los niños oyentes en igual número. La convivencia e interrelación entre niños sordos y oyentes con la realización de las mismas tareas, el intercambio de actividades y el trabajo conjunto dentro del aula del maestro de grupo con el de apoyo:

*"Si porque aquí donde está me dijeron son grupos integrados aquí los integran, hay 10 niños con sordera y 10 niños oyentes y los 20 se integran, y los 20 hacen lo mismo y juegan"*JULIETA

Otras ventajas percibidas por los padres, fue la permanencia en el CAM en tanto no se encuentre listo para integrarse a escuela regular con población oyente en su totalidad y el acompañamiento a los padres brindándoles opciones para seguir el proceso educativo desde su ingreso hasta el bachillerato:

*"Aquí duran un año en el CAM y los ubican en los grupos integrados y duran hasta los 6 años. Y si la maestra no lo ve preparado, dura otro año y después pasa a la primaria. Nosotros lo vamos a ubicar desde el kínder hasta la prepa. Fue lo que me dijo, no se preocupe, esta chiquito, le vamos a dar escolaridad hasta la prepa. Si ustedes quieren tienen ahí el CONALEP pero si no nosotros lo llevamos hasta la prepa. Si la Lic. Le da la universidad, ya me lo imagino que lo vemos grandote."*JULIETA

Las otras tres familias que no contaron con servicios de apoyo para efectuar los cambios entre educación inicial y educación básica, perciben que la mayor dificultad para la integración, es la dificultad del trabajo conjunto entre las escuelas regulares y los servicios de apoyo que se implementan. Lo que corresponde a la fase administrativa.

"ahí ya fue donde él ya entró a la escolita sigue teniendo a su maestra de apoyo ojala ahí si le den chance de hacer todo lo que ella quiere." ARELI

Externan que el personal docente y administrativo de las escuelas regulares, muestra poca apertura a las sugerencias de las maestras de apoyo, llegando a obstaculizarla impidiendo el trabajo con los niños e incluso originó el desplazamiento de docentes de apoyo a otros centros de trabajo y por lo consiguiente el cambio de los niños a otras escuelas:

"Cuesta trabajo el manejo con las maestras y la directora.... la cuestión ahí fue de que ella nunca tuvo el apoyo de la directora. Entonces ahí quien mandaba más era la directora y no les daban luego mucho acceso a que trabajaran luego con ellos o se enojaban y así. Ya después resulta que tuvieron problema y la maestra Ceci se salió de ahí y me dijo yo me voy a ir a otra escolita y pues yo la seguí." ARELI

¿Para ti que ha sido lo más difícil? "Pues no, así muy difícil de plano pues no. ¿Algo complicado? Si el buscar la escuela, o sea que nos han dicho nos recomiendan escuela que tenga USAER o sea apoyo a lo mejor ha sido un poco complicado buscarlo y ya que lo encontramos por ejemplo la primera escuela estaba cerca no fue mucho buscarla y ya que la encontramos se fueron de ahí y nos fuimos a seguir ese sistema" RUBEN

"..y hasta metimos un escrito y todo porque decían que la maestra no cooperaba, las mismas de USAER nos decían- es que la maestra no coopera-al final no supimos, después se acabó el ciclo nos venimos para acá. Si realmente allá el interés de las maestras de USAER si era bastante, allá el problema era que las maestras no aceptaban la ayuda. La misma directora no aceptaba en las dos escuelas ese era el problema y aquí si porque la maestra nos ha todo lo que a mí me digan las maestras de CAPEP yo lo voy a hacer hay más apertura de la maestra lo que si no hay aquí es yo creo que tiempo de las maestras de CAPEP para llamarnos a lo mejor despues me van a mandar a llamar."
"Y este y nos empezaron a decir no pues es que si ellas quieren saber de algo dice, ya tiene que ser de coordinación a coordinación. Ellos tienen que meter un papel y que no sé qué, y sí lo hacían. Pero ella realmente, lo que quería era ir a ver qué era lo que estaba pasando. Más no por escrito ¿no?" RUBEN

Las dificultades para el proceso de integración parecen incidir en la fase administrativa y pedagógica, ya que se evidencia la negación del personal docente para mostrarse receptivo a las sugerencias que los profesores de apoyo brindan. De igual modo, aspectos de organización para el trabajo conjunto entre la escuela y los servicios de apoyo, limitan el interés de los profesores de apoyo para cerciorarse de que el niño se encuentre en las mejores condiciones o al menos se establezcan canales de comunicación e información necesarios para el desenvolvimiento integral del niño, lo que Sorder señala como integración

funcional "progresiva reducción de la distancia funcional en la utilización conjunta de los recursos educativos"²³².

Los padres experimentan cambios entre los servicios de apoyo que reciben en educación inicial y los que se les proporcionan en educación básica, lo cual perciben como falta de acompañamiento, nivel de compromiso, información e involucramiento. Sin que se les informe de qué manera pueden acercarse a los docentes para ofrecer su ayuda o recibir información acerca del desempeño y rendimiento de sus hijos, ya que creen que los docentes lo perciben como actos de intromisión y no como el interés auténtico de informarse y ayudar:

Fue algo que cuando entró a primero, este sí fue también otro reto, porque la maestra era como que muy este, no me permitía mucho hablar con ella. Y yo no sabía por dónde. Decía hijoles ¿cómo? ¿No?... Y siempre estuve maestra se le ofrece algo. Y había veces, casi los primeros meses, era muy cortante conmigo. No señora, gracias. Ha sí, tiene ahí su tarea y hasta así como que muy seca. Y yo así como que hijoles ¿y cómo? ¿No? Cómo le hago? ¿Cómo le hago? Y así, estuvimos, y a ver milito hicistes mal esto, ah bueno, pues vamos a repetirlo. GRACIELA

Lo que genera que demanden incluso su participación más activa, solicitando sugerencias de los docentes de primaria para ayudar a sus hijos a responder a los requerimientos que se le solicitan, sin embargo, algunos profesores establecen distancia.

Los padres del pequeño integrado a educación especial particular, consideran que las ventajas son la incorporación de actividades lingüísticas al espacio del aula, es decir, no es una terapia aislada:

"¿Le da la terapia durante el mismo tiempo de la clase? Durante la clase sí." CAROLINA

Los grupos se encuentran integrados de acuerdo a las conductas madurativas y capacidades de los niños, tratando de implementar técnicas específicas para cada niño, contando con dos maestros para cada grupo:

"ahorita donde está es diferente las técnicas que utilizan con él, y entonces dicen que es de acuerdo a cada niño, y si yo ya he visto que ha tenido un poco más de avances ¿No está con ellos? no de hecho si de hecho estaba de acuerdo a las características de los niños ¿madurativas? sí madurativas si así están conformados los grupos no por edades están conformados por las capacidades que tienen."CAROLINA

Se monitorea diariamente la elaboración de tareas por medio de reportes acerca de las dificultades a las que se enfrentaron durante su ejecución, lo que habla de una intención de rescatar los procesos de aprendizaje más que los resultados:

²³² Sorder (1980) en López 1G. (2012) Propuesta de integración educativa de jóvenes sordos en la escuela secundaria oficial: un estudio de caso. Universidad Po. 11. www.dokumen.org/odf/22082 Ponencia aue parte del anteproyecto para titulación de Doctorado en Educación. Universidad Iberoamericana del Noroeste. Campus Tijuana

"¿La maestra de alguna manera este le pregunta cómo le va hacer para hacer la tarea? sí, entregamos un reporte, por acá está, sí, los reportes tenemos que irlos haciendo por día. (Le va usted poniendo) sí que le cuesta trabajo de hecho también en lenguaje" CAROLINA

Ninguna de las familias cuyos hijos están integrados a educación pública, hizo alusión a prácticas escolares para la integración, el intercambio o la interacción entre padres. Una de las madres señala que por la amistad que se ha generado en la escuela, se propició la experiencia de escuchar a otra madre lo cual le llevó a reflexionar acerca de la forma como percibe la situación de su hijo:

"El hecho de escuchar a otras amigas, ahí en el CAM fue cuando escuché a una que se llamaba Berenice, no dice (y varias otras mamás igual) me dicen, dice es que no, dice yo siempre y hasta la fecha me sigo preguntando dice ¿por qué yo? Dice por qué o sea qué hice Para que me castigaran así ¿no? Y este, y no, o sea yo gracias a dios es lo que puedo agradecer y estar súper agradecida porque no este, nunca me he puesto así de que porqué yo y no, algo que veo es que me gusta aprender el hecho de que vayamos a terapia de física, que a terapia ocupacional, que a terapia de lenguaje, y este me gusta eh y hasta lo hago con gusto. No lo veo, no lo veo como algo pesado." GRACIELA

La madre del pequeño integrado a la escuela de educación especial particular, reconoce que además de la realización de pláticas semanales entre padres, el intercambio de experiencias, dudas y sugerencias que les han permitido confrontar sus prácticas y actitudes frente a su hijos, también se llevan a cabo actividades deportivas y culturales extraescolares que facilitan la convivencia, la participación y la integración entre ellos:

"Hay mayor integración entre los mismos padres. Que somos este, somos de lo mismo, estamos ahí, que nos entendemos. No hay co o has de cuenta que yo creo que ver que están otros papás en la misma situación que tt. ¿no? Y qué tú hayas vivido y que platican sus experiencias. Platican ellos o tus dudas ¿no? Y como vamos cada viernes nos vemos y ya para una o para otra cosa pos platicamos. Y acá hasta nos quedamos luego cotorreando ahí, no pus que pasó oye o donde consigo esto." CAROLINA

La posibilidad de los padres de contar con apoyo social inmediato al grupo escolar y social de sus hijos permite no sólo intercambiar experiencias, dudas, temores, inquietudes o experiencias que desplieguen prácticas identitarias, sino a la vez, abre opciones de confrontación con los estilos y formas de afrontar, resolver o entender las situaciones, además de recibir asesoramiento acerca de procedimientos o recursos que pueden emplear o necesitar y el valioso soporte emocional que los padres requieren o pueden brindar.

Las dos familias que no cuentan con ningún servicio de apoyo, no externaron inquietud o percepción acerca de la integración educativa de los niños, fueron las únicas familias en las que el discurso no abarco dicha categoría de significación.

Conocimiento del contexto escolar

Tres de las madres poseen información de primera mano acerca del contexto escolar y del aula en el que se encuentran los niños. Ninguno de los padres hizo alusión a dicha información, ni aún el padre que funge como cuidador incluyó este elemento dentro de la narración.

Una madre cuenta con información acerca del contexto grupal y escolar en el que se encuentra el niño, el número de compañeros de clase, los días y horarios que la maestra de apoyo entra al grupo a trabajar con la maestra de grupo y todos los compañeros por un período de una hora, aunado a la ayuda constante que le brinda. Sabe que su hijo es el único pequeño del grupo que presenta pérdida auditiva, pero conoce la situación de otros niños con necesidades educativas en la escuela:

*"Si pues entra con él a clase los martes, entra y está ahí con todos está ahora sí que es clase con todo el grupo, me parece que es una hora el tiempo que esta ella ahí, pero aparte ella auxilia mucho a la maestra de grupo. **¿Cuántos compañeros van con él?** Son 14 son muy poquitos, es un grupo pequeño. **¿Es el único que tiene dificultad auditiva?** En su grupo sí. **¿Y en su escuela?** No solamente hay una niña con Sd.Down y aparte hay otro niño que no recuerdo bien el nombre de la enfermedad pero casi no ve y tiene pérdida auditiva y le cuesta mantener el equilibrio no recuerdo el nombre de la enfermedad." ARELI*

Otra de las madres refiere que el niño se identifica con algunos de sus compañeros, hasta el grado de aceptar entrar con ellos a las actividades escolares o llamarles ante situaciones de conflicto. La madre conoce el nombre, edad, características y problemática de algunos de los compañeros de su hijo, inclusive sus formas de comunicarse dentro del salón:

"También fui una vez a una junta y ya se venía conmigo y le dice "no metete" Él siempre anda, me dice que "Feinanda" que "Sony", o luego vamos caminando y dice ¡Sony! ¡Fernanda! les habla, por su nombre las identifica muy bien. Bueno el otro día estaba llorando y le empezó a gritar Víctor ¡Víctor veeen! (un compañero)." CAROLINA

***¿Cuántos niños hay en su salón?** 3 donde estaba el año pasado estaba con 9. pero la verdad este año disminuyó mucho la población, dicen que la cuestión económica, si y la verdad bueno si, este paga uno pero yo he visto escuelas y están más caras, esta es accesible. **¿Sus otros dos compañeros quiénes son, los conoce usted?** Si. Sami y la otra que es Rubí, que son de hipoacusia, Rubí habla muy poco, es muy severo su problema, el otro niño no lleva (**auxiliar**) más no por señas porque de hecho si comprende palabras, pero yo casi no he oído que hable.... Van algunos niños regulares, sí de hecho este algunos los sacan ya directamente para la secundaria. Entonces si por ejemplo de esta niña se llama América ella tiene problemas para retener, pero se han estado usando técnicas y poco a poco ha ido avanzando, entonces ya la dan de alta y ya se va a una escuela normal. CAROLINA*

Otra de las madres tiene conocimiento referente a la experiencia que las maestras de escuela regular poseen en relación al trabajo con niños con pérdida auditiva. Considera que es un reto para ellas el enfrentarse por primera vez a esa experiencia:

"¿Cuántos compañeros están en su salón? Este son, creo que son 18. 18 sí, pero este pues realmente aun así es una población pequeña. Como va en la tarde entonces este..... Es también la primera en primero fue la primera vez que ella tiene un niño especial, teniendo qué casi como treinta años de servicio sí, entonces este me dice, no dice yo teniendo tanto tiempo de servicio dice este, nunca había tenido un niño así. Este igual me acuerdo de la maestra de USAER, ella si ha tenido niños, pero con otras dificultades. Con otras necesidades los niños, y me comenta que igual, es la primera vez que se encuentra con un niño este con cortipatía bilateral, Retos también para la maestra."GRACIELA

Prácticas docentes para la integración del niño

Dos de las madres refieren que la maestra de grupo efectúa acciones pedagógicas que facilitan tanto el mejor desenvolvimiento del niño dentro del salón, como sus relaciones interpersonales y su inserción social. Una de las maestras realiza algunas adecuaciones pedagógicas al trabajo y busca establecer prácticas didácticas individualizadas, igual efectúa acciones que incluso pone a consideración de la madre y explica los motivos por los cuáles toma las decisiones necesarias:

"Hay veces que la maestra me dice no este, cuando estamos trabajando todos con grupo este y son otras cosas que a lo mejor a él le va a costar trabajo entender, dice o se lo acomodo dice o trabajo otra cosa con él. Y se lo lleva al escritorio. Se lo lleva al escritorio o si no la maestra ya se sentó junto a él."GRACIELA

"Incluso la maestra me dijo, dice sabe qué, al principio se sentaban juntos ¿no? Hacen grupito de tres. Entonces al principio lo sentaba junto con esta Asereth. Y hubo un tiempo en el que la maestra me dijo, sabe qué, ya no lo voy a sentar con ella, le digo no le digo está bien, le digo yo también le iba a decir eso ¿no? Porque le sacaba el cuaderno, o sea todo se lo facilitaba."GRACIELA

La otra maestra adecúa los métodos de evaluación con el fin de que el niño logre los mejores resultados de acuerdo con sus propios recursos, brindándole material para ello:

"Esa es una y la otra que se lo llevan, lo separan del grupo, el examen se lo aplican ellas, no en el grupo con los demás niños, Supongo que con material didáctico, ya lo que resuelvan la maestra lo carifica."ANAHI

Sólo el niño que se encuentra bajo la modalidad de grupos integrados específicos para audición cuenta con la lengua de señas mexicana como medio de comunicación y aprendizaje, dado el enfoque lingüístico del centro. Por ello cuenta con una maestra competente en la LSM y con la maestra de grupo que utiliza la lengua oral con los niños oyentes. Desconocemos si se da el mismo estatus para ambas lenguas, ni tampoco si la profesora de LSM es sorda de forma tal que sirva de referente cultural, además del lingüístico.

Respecto a la educación de las personas sordas, Fridman señala en los argumentos presentados ante la Cámara de Diputados en 1999, con el fin de equiparar jurídicamente a la comunidad de sordos y los pueblos indígenas para que se reconozcan y protejan las culturas, las lenguas de señas y los derechos de

las comunidades de sordos, así como sus derechos, pertenezcan o no a dichas comunidades. Enfatiza que la educación pública y privada dirigida a personas con sordera, está centrada en el español oral. Aún cuando los sordos dominen la lengua oral, su condición es desventajosa, ya que pueden expresarse pero no oír lo que se les dice. Consecuencias ineludibles lo mismo para el contexto del aula como para la convivencia escolar. Con relación a los aportes indica *"Una aportación central de la cultura de la Comunidad de Sordos Mexicana, al sistema educativo nacional debe ser precisamente su entendimiento y aceptación de la circunstancia bicultural y bilingüe que envuelve la vida de todas y todos los sordos. Este entendimiento se debe sistematizar y transferir a la constitución de un sistema de educación bilingüe, estructurado fundamentalmente en torno de la Lengua de Señas Mexicana y del español escrito, la cultura de la Comunidad de Sordos Mexicana y la cultura mayoritaria de los oyentes mexicanos"*²³³.

Algunas propuestas en España han surgido de grupos de expertos en la visión sociocultural, elaborando un documento que aporta propuestas curriculares para los niveles infantil, primaria y secundaria. Los contenidos de dicha propuesta, no sólo abarcan usos y formas de la comunicación de la Lengua de Señas Española, análisis y reflexión sobre la lengua, el uso de la lengua como objeto de conocimiento, sino que trascienden a la esfera sociocultural al introducir constructos como la identidad, favoreciendo la construcción y confrontación de prácticas identitarias de las personas sordas en el espacio educativo^{23a}.

Habría que considerar la posibilidad como lo señala el RIIIE 2008 que la evaluación del proceso de integración educativa sea un ejercicio cualitativo, responsabilidad recíproca de todos los actores que la hacen posible. Pues al imponer evaluaciones con sesgo cuantitativo, se minimiza el aporte de las voces y significaciones de los agentes de las prácticas, del saber hacer de docentes, padres e incluso los mismos alumnos. Con la necesidad vigente de rescatar y

²³³ Fridman B. (1999) Algunos argumentos para la equiparación jurídica de las comunidades de sordos y los pueblos indígenas. Iniciativa de ley para de ley para agregar un 2º párrafo al artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos [http://idisk.mac.com/chido/Public/TEXTOS LEGISLATIVOS/EQUIPARACIONLpdf](http://idisk.mac.com/chido/Public/TEXTOS%20LEGISLATIVOS/EQUIPARACIONLpdf) Pp. 11 y 12

²³⁴ Propuestas curriculares orientativas de la lengua de signos española para las etapas educativas de Infantil, Primaria y Secundaria obligatorias. (2006) Elaborada por conjuntamente por la Confederación estatal de personas sordas (CNSE) y su fundación y financiado por el ministerio de Educación y Ciencia. El grupo de colaboradores incluye a autores como Baixeras, Gascón Ramos, Valmaseda y otros
http://www.fundacioncnse.org/imagenes/Las%20portadas/pdf/propuesta_curricular.pdf

complejizar el análisis de los procesos reales que le subyacen²³⁵. Tal como se expresa en dos de las recomendaciones expresas:

Recuperar el "saber" de los padres como potencial del proceso de integración. Dicho saber no ha sido valorado, documentado ni recuperado como palanca del proceso de integración²³⁶.

Incorporar ítems que valoren el nivel de satisfacción de la población objetivo y beneficiarios finales: los niños con necesidades educativas especiales e incluir indicadores que informen sobre lo que piensan alumnos, padres, docentes y directivos²³⁷.

3.2.3. Institución religiosa

A lo largo del recorrido por el que los familiares fueron relatando su búsqueda de apoyo y explicaciones, como formas de afrontar la situación o para encontrar soluciones, las afiliaciones culturales manifiestas a través de las creencias y prácticas religiosas, acercaron a las familias a la tercera institución no formal. En el ejercicio pleno de algunas prácticas, una de las familias acudió a la institución religiosa como primera opción de indagación de soluciones, antes que la respuesta médica formal.

Las familias externaron sus creencias religiosas así como la serie de prácticas que implementan en búsqueda de apoyo, otras más en busca de explicaciones y otras para encontrar soluciones.

Creencias y prácticas religiosas

Una de las madres no profesa la religión católica, ejerce activamente la religión de los testigos de Jehová. De igual modo una de las familias primero recurrió a la respuesta institucional informal a través de prácticas religiosas para buscar soluciones a la falta de lenguaje en las hijas, pues desconocían que la causa era la dificultad auditiva.

Para algunas familias las creencias religiosas permiten encontrar explicaciones acerca de la dificultad auditiva de los niños. Cuatro de las familias fundan la

²³⁵ Informe final de la evaluación externa del año 2008 Pp. 81. RIIIE- UNAM del PNFEIE 2007

<http://libasica.sep-ob.mx/dgdqie/cvaitio/pdf/eva1uacionesext/PNFEIE/2007/evaluacionesformePNFEIEILpdf>

²³⁶ Ibid. Pp. 51

²³⁷ Ibid. Pp. 100. Nota: la población potencial: sujetos en edad escolar con NEE con y sin discapacidad y alumnos con aptitudes sobresalientes en todo el país. Población objetivo: todos aquellos sujetos que estén inscritos en el Sistema Educativo Nacional que presenten NEE con y sin discapacidad y los alumnos con aptitudes sobresalientes (tanto en educación regular como los que sólo asisten a los servicios escolarizados de educación especial). Pp. 33

explicación en la creencia de que esta fue un mandato de Dios, dotándole una connotación de misión divina pues algunos creen que fueron escogidos para llevarla a cabo:

"Pues pienso que es algo que Dios me mandó porque sabía que podría ayudarlo porque en principio de cuentas yo creo que él ni siquiera se hubiera quedado con nosotros, pero yo creo que Dios sabía que podíamos sacarlo adelante, que si íbamos a llorar pero después nos íbamos a arreglar bien para poderle ayudar a él." ANAH I

"Nos dijo -es que todos en algún momento nos preguntamos ¿Por qué a mí? ó ¿porqué a mi hijo? ó¿porqué me paso esto? Y realmente ella nos dio una expectativa muy diferente nos dijo saben que no lo vean así nos dijo digan ¿para qué? Para que les dieron a ustedes esa misión no por qué nos dijo si se los dejaron ustedes es porque ustedes son capaces de sacarlo adelante no a cualquier persona." RUBEN

"Si yo dije no pues sí, si dios me lo va a dejar me lo va a dejar por algo y me lo va a dejar bien. Pero en el aspecto de su sordera o sea ahorita últimamente, de un principio como que si decía no, no se vale yo dije si me lo iba a dejar que me lo dejara bien JULIETA

"Como dicen dios nos lo dejó por algo hay que sacarlo adelante darle todo lo mejor y ayudarlo a que el salga adelante." JULIETA

Connotación que ayuda a soportar el deber de sacarlos adelante y una suerte de privilegio ya que si no estuvieran preparados para ello, no se les habría mandado tal misión:

"Pues ya todos dijimos bueno pues si no es para nosotros y Dios decide mejor llevárselo pues adelante para que lo vas a dejar aquí si está sufriendo más. Pero no, no fue así se quedó. Y por eso es que dijimos si Dios dijo te lo dejo es por algo porque en esa ocasión mi papá fue el que llegó y dijo —si no es de nosotros en tus manos está y empezó a llorar y demás- y este mejor te lo damos y tu sabes lo que vas a hacer con él, si es de nosotros nos los vas a dejar sino es para nosotros te lo vas a llevar." ANAH I

El hecho de que el niño no pierda la vida, parece ser señal para los padres y familiares del mandato divino, que se acompaña del conocimiento tácito de Dios de que cuentan con las capacidades para sacar adelante al niño.

En tanto que en dos familias los padres no atribuyen el hecho a la voluntad de Dios, piensan que Dios es importante pero que la relación no es unilateral, sino que la acción del creyente también lo es:

"Sí tendemos a rezar y a pues pedir por todo no y pues yo creo que hay que como dicen no ayúdate que yo te ayudaré ¿no? entonces pus si no ponemos también nada de nuestra parte o sea yo sé también que pus Dios es muy importante pero también si no hacemos también nosotros algo." CAROLINA

"Yo soy de las personas, y lo digo, así directamente: Yo le pido a Dios, pero como dicen, rogándole a Dios pero con el mazo dándole, ¿no?" LUIS

De igual modo atribuyen a la acción divina los logros alcanzados por el niño, la presencia o ausencia de otras problemáticas asociadas al daño:

"Sí, pero ya, ya gracias a Dios ha estado saliendo más adelante mi niño, entiende más, es lo que me ha costado a mí más trabajo.... Yo al menos, pus gracias a Dios he, pues si ya me ha estado obedeciendo a mí." JORGE

"Antes le doy gracias a Dios que está normal nada más el problema de su sordera" JULIETA

"Y yo todavía ay no Dios mío déjalo que el escuche y pues si yo siempre pidiéndole a Dios que, que lo dejara oír y no" REBECA

Los abuelos del niño atribuyen a la acción de Dios la posibilidad de adquirir los auxiliares auditivos, con lo que aparentemente son invisibilizadas por ellos mismos sus acciones, cualquier otro determinante o las autogestiones que emprendieron con esfuerzo y con éxito:

"Pero fíjese que nosotros no le voy a mentir aquí hay un niño Dios, aquí hay un niño Pa aquí lo trajeron, lo llevamos al niño y luego.... entonces después de eso fue cuando nos hablaron y yo la verdad me sentí tan feliz le dije a mi esposa sabes que ya nos escuchó Dios este si va a hablar chinga así le dije ¿verdad? Llanto. Si, si va a hablar mi hijo porque yo lo lleve este... una señora me dijo este tráigalo y lo lleve y yo sentí tanta alegría que dije Llanto Si va a escuchar porque ya le van a dar los aparatos o sea no va a hablar pero los aparatos pues ya están ya es un paso." JUSTINO

Uno de los padres no cree que su hijo presente pérdida auditiva por un mandato divino o que obedezca a una misión que deba cumplir:

"Y la gente hay veces dice psicológicamente sabes que fue un ángel que dios te mando y que lo tienes que cuidar y sabe a quién se lo dio, yo no creo nada de eso rollo." JULIAN

La diferencia de culto religioso en una de las familias se constituye en un conflicto entre los padres:

"Cuando ella empezó a ir, empezamos a tener algunas diferencias, porque, y lo platicamos, y le dije: mira si nos vamos a poner a pelear tú y yo, en lo que tú crees, en lo que empiezas a creer, le digo, porque no, nunca lo has creído, hasta apenas (ríe) (ríe), entonces, este y lo que yo, y lo que yo, este, lo que nosotros, bueno, lo que yo creo, los únicos perjudicados van a ser ellos. Porque tú te los vas a querer manejar a lo que te están enseñando, y yo, pues, a lo que, a lo que, hasta lo que llevábamos creíamos, ¿no? (ríe). O que ya me estas cambiando la jugada, ¿no?" LUIS

La madre profesa la religión de los testigos de Jehová, se explica y entiende la pérdida auditiva de su hijo gracias a las creencias religiosas:

"Porque sí hubo este llegó un momento en el que así como que y qué hago y cómo. Pero este hubo este un tiempo en el que llegaron las personas que son testigos de Jehová. Este, y me empecé a acercarme a esto. Entonces realmente he visto como que consolación a lo que...al problema que enfrento." GRACIELA

En tanto que el padre no considera necesario recurrir a creencias para afrontar la situación, sino que piensa que tanto la explicación como la solución vienen de su voluntad personal. El punto de conflicto entre los padres se expresa al considerar la influencia que ciertas prácticas religiosas promovidas por los testigos de Jehová tienen en la vida cultural, de relación de los hijos, así como su injerencia en las acciones relativas al cuidado y educación de los hijos.

En forma concreta las restricciones que la religión marca generan la exclusión del niño en algunas actividades escolares en las que se le brinda culto a emblemas como la bandera, mismas que no son permitidas, limitan las posibilidades de

socialización e integración del niño en el ámbito escolar y dificultan el trato igualitario:

"Por ejemplo dentro de sus creencias, no, pues no dar honores a la bandera, este, no van a fiestas, y todo eso. Le digo, mira sinceramente, o sea, que no de honores a la bandera, eso, independiente de que este, va a una escuela, ¿no?, si queremos integrarlo, lo tienen que tratar igual que los demás. O sea, que si hay festival de diez de Mayo, y que van a hacer bailables, ¿cómo, le decimos que él, o cuales, o cual justificación le damos a él, porque el no va a salir? ¿A ver?, si está viendo que todos sus compañeros, están saliendo, ¿él porque no? O sea, si tú le dices, no es que nuestra religión, no te lo va a entender ahorita. O sea, no te lo va a entender, si tú le dices que está mal, pues también te dice, te cree que está mal porque tú se lo estás diciendo ¿no? O si yo le digo, que lo que hace estuvo mal, pues vamos a entrar en un conflicto, a el lo vamos a poner, entre, lo que tú, pss!, si él me pregunta a mí, le voy a decir, si, si sal en el bailable, ¿no?, Y si te pregunta a ti, ¡no!, porque no sales. pues a quien le va a hacer caso, ¿no?" LUIS

En la pareja la diferencia de credos conlleva a la diferenciación de tareas de acuerdo a las creencias de cada uno de los padres, con el fraccionamiento de acciones que anteriormente desempeñaban de manera conjunta:

"Comenzamos a tener un poco de discrepancias, y este, llegamos a tener algunos problemas.... No, dice, a él le toco hacer esta bandera, pero, pues, ahí como la vean, lo vas a hacer ¿no? O sea, ya quitándose su responsabilidad, ¿no? Le digo es que antes no era así, ¿no?, Fíjate lo que me estás diciendo, por que antes no era así, ¿no? Antes me decías, bueno, nos toca hacer esto. Como, va, ¿Como le vamos a hacer?, ahora estás diciendo ¿cómo le vas a hacer?(rie) (rie) Entonces este, lo que le digo, de, fíjate, no es tu problema, pero yo lo hago, ¿no?, entonces sí, pero hay que ir a desfilas, hay que pararlo enfrente, y al momento de que esté la ceremonia, darle la vuelta al estandarte y enseñar, y ¿vas a pedir permiso en tu trabajo para ir?, Le digo, si yo pido permiso y yo voy, (rie) Y pues ya tuve que ir a hacer todo eso, pero, después le digo, mira fíjate como estamos entrando a un conflicto, que pues realmente no nos va a llevara nada." LUIS

La idea del padre es el respeto por las creencias de su esposa sin el involucramiento de los hijos, por lo que propone separar las creencias religiosas de las prácticas que perjudican el desenvolvimiento y la integración social de los niños y la unión de la pareja en la tarea de educarlos. Las vías de cambio con base a los acuerdos, comienzan a concretarse en las acciones:

"Entonces pues, pues, le digo, tenemos que encontrar un punto de equilibrio le digo, porque no se nos vaya de las manos, esta situación, y más o menos parece que lo comprendió, y por lo menos si participa, digo, todo lo que tenga que participar tiene que participar, no es porque yo quiera, es porque es por su bien.." LUIS

La práctica religiosa más frecuente fue la petición a través del rezo o realización de misas, a través de las cuales los cuidadores solicitan ayuda divina en dos sentidos: ayuda para dotarlos de capacidades y actitudes que necesitan como fuerza para sacarlos adelante, paciencia y serenidad para manejar las situaciones que les desesperan y enojan, así como tranquilidad para soportar. Asimismo, el apoyo para su necesidad de acompañamiento y confianza al encomendar al niño a la protección divina:

"Ahora si hay veces que me pongo a rezar yo solo, hay veces que estoy yo solo en la casa, pido mucho, ahora si que le pido mucho a dios, para que me lo saque adelante, ayudarme, ayudarme a sacarlo adelante- Que me de fuerzas, paciencia, serenidad, tranquilidad para soportarlo" JORGE

Le sigue la realización de prácticas en las que se involucra directamente al niño como la unción de aceites, la visita de beatos a los hogares, la colocación de la llave de San Pedro y el colocar golondrinas en la boca de los niños con el fin de que se desarrolle la capacidad del habla:

"Mi hermana está muy metida en lo de la iglesia y luego lo lleva, lo lleva a la misa para enfermos, y luego ¿Qué, cómo se llama? luego le echan, le echan el aceiteito, le ponen el aceiteito, sí, le ponen el aceiteito para los enfermos, y si todo eso, ahora sí que hemos estado pasando." JORGE

*"Inclusive fuimos a las iglesias, fuimos a, pues fuimos a todo, las señoras que le decían, por ejemplo le decían, le metíamos las golondrinas en la boquita. **En la iglesia más bien van a que les pongan la llave ¿no?** La llave, también se la pusieron, o sea fuimos a muchos lugares, a Chalma. Si y somos este pues de alguna manera somos creyentes. Si, sí, sí porque nos decían que las golondrinas se le ponían a que este chillaran verdad adentro de su boquita, ahí anduvimos agarrando las golondrinas, ya ve que las golondrinas nunca se están quietas. Fuimos inclusive a otros lugares a Chalma por ejemplo, igual que las veladoras para pedirle a Dios ¿no? Porque eso era más que nada por la fe ¿no? de alguna manera" JUSTINO*

3.3. Segundo eje analítico.

Prácticas y acciones familiares

3.3.1. Organización interna de la familia

En búsqueda de reconocer que la diversidad de las familias se expresa por la naturaleza y extensión de sus acciones en ámbitos dentro y fuera del hogar, así como por la forma particular en la que cada una se ha ido construyendo con la riqueza de prácticas de convivencia, convenios y acuerdos para el despliegue de acciones acordes a sus necesidades y demandas.

La familia 5 constituye una familia de interacción con los hijos que el padre procreo en su matrimonio anterior. Dado que el padre funge como proveedor económico de ambas familias, se generan dificultades de pareja entre los padres del niño que no escucha. Tanto por la cuestión económica como por los tiempos de convivencia, atención y cuidado que los hijos mayores demandan y necesitan:

"Como le digo a ella entiéndeme, entiéndeme por favor no les puedo negar a mis hijos ellos también tienen el derecho. Me dice no hasta cuando los vas a dejar, pues hasta que se casen o quien sabe ve tu a saber después de casados quien sabe que tanto más me vayan a necesitar. Pero yo ahorita no lo puedo hacer, entonces ella quiere que yo rompa mi relación para dedicarme al 100% con mi hijo con mi hija, con ella cuando para mí es bien, bien, pero bien difícil." JULIAN

El cuidado de los niños que no escuchan y las acciones encaminadas a la educación y cuidado de la salud de los hijos está a cargo de las madres y abuela, sólo en un caso (por la incorporación casi de tiempo completo de la madre del

niño al ámbito laboral) está a cargo el padre quien compagina ambas acciones, pues también trabaja fuera del hogar. Otro de los padres apoya las acciones de la madre pues compagina funciones de proveedor, con acciones de cuidado de la salud y educación de los hijos (desempeña actividades cotidianas como la elaboración de tareas escolares y desempeñó acciones de cuidado de los hijos en situaciones de crisis familiar como lo fue la condición del embarazo de alto riesgo de su esposa cuando estaba esperando a su tercer hijo):

De manera incipiente otro de los padres se responsabiliza de acudir a las sesiones de terapia con el niño, pero delega la actividad a su esposa para la realización de las actividades indicadas por la terapeuta.

Existen arreglos en la pareja que establecen todas las familias con excepción de una, fa diferenciación de acciones de acuerdo al género. Los padres creen que el hecho de que la madre se encuentre todo el día en el hogar, que por ende conviva más tiempo con el niño o que posea mayor conocimiento de él justifica que los padres asignen las responsabilidades del cuidado, atención y educación del niño que no escucha únicamente a la madre:

"Si yo he llegado a pensar eso, porque pues realmente la que está todo el día es ella, ella es fa que debe, va a las terapias y es la que más sabe, No, no quiero decir que sea todo el paquete de ella también yo debo de intervenir y si intervengo pero no es igual, no es igual. No sé si me explico. Por el tiempo a lo mejor en las noches llego y juego con él, pero este no es lo mismo a que ella esta. ella repasa lo que es de la terapia y todo el día le está hablando. No es la responsabilidad nada más de ella aunque si está un poquito más cargado para ella." RUBEN

La madre cuyos padres no escuchan, asumió por convicción propia que era su responsabilidad el cuidado y atención del niño, ya que su esposo no le reprochó nada acerca de la pérdida auditiva de sus padres:

*"Sí, sí, entonces si yo de ahí me, digo me. ahora sí que yo sola me eché ganas, digo mi esposo no, nunca me reprochó me dijo y por culpa de tus papás o no...zél lo tomo así? Aja, sí, hasta eso se portó bien. **Lo asumí de alguna forma** Ala..... Si entonces yo de ahí este... pues ya yo desde que fui al instituto yo ya le empecé a echar las ganas este... pues echar yo ganas y a veces mi esposo pues yo creo como que él decía pues ahí pues a ver como tú le haces (risas), yo lo sentía así no, porque a veces le pedía para consulta o para medicina o para el pasaje y si me daba pero me daba así como que... ¿cuánto es?, tres pesos de aquí, tres pesos de allá y regrésate, me daba contado." ISAURA*

Mientras que los padres enuncian que disyuntivamente sus funciones son las de proveer de techo y recursos económicos para los hijos:

"Luego si ya mi esposo yo le decía ay ayúdame con él pero ya sabe como son los hombres ¡ay es que yo tengo muchas cosas que hacer! yo tengo muchas cosas que pensar o sea y él me dice, siempre me ha dicho que yo la... yo soy la que está en la casa. que soy la que tengo que cuidar a los hijos, la comida, la educación o sea todo, todo, él que nada mas se preocupa por proveemos o sea tenernos un techo y proveer." ISAURA
"Y me dice cuando se presentó el problemita le dije mira yo honestamente no tengo así bastante tiempo no tengo, pero te voy a apoyar mira de aquí en adelante tú te encargas de la cuestión del niño en terapias en llevarlo en traerlo y yo me encargo de la cuestión

económica y solventarles todo lo que sea necesario principalmente para no hacer tu trabajo ni de que tú hagas el mío." JULIAN

Tal como si la vida familiar se pudiera fragmentar en esos rubros rígidos. Patrones culturales que sólo una de las madres confronta abiertamente al intentar involucrar más al padre en acciones para el cuidado y atención, a lo que el padre se niega e incluso forman un espacio de conflicto entre ellos.

Las relaciones con los hermanos jugaron un papel importante en cuatro de los niños (dos niños tienen una hermana mayor, dos son hijos primogénitos y tienen uno y dos hermanos menores respectivamente). Los otros tres niños son hijos únicos al momento del estudio.

En las familias de los dos niños con hermanas mayores, ellas desempeñaban acciones de vigilancia o cuidado del niño, teniendo en algunos momentos que sobrellevar comportamientos del niño:

"Sí, niño y niña y a mi hija sí, pues sí le he dado muchos consejos: aguanta a tu hermano hija, ve lo que tiene, él, él está bien inquieto, al rato se le quita al rato vas a ver qué va a cambiar su comportamiento no toda la vida va a ser así." JORGE

También permanece con su hermano durante el tiempo en el que sus padres se ausentan:

"..ahí está jugando a la pelota y mi hija pues haciendo su tarea, ya cuando acaba pues ya lo cuida ella, yo ya llego después a las 7, 8, no tengo horario yo de llegar a mi casa y mi esposa sí, a la una se va y regresa hasta las 9:30 de la noche." JORGE

La hermana mayor del otro pequeño, desempeña acciones educativas cuando es motivada por su madre para servir de modelo lingüístico a su hermano como referente del habla del oyente y como modelo de comportamiento, pues señala la madre que el niño incorpora comportamientos que observa en su hermana y que la niña a veces habla como el niño habla:

"pues en ese sentido en el que yo le digo a mi hija, ay hija tu hermano yo creo que hablaría ya mucho mejor si tú me ayudarás pero al contrario ella se pone a hablar con él y le digo ay hija a ti te causa gracia el cómo habla tu hermano le digo pero en vez de que le ayudes tú, que si dice mal una palabra tú le ayudes a, a mejorarla pero no, ella se pone a hablar como él, como él, entonces es lo que yo le he dicho yo a mi hija, A lo mejor a ti te causa gracia hija pero si tú me ayudarás en ese sentido yo creo que tu hermano ya hablaría mucho mejor(...) Entonces si su hermana se sube a brincar al sillón lo mismo que hace él. Aja, o sea pero todo lo que hace mi hija lo hace él, pero todo, todo, todo, todo, es lo que le digo yo a mi hija, le digo yo creo que tú me ayudarías mucho con tu hermano hija si te sentaras con el pero no." ISAURA

También en el caso de uno de los primogénitos, los padres decidieron ampliar la familia con la finalidad de que el hermano menor, sirviera de compañía a su hermano mayor pues ellos creen que siempre necesitará compañía:

"De depender de alguien le digo a mi esposa tú y yo ya estábamos conscientes que iba a necesitar de alguien por eso yo te decía que tuviéramos otro bebé, no en el aspecto de que le hiciera y le ayudara sino en el aspecto de que no se quedara sólo. Si de estar conscientes de que él va a necesitar a alguien, pues sí." JULIETA

En otra familia donde el pequeño con pérdida auditiva es primogénito, el hermano menor de 6 años ha adoptado voluntariamente el papel del hermano mayor, a decir del padre, implementó esta práctica de forma espontánea:

"Es como que el más engreído ¿no?, como que adoptó, la postura del hermano grande. Como que lo ve que luego le cuesta trabajo hacer cosas, pues si luego él "ponle atención en la sumas": No, bueno si, fue, no tanto que lo cuidara, sino más bien que lo vigilara. O sea, que no vaya a agarrar eso, si bien me dices mhum! Entonces como que él optó esa postura como si él fuera el hermano grande ¿no? Como que el dijera, todos me deben obedecer a mí sea yo soy el que mando, ¿no?" LUIS

Un padre introdujo la categoría relativa a la importancia de la familia por la forma como ha simbolizado la oportunidad de reorganizar otro nuevo núcleo familiar, a raíz de la ruptura del anterior:

"Yo no quiero nada, a mí no me hace falta yo se los regalo miren yo con gracias a dios con volver a encontrar la felicidad de una mujer, volver a tener una familia y tener otra vez mis hijos...." JULIAN

Habla de la importancia de valorar y rescatar los momentos de convivencia familiar y de la madurez de dar importancia a la felicidad que da la vida en pareja, incorporando a su actual relación de pareja, momentos de convivencia familiar y estableciendo lo que denomina una calidad de vida más saludable al preocuparse por su salud y su persona lejos de vicios, amigos y mujeres:

"Yo le dije mira dejé de beber, dejé de tomar, dejé de andar de ojo alegre, dejé todo principalmente para dedicarme a mi familia y si una vez perdí a mi familia fue por eso hoy en día ya me quedo el escarmiento y hoy tengo ya la madurez principalmente lo que es una familia. Es que yo antes llegaba con mi antigua esposa ahí está el dinero, hay nos vemos. Entonces nos fuimos y ya yo llegaba yo nunca compartía la mesa, pues hoy le digo a mi esposa aunque sea lo que sea mira es bonito, aunque llegue yo a las 8:30 y cenamos juntos." JULIAN

Relación de pareja

Una de las parejas refiere tener conflictos ya que la situación de la pérdida auditiva del hijo, repercute en el nivel de estrés que maneja en algunos casos la madre del niño. Aun cuando el padre percibe que la forma como cada uno intenta educar a los hijos, influye para el distanciamiento, refiere que es una situación difícil pero al mismo tiempo es una razón para estar unidos:

"Yo creo que si, sí afecta. A lo mejor hay veces que hay problemas igual por lo mismo, porque mi esposa se estresa, porque se desespera porque no le entiende y porque le habla y no le hace caso o sea si se estresa entonces ahí es cuando empiezan los problemas, porque se estresa pero por otra parte igual seguimos unidos por lo mismo." RUBEN

Dos de las parejas tienen desacuerdos por la forma de comunicación que cada uno emplea o favorece como modo de comunicación con el niño, ya que ambos cuidadores secundarios promueven y usan señas convencionales para establecer

comunicación con el niño, mientras que ambos cuidadores principales optan por favorecer la comunicación verbal:

"Pues como en todas familias. ¿no?, es decir, hay discusiones, enojos, de que tú haces esto, yo hago lo otro, le estás metiendo malas ideas o equis cosa¿no? O así. Fíjese que si al principio sí porque a mi esposa como que le estaban enseñando mucho las señas y el niño, que le hacía así, yo hasta me enojaba, le decía a mi esposa, ¿por qué le enseñas así?, no le enseñas mejor a que te saque las palabras. Le digo de que se trata, sino nos metemos primero a una escuela nosotros para poderle enseñar señas a él. Le digo no, yo no, le digo, para señas, mejor trátale de sacarle las palabras, que te lo pida a fuerzas, trata. Sí, luego hemos tenido discusiones, bueno, hace años. De tanto que le dije yo a mi esposa que no le enseñara señas, sí, nunca me ha gustado a mí. Quieres que lo enseñen a señas o que hable el niño, entonces pa que quieres." JORGE

Sólo una de las parejas ha tenido conflictos por la diferencia de creencias religiosas, básicamente por la ejecución de algunas prácticas religiosas que inciden en la vida cultural, educativa y social del niño, lo cual a los ojos del padre, no es válido pues va en contra de los esfuerzos que ambos hacen para que su hijo sea tratado con igualdad y sea integrado a todas las actividades de la vida social, además porque incide en la colaboración que ambos establecían para la ejecución de tareas, las que han sido delegadas al padre por los impedimentos que la religión impone a la madre del niño:

"No, dice, a él le toco hacer esta bandera, pero, pues, ahí como la vean, lo vas a hacer ¿no? O sea, ya quitándose su responsabilidad, ¿no? Le digo es que antes no era así, no?, Fíjate lo que me estás diciendo, por que antes no era así¿no? Antes me decías, bueno, nos toca hacer esto. Como, va, ¿Como le vamos a hacer?, ahora estás diciendo ¿cómo le vas a hacer?(ríe) Entonces este, lo que le digo, de, fíjate, no es tu problema, pero yo lo hago, ¿no?, entonces sí, pero hay que ir a desfilar, hay que pararlo enfrente, y al momento de que esté la ceremonia, darle la vuelta al estandarte y enseñar, y vas a pedir permiso en tu trabajo para ir?, Le digo, si yo pido permiso y yo voy, (ríe) Y pues ya tuve que ir a hacer todo eso, pero, despues le digo, mira fíjate como estamos entrando a un conflicto, que pues realmente no nos va a llevar a nada." LUIS

De igual modo una pareja ha tenido conflictos debido a la necesidad que expresa el padre de que se le preste atención y se le dé tiempo, percibe que la madre no considera esos aspectos, por dedicarse a la vigilancia del niño por períodos prolongados:

"Ah sí porque él decía que yo le ponía mucho más atención a mi hijo que yo a él este... pues casi no lo, no lo tomaba en cuenta, ahora sí que no, que yo me enfocaba mucho en mi hijo. Si o sea que yo le tomaba mucho más atención a mi hijo porque él a veces llegaba a la casa y yo este que no era atenta con él en una palabra me decía, que siempre estaba yo con mi hijo, siempre que él llegaba yo siempre estaba con el niño sentada haciendo tarea y eso entonces ese era el conflicto entre él y yo." ISAURA

No obstante, cuando la señora solicita que él contribuya en la realización de tareas u otros aspectos relativos al cuidado de los hijos, no obtiene respuestas favorables, ya que la pareja ha establecido rígidamente las tareas que cada uno debe cubrir en la relación parental con los hijos.

Se evidencia la autoridad en dos de los padres, uno de ellos es quién autoriza o limita la incorporación de la madre al campo laboral extra al hogar, reconociendo que ello contribuiría a la economía familiar, pero demandando de la madre la continuación de acciones del cuidado de los hijos:

Yo creo que en el ponerme a vender, es algo que a él no, no le gustaba, no le gusta. ¿No le gusta hasta la fecha? No, no le gusta, que dice que o sea que a lo mejor yo doy de que hablar pero es que no, es que si se necesita, es como le dije la otra vez es que si se necesita, tú lo que me das no me alcanza, o sea realmente no me alcanza entonces pues yo tengo que ver la forma de donde sacar y ya así como que ya está bien, o sea está bien, o sea yo sé que si me pongo a vender yo se que él me va a empezar a decir.

O

"Entonces ella dice quiere trabajar es que si tu trabajas es descuidar a mi hijo..... Dice entonces qué hago pues aguantamos con lo que tenemos, o sea si sale de que sale, sale porque es, negocio y si no fuera negocio ya hubiera renunciado ya me hubiera ido yo a otra cosa" JULIAN

Otro de los padres parece ejercer autoridad al indicar a la madre constantemente como si fueran mandatos, las acciones relativas a la forma de educar a los hijos y formas como ejecutarlas, tal como si estás no formasen parte de la cotidiana vida familiar y parental de la que ambos padres forman parte. De estas acciones familiares surge el primer par de categorías dicotómicas de significación, en el que ambos miembros de la pareja se ven envueltos en la dicotomía entre cuidar y proveer, pero con un claro sesgo diferencial de acuerdo al género.

3.3.2. Perspectivas de vida y proyectos familiares

La confirmación de la pérdida auditiva de los hijos es un acontecimiento que se registra dentro del espacio relacional de las familias, que modifica la organización familiar, cambiando paralelamente los planteamientos acerca de las perspectivas de vida familiar, de pareja y personales, lo que se ve reflejado a su vez en la construcción de proyectos y propósitos que las familias persiguen.

Situación de la familia en el momento de la detección

Únicamente una de las madres habla de la situación familiar inmediata a la detección familiar y de las acciones que se desprendieron por la necesidad de corroborar la dificultad auditiva. El cambio en la dinámica y vida familiar consistió en la búsqueda de atención especializada en diversas instituciones y profesionales y después el requerimiento de tiempo para llevarlo a las terapias, así como la demanda de tiempo que implica el acudir a los centros hospitalarios tanto para consultas como para los estudios necesarios, lo que desplazó el cuidado y la atención que ella brindaba a su hija,:

"Pues sí, sí porque eh, de hecho pues cuando tenía yo a mi hija pues, pues le dedicaba mucho tiempo, o sea pues el mayor tiempo a ella y cuando nació él igual, ya después de que nos enteramos del problema ya fue este pues como disminuyendo porque pues era llevarlo al doctor, estudios, todo eso si fue este... pues si cambiando la, la dinámica o la vida que teníamos" ISAURA

Incertidumbre acerca del futuro del niño

Tres de las madres y uno de los padres externalizan sus dudas acerca del futuro de sus hijos, se entremezclan con la certeza de lo transitorio de la vida de los padres aunado al cuestionamiento que elaboran acerca de las personas que pudieran acompañar a sus hijos cuando ellos falten:

"Que salga adelante por sí sólo por si muero yo o muere mi esposo quien lo va a ver. Uno no tiene la vida comprada y le digo a mi esposo hay que ver por ese aspecto y buscarle" CAROLINA

"Su Mamá y yo, echarle ganas para el día que se muera uno, que no sufra, que tenga ahí más o menos las comodidades, que no se quede ora si olvidado, al ay te voy, al ay nos vemos, que lo olvide su hermana." JORGE

Incluso la incertidumbre se muestra más abiertamente cuando se tiene la creencia de que su hijo siempre va a necesitar de la compañía de alguien y de que ellos no vivirán eternamente para poder hacerlo:

Un padre manifiesta sus dudas acerca del futuro de su hijo, sembrándolas en lo incierto de las capacidades tanto de él como del niño, sin embargo, el mismo indica más adelante que el propio niño les ha ido demostrando sus capacidades:

*"Y realmente uno duda, duda no de, yo creo de la capacidad de uno mismo y aparte de la capacidad de él. Y al mismo tiempo yo pienso que yo no tenía la capacidad para hacerle saber muchas cosas o para enseñarle.... ¿Qué le iba a pasar? ¿Qué iba a pasar con su futuro? **¿Te llegó algo de incertidumbre en ese momento?** En ese momento si entonces uno piensa que él porque no escucha bien no va poder llegar a hacer muchas cosas.... Porque con el paso del tiempo, él nos ha enseñado que es capaz de muchas más cosas, que es muy inteligente que entiende muy bien todo lo que le decimos él lo entiende y aprende muy rápido. Y entonces este yo también ya entendí que pues no hay una barrera muy grande que no podamos brincar." RUBEN*

Certeza acerca del futuro del niño

Tres de las familias parecen sentir cierta tranquilidad sobre el futuro de los niños gracias a los acuerdos familiares para apoyarlos y brindarles una vida familiar en el caso de que los padres falten, sobre todo porque el familiar encargado tiene los recursos económicos para solventar los gastos que la dificultad auditiva conlleva:

"Si podría contar ahí por parte de mi familia. Sí, mi hermana es la que siempre me ha dicho- el día que te mueras, dice, me dejas, me firmas un papel antes de que te mueras. - Dice, me cedes a mi hijo, me cedes a mi niño, dice, y me lo traigo para acá." JORGE

"De hecho mi cuñada luego me dice cualquier cosa yo me hago cargo de los niños, y ella tiene el poder económico. Si vive cerca y pues a mis hijos siempre se los jalan siempre se los llevan. Ella si siempre me ha dicho bueno al menos tiene uno esa tranquilidad, porque si le da a uno tranquilidad, porque si con el niño (ríe) es más que suficiente, porque si son gastos con él, que los aparatos, que las pilas, que la escuela." CAROLINA

Otra de las familias parece no fluctuar sobre este dilema ya que considera que es fundamental el trabajo que efectúen en el presente con sus hijos, pues del trabajo actual dependerá el resultado para el futuro:

"¡Si! pero este, lejos de preguntarme el futuro, este digo bueno, pues el futuro va a ser lo que el quiera ¿no? pero tenemos que trabajar, aquí en el presente, tenemos que trabajarle ahorita (...) para que en el futuro, el pueda tomar la decisión. Porque yo no quiero tomar las decisiones en el futuro, por él." LUIS

La práctica que el padre ha implementado, es el poder asegurar a sus hijos para cuando él no esté, además de que ambos padres son de la idea de que su hijo es su responsabilidad y no se debe delegar a ningún familiar:

"Y a lo mejor ahorita la familia ¿no? Pero este si para nosotros es difícil, que somos las mamás, entonces este no podemos decir hay pus es que tiene a sus hermanos. Es que tiene a sus abuelitos, o sea no. Ajá, si no. O sea si para uno como papá es difícil, pues para un extraño pues mucho más difícil. Entonces qué mejor que nosotros preparemos a nuestros hijos, para que ellos puedan ser lo más independientes posibles." GRACIELA

"O sea, ya cuando uno falta, pues lo que le puede dejar uno es material, entonces ya por eso ya están los tres asegurados, ya está todo, puss, digo obviamente no piensa uno en morirse ¿no?.. ¿Que si me preocupa si yo le falto a mi hijo qué va a hacer? Pues creo que también lo platicamos con mi esposa, ella está enterada de los seguros, de todo eso, y le digo si algun día faltas tú ó falto yo. creo que ya sabemos el camino que debemos seguir, ¿no? Que ya va a ser que la decisión ya no va ser entre dos..." LUIS

En tres familias esta indecisión no apareció en el discurso.

Las perspectivas que los padres y abuelos se forjan muestran una enorme variabilidad, sin embargo, la perspectiva de alcanzar la independencia para que se pueda valer por sí mismo fue la más recurrente:

"Yo, por lo menos expectativas pues yo pienso que va a salir adelante, yo creo que él va a ser alguien independiente, eso es lo que yo tengo de expectativa, quiero que sea alguien independiente, que salga adelante por sí solo, por si muero o muere mi esposo que lo vea, porque si no es independiente desde ahorita, quien lo va a ver. No porque desde un principio nos dijeron no, que a lo mejor el no va a ser un profesionista, pero bueno algo que a él le guste, que pueda desempeñar, que pueda para el salir adelante" CAROLINA

"A mi, mi mayor deseo para él y mis expectativas a futuro es hacerlo autónomo tanto de su mamá como mía, como de mi familia que sea independiente yo decía a veces le voy a enseñar a trabajar, que trabaje para mí, ponerle un negocio que él lo vaya haciendo." JULIAN

Seguida del deseo de que formen un hogar con una familia de la que se puedan hacer cargo:

"Si me he puesto a pensar en que va a hacer él cuando sea grande porque es hombrecito y a futuro si se casa con su pareja porque él es quien tiene que mantener aunque ahorita ya son los dos, pero más se ve para el hombre que para la mujer porque ya tiene sus hijos y ya se dedica a su casita. Siempre si como que sueño, sueño y digo tengo que sacarlo adelante, va a sufrir en la escuela, pero tiene que salir adelante tiene que ir a la universidad porque ese va a ser mi orgullo que a futuro vea al hombre que yo formé y que fue por mi gran esfuerzo que hice. Deje de trabajar deje muchas cosas pero a ese futuro que yo vea a mi hijo bien esa va a ser mi recompensa." ARELI

También figura su incorporación al campo laboral y en menor escala la opción de que termine una carrera:

"Luego nos ponemos a platicar, no, es que mis hijos van a ser doctores le digo, pues yo creo que a lo mejor o va a ser doctor o va a ser terapeuta físico. (ríe). Le digo a lo mejor algo de lo que él ha visto toda su vida ¿no? (ríe)." CAROLINA

"Yo la verdad pues espero lo mejor yo siento que él va a salir adelante y que a pesar de su discapacidad él va a ser alguien en la vida a lo mejor va a llegar a ser un doctor porque eso me lo dijeron el comunicación usted no se preocupe aquí en el hospital hay una doctora que no oye y es una de las mejores y siento que él va a ser alguien que va a salir adelante y que le va a echar muchas ganas" JULIETA

"No pus todo, vuelvo a repetir yo espero este más que nada que se desarrolle, si es posible que haga una carrera, yo le puedo decir que puede ser médico o arquitecto pero la decisión es de él pero más que nada apoyándolo, y apoyarlo más que nada ARTURO

También el que sepa tomar decisiones por sí mismo y que cuente con lo necesario para que se defienda.

Dentro de las perspectivas a corto plazo, se consideró el hecho de que ciertos comportamientos del niño cambien con el tiempo, en otro padre trabajar para que sepa medir el peligro. En el caso de uno de los padres y el abuelo se expresó el deseo de que el niño aprenda a hablar, aprenda a escuchar y acuda a la escuela para lograr lo que no consiguió con sus hijas que no escuchan:

"Si me he puesto a pensar y de mi hijo, pus, ora si que lo que espero es de que aprenda a oír bien, a hablar, que se valga por sí solo. No espero de él que tenga una buena carrera, que a fuerzas quiera sacarlo, meterle el estudio a fuerzas, no." JORGE

"Pues mire maestra yo la verdad yo tengo muchas esperanzas de veras, o sea, en primera pues que llegue a escuchar. Yo espero de él mucho pero le digo yo este y aún así pues darle lo mejor para que vaya a la escuela lo que no pudimos hacerlo con ellas." JUSTINO

Al respecto, surge la segunda pareja dicotómica de significación que parece expresar el tránsito constante de los padres y familiares entre el terreno de la incertidumbre acerca del futuro próximo o lejano de los niños y la certeza que puede generar en ellos, el hecho de contar con alguien que pueda hacerse cargo de su cuidado y atención en caso de que ellos llegasen a faltar.

Proyectos personales

Los familiares consideran dentro de sus planes personales los correspondientes a la atención, vigilancia y acompañamiento de sus hijos a lo largo de la vida. Prevalece el plan de sacarlos adelante, hacerlos independientes, darles educación, una carrera profesional para sentirse orgullosos de él. El abuelo del niño que no escucha pretende modificar las acciones que llevó a cabo con sus hijas que tampoco escuchan, pues quiere integrar a su nieto a la escuela y que logre estudiar. Uno de los cuidadores cree que es su deber o compromiso como padre el proveer de felicidad y dicha a sus hijos:

"..si yo como padre es mi deber, no obligación, compromiso de darles felicidad y dicha a mis hijos" JULIAN

Llama la atención que salvo en el caso de una madre, no se identificaron en el discurso elementos de significación acerca de proyectos personales que no implicaran acciones dirigidas a los niños únicamente.

Sólo dos de las madres parecen desligar su proyecto personal del proyecto parental que representa el cuidado de sus hijos. Sí bien es un plan que parte de la experiencia que ha vivido una de ellas como la madre de un niño que no escucha, trasciende directamente a su vida personal. Su pretensión es la de prepararse profesionalmente para ayudar a padres y niños con dificultades auditivas con el fin de transmitir lo aprendido una vez que sus hijos crezcan un poco más o al menos que le demanden menos tiempo y atención:

"Fíjese que llega hasta el momento el que uno, bueno yo por lo menos. Que sí digo no, yo espero estudiar algo de esto ¿no?. Enseñarles a tantos niños. Ahí en la escuela, desafortunadamente son pocos los maestros que realmente tienen la devoción. O que les guste su trabajo. Pero llega un momento en el que te gustan las cosas, y yo si lo he pensado digo ojalá este pueda tener yo varios avances con mis hijos. para que yo algún día yo también me pueda dedicar a enseñar a más niños ¿no? Y dije no o sea, que maravilla sería este enseñarles lo que uno ha aprendido. Y dije no o sea, digo pues ojalá y esperemos que sí, algún día pueda lograr ese propósito (ríe). GRACIELA

En tanto que la otra madre externa su deseo de insertarse al campo laboral extra al hogar con la finalidad de solventar algunos gastos para los que no les alcanza, sin embargo, se encuentra con la desaprobación de su esposo quién ha instituido las acciones del cuidado y atención de la familia en la esposa:

"Entonces ella dice quiere trabajar es que si tú trabajas es descuidar a mi hijo.... Dice entonces que hago pues aguantarnos con lo que tenemos, o sea si sale de que sale, sale porque es negocio y si no fuera negocio ya hubiera renunciado ya me hubiera ido yo a otra cosa" JULIAN

"Mira yo soy de la idea de que si tienes que trabajar para que luego no estés pidiendo a mi todo, que te quieres comprar un desodorante, que a la mejor un buen pantalón, sin necesidad de decirme oye me gusta eso, pero si es bien importante que veas que eso te va a enfermar a la larga y vas a tener que estar trabajando porque cada vez vas a querer cosas y cosas y cosas y el descuido hacia los niños va a ser más terrible y la que va a estar más presionada al ratito vas a ser tú, o sea no voy a ser yo. la presión de tu trabajo. la presión mía. las atenciones a los niños principalmente con el niño." JULIAN

Otra de las madres reconoce que tuvo que desistir de trabajar para poder sacar adelante al niño:

Estas experiencias evidencian la tercera dicotomía familiar entre el bien común y el interés particular, porque aún cuando a ambas madres les quede claro cuál es su proyecto personal, tienen que postergarlo o sacrificarlo en pro del bien común de la familia, a pesar de que dichos proyectos lleven implícito el cambio familiar. Aspecto que deberá abordarse porque el hecho de que las madres se entreguen al cuidado y educación de los hijos, implica sucesivas demandas que por lo que se observa generan conflicto no únicamente entre sus aspiraciones y las

necesidades de atención y cuidado del hijo, sino que a veces trascienden a la vida de pareja y familiar.

Proyectos familiares

Dos de las familias centran sus proyectos familiares en la extensión de la familia.

Una de las parejas planeó el nacimiento de su segundo hijo con miras a que ambos hermanos se acompañen, pues creen que su hijo que no escucha siempre requerirá de ser acompañado por alguien y qué mejor que sea por su hermano:

"De depender de alguien le digo a mi esposo tú y yo ya estábamos conscientes que iba a necesitar de alguien por eso yo te decía que tuviéramos otro bebé, no en el aspecto de que le hiciera y le ayudara sino en el aspecto de que no se quedara sólo. Si de estar conscientes de que él va a necesitar a alguien, pues sí... Tu y yo ya estábamos conscientes que iba a necesitar de alguien por eso yo te decía que tuviéramos otro bebé, para que él tuviera un compañero. Como le dije yo a él, también ponte tu a pensar por algo fue niño por algo son los dos niños." JULIETA

En otra de las parejas, el deseo de procrear otro hijo proviene sólo de la madre ya que la pareja se niega a acrecentar la familia, no por el hecho de que pudiera repetirse la situación del niño, sino por la cuestión económica pues ya cuenta con cuatro hijos, principalmente por las atenciones y el tiempo que sabe debe destinarle.

*"Entonces ahorita estamos planeando me dice es que yo si quisiera tener otro hijo pero a la voz de ya para que no se lleven por mucho tiempo, le digo no. ¿Usted **si piensa?** No yo ya no, yo ya definitivamente ya no, porque el que lo sufre es mi bolsillo, dicen no es tanto no querer, sino un espacio más grande, la comida es lo de menos como sea, el problema ya viene la escuela al ratito o sea todo eso a futuro, ya tengo 4 hijos ya para que quiero más y aún así no los tengo juntos y es un problema, ahora tengo 3 y 2 y al rato que voy a hacer, le digo no flaca es que para ti es bien fácil. Es que todas mis hermanas han tenido 4, 5 tus hermanas flaca." JULIAN*

En cambio una de las madres es quién se niega a volver a procrear al reconocer que siente miedo por la posibilidad de que el sufrimiento fetal y la pérdida auditiva pudieran volverse a presentar en su segundo hijo, además dice detenerla la falta de recursos económicos para enfrentar una situación igual y el conocimiento que tiene con relación a la atención y dedicación que el cuidado de su hijo ha requerido, así como la dificultad que percibe para poder dividirse como madre entre los dos hijos:

*"Pues si pero a mí me da miedo, ahorita nos hemos detenido porque pues es tiempo con él en Terapias me voy hasta la Av. México Xochimilco de aquí allá pues es un caminito largo, luego de repente se cansa y no quiere caminar ya lo cargo un ratito y luego ya lo bajo o que me hace un berrinche en la calle y yo con otro bebé pues no yo siento que me voy a volver loca. Ni atender al bebé ni atender al que más me necesita. Pues ahorita igual lo platicamos y es cosa de que él ya tenga como 7 años ya va a ser más independiente igual ya no voy a tener que estar tanto con él y me voy a poder dedicar más a los dos.... Mi miedo es a que salga igual a que tenga el mismo problema que él u otro problema, ese es el miedo. **Ahora tienes más elementos vas a estar mucho más alerta.** De hecho yo le digo a mi esposo, hay no, yo no sé, tenemos que juntar dinero porque si no vamos a tener el seguro tenemos que pagar un hospital y un hospital que tenga los aparatos para que si el niño tiene algún problema rápido lo atiendan. Tener el dinero y*

estar económicamente bien para que si ojalá Dios no quiera que se nos presenta otro caso que tengamos el dinero y digamos pues nos podemos mover."ARELI

Será importante profundizar en la preponderancia que ejerce la pérdida auditiva de los hijos en la vida cotidiana, ya que los padres saben que sus hijos les demandan más atención, llegando a desplazar los cuidados y la atención hacia la ayuda para los pequeños que no escuchan. De igual modo, parece repercutir en las acciones del día a día que desempeñan o bien dejan de desempeñar los hermanos mayores o menores de los niños. Sobre todo porque en algunas familias les atribuyen acciones que conllevan una misión al ir encaminadas a velar por el hermano, servirle de compañía toda la vida, servirles de modelo lingüístico y de comportamiento o bien se ven limitadas sus posibilidades de socializar o integrarse a actividades de interés por el hecho de que los padres sienten que con ello hacen distingos en el trato.

Proyecto social

Sólo uno de los padres habla acerca del compromiso social que él desea concretar al rescatar la implicación social de los proyectos personales que edifica en función de su hijo, reconociendo que los proyectos personales y de familia que su hijo llegue a alcanzar tienen necesariamente una repercusión en y para la sociedad, siente que es necesario preparar a su hijo para la sociedad, que se pueda desenvolver en ella:

"Con esto con él siento que, que lo quiero preparar, pero no un soldado para mí sino principalmente para la sociedad que él se desenvuelva. Que llegue y papá buenas tardes ya vine con mí esposa aquí están mis hijos, y sus hijos orgullo y respeto de su padre porque él se lo ha ganado y que no digan es que mi abuelito todo el tiempo protegio a mi papá y mi abuelito nos daba de comer porque mi papá está discapacitado. Le digo a ella yo no quiero hacer una persona inútil, le voy a dar hasta cierto, estudios todo lo que sea, lana, nada, casas nada porque todo eso me lo voy a comer yo pa no dejar broncas."
JULIAN

3.3.3. Conformación socio estructural

La disponibilidad de recursos materiales y sociales con los que cada familia cuenta o de los que es capaz de proveerse, se constituyen en determinantes para la interpretación que las familias elaboran de la realidad a la que se enfrentan, de las situaciones cotidianas, sus prácticas y acciones. El enfrentamiento con dificultades económicas incide a decir de los padres desde la situación prevaleciente al embarazo, al proceso de adquisición de los auxiliares auditivos,

hasta llegar a los acuerdos y decisiones sobre los espacios de participación social de los niños e importantemente en su cuidado y atención.

Restricciones económicas

En dos de las familias los planes familiares como el ampliar la familia se ven postergados por los padres, pues consideran que será necesario prevenirse económicamente ya que quieren evitar que la situación del sufrimiento fetal de su primer hijo pudiera repetirse:

"De hecho yo le digo a mi esposo, hay no, yo no sé, tenemos que juntar dinero porque si no vamos a tener el seguro tenemos que pagar un hospital y un hospital que tenga los aparatos para que si el niño tiene algun problema rápido lo atiendan. Tener el dinero y estar económicamente bien para que si ojalá Dios no quiera que se nos presenta otro caso que tengamos el dinero y digamos pues nos podemos mover." ARELI

Asocian la ocurrencia del daño con los recursos económicos que podrían asegurar una atención del parto eficiente y oportuno o en su caso estar preparados para movilizarse hacia una atención de calidad.

Los determinantes socio-estructurales se expresaron en una de las familias por las condiciones de malnutrición de la madre, aunadas a la falta de recursos económicos para proveerse de cuidados prenatales durante el embarazo y la situación de conflicto con el padre de los niños:

*"de hecho yo, el embarazo de mi hijo, no tuve una buena alimentación, pues siempre estaba yo pues mal ¿no? Mal... De hecho siempre tenía yo mucho miedo, mucho miedo. **¿Miedo como de qué?** Pues no se por lo, yo creo que por lo mismo que no me alimentaba bien de pues de no salir bien de pues del embarazo, de **Buscar comida** no salir bien, de, pues si de quedarme ahí, de dejar a mi hija sola... No y cuando él iba, y cuando iba que yo no estaba, que yo estaba acá con mi mamá porque yo me venía a comer porque pues yo tenía que comer." ISAURA*

Lo que originó la incorporación de la madre al trabajo informal para auto proveerse de cuidados mínimos durante el embarazo:

*"No pues le digo yo me ponía a vender hasta mejor chicles ¿no?, me puse a vender ropa interior. **Para poder jr al médico** Si, ropa interior y así, ahora sí que así, un poquito así he ido saliendo." ANAHI*

En una familia las restricciones económicas llevaron al retraso del diagnóstico clínico por el costo elevado de los estudios correspondientes:

"Dice pero yo te voy a mandar al español que es el que está aquí enfrente pero ahí te van a salir como en 5 mil pesos ahí como tú veas. Pero para esto nosotros estuvimos vendiendo un tiempo en el centro porque éramos comerciantes y de ahí te van a ubicar a un DIF." JULIETA

En el caso de los abuelos con la imposibilidad de dotar a sus hijas y a su nieto de los auxiliares auditivos por falta de recursos familiares:

"pues empezamos a buscar mi esposa y yo no con tanta como con él, porque tampoco es esos tiempos había la situación economice como para saber buscamos la manera (...)fuimos a ver lugares donde según daban aparatos o vendían, siempre buscando más que nada la ayuda"

De igual modo uno de los padres señala que el hecho de comprar los medicamentos caros y pagar las consultas con especialistas, genera gastos fuertes que las familias no siempre pueden solventar, aún en detrimento de su salud y bienestar:

"...cada vez que van al hospital de la humanidad con lo del otorrino pues es a temblar porque la doctora empieza a recetar y como dice ella yo no quiero medicamentos ni de Simi ni de nada los originales y son de esos de la Bristol de la Holch son medicamentos que no son de 200 ni 300 pesos, yo le digo a la flaca pues hay que comprárselos." JULIAN

Una de las madres comenta que eran insuficientes los recursos económicos que le proveía su esposo con el fin de llevar al niño a las terapias y pagar sus consultas, por lo que fue necesaria su incorporación al comercio informal para poder solventarlos:

"Pues yo me empecé a poner a vender ahora si que por catálogo colchas, sábanas y así fue como fui pagando las consultas, los estudios de mi hijo y así le seguí y le seguí. Ya después cuando entre a terapias yo le dije a él, sabes que yo no sé cómo le vas a hacer pero yo no lo voy a sacar, entonces yo creo como que él vio... no sé, que ya ahí estuvo (risas) y este... y ya después el ya me empezó a apoyar o sea ya empezó a dar más o sea lo que realmente. En que yo ya no tenía que andar viendo que vender para poder comprar material o para los pasajes o para la terapia digo que no era mucho lo que cobraban la verdad pero si este... ya ve que de pasaje, a veces material." ISAURA

La falta de recursos económicos también limita las oportunidades de socialización, pues dos de las familias restringen oportunidades de integración de los niños a espacios de participación social en actividades deportivas o artísticas por los problemas económicos que libran:

"Estaba en natación, aparte también aquí hay una escuela de natación pero pues sí ya después pus por lo de los costos sí ya lo sacamos." CAROLINA

En una familia se demoró el ingreso al servicio de terapia por no contar con teléfono propio en el domicilio, lo que propició que se les dejaran recados y existiera incomunicación:

"Entonces pasó qué un año, un año para que pudieran este, canalizarlo. Ya tenía él 3 años y medio cuando iniciamos la terapia. Incluso había yo, yo fui, porque dije no pues es que ya se tardaron mucho ¿no? Me habían dicho que ya habían estado hablando a la casa, pero nosotros no teníamos teléfono entonces nada más era de recados. Entonces pues a lo mejor entre que no nos daban bien el recado y todo eso" GRACIELA

Cuidado y atención a los hijos según condiciones socioeconómicas

La preocupación por los hijos se manifiesta como una expresión de las condiciones socio-estructurales de la familia bajo circunstancias de la vida cotidiana. Una de las familias expresa inquietud por la seguridad de sus hijos, cuando los padres se ausentan por las demandas laborales que han implicado la inserción de ambos padres al campo laboral extra al del hogar, generando que los hijos se quedan solos:

"Bueno, eso sí, porque luego yo hay veces que no llego a la casa, me salen viajes a provincia(...) y, no llego, no llego a la casa. Hasta el otro día no llego a la casa y ya nada más ahora sí que estoy al pendiente con el teléfono. De que si no ha hecho travesuras el niño de mi hija Nese que no me preocupo, del niño, del niño sí porque ya lo conozco como es. Es bien atrabancado todavía un cacho y digo no les vaya a pasar nada, están solos, su mamá allá en el trabajo y yo por acá." JORGE

Otro de los padres indica el hecho de percibir cómo las demandas de los hijos son muchas y las dificultades económicas no les permiten cubrirlas, no sólo les preocupa sino que los lleva a actitudes de desesperación:

"Porque no me va a creer ahorita todo lo que necesita hay veces que nos desesperamos. Entonces a veces nos empezamos a desesperar un poco porque las necesidades de mi hijo son muy fundamentales todo es con calma, a veces nos empezamos a desesperar." JULIAN

Dos de los padres creen que el cuidado y atención de los hijos y la convivencia familiar están estrechamente ligados a la disponibilidad de recursos económicos. La situación socioeconómica de uno de los padres dificulta el seguir manteniendo las mismas condiciones de vida que tenían sus hijos de su primer matrimonio, de igual forma impacta en la calidad de la atención y cuidados, pues ahora invierte mayor tiempo para trabajar destinando menor tiempo a la convivencia con sus hijos.

De acuerdo con otro de los padres, el cuidado de los hijos está estrechamente ligado con la disponibilidad de recursos, pues según su percepción los padres que cuentan con mayores recursos económicos cuidan menos de los hijos y en cambio los que tienen menos recursos son los que luchan más para cuidar de sus hijos:

"Es que es como todo y si hay gente así que realmente tiene problemas con su niño, peor que él, con síndrome, con otros problemas más pesados y la mera verdad no están ni con ellos. Le pagan hasta a gente para que los cuiden, gente rica. Yo, aunque no lo he visto, pero lo, lo, con todo lo que estoy pasando, luego, luego se ve a leguas de, de la demás gente que tiene dinero, gente que no tiene dinero que es a la mejor la que está más pegada ahí, yo he visto ahí en la escuela de mi hijo, niños con problemas y se van solitos a su casa." JORGE

En el caso de la madre soltera la jornada laboral consume los tiempos de convivencia con su hijo:

"En un principio fue cuando me fui a trabajar, se pusieron más mal las cosas porque me decían que yo no estaba con él. La, digo que ellos hacen las cosas por mí prefiero mejor no decir nada. Pues porque, no por protegerlo sino que peleamos demasiado. Porque ellos por el hecho de que me voy a trabajar no veo al niño, no lo cuido, mejor ya ni les contesto.... Creen que por el hecho de no estar aquí estoy feliz de la vida. Había ocasiones que yo llegaba muy tarde, yo llegaba a las 11. Que porque yo no le daba tiempo. Bueno sábados y domingos me dedico a él, yo no me salgo quería decirle no soy una mamá que le vale, que voy a utilizar el tiempo para mí" ANAH I

Redes sociales de apoyo

Las familias recibieron apoyo a lo largo de la experiencia con sus hijos, igual en momentos diferenciales y de diferente índole. Algunas de ellas aún desde antes

del nacimiento en los momentos cercanos al parto, recibieron apoyo emocional y económico de redes de naturaleza territorial²³⁸ pues los vecinos brindaron acompañamiento:

*"¿Estuvo él cuando nació su hijo? No porque haga de cuenta que él se fue a trabajar fue ese día yo creo que se me rompió la fuente a las ocho de la mañana. Este donde yo vivía, la señora pues estaba localizándolo y nomas no. **No lo hallo.** No lo hallo y no lo hallo le digo sabe que señora por favor ayúdeme, lléveme, nomas déjeme pasar a dejar a mi hija con mis papás por favor, si, si, si ya me apoyo, pasamos a dejar a mi hija, de hecho mi papá este... se enoja, se enoja porque andaba yo sola. Entonces este... ya la señora me hizo favor de localizarlo, me dejó ahí en el hospital en lo que ella lo localizaba, este localizo a una de mis hermanas" ISAURA*

También recibieron de primera mano ayuda de las relaciones de parentesco con sus familiares, consistente en apoyo económico, moral y emocional:

"Desde el principio desde que me dijeron no he estado yo sola, he tenido mucha gente que me está apoyando: mi familia, mi esposo este e incluso su misma madrina de él, es alguien que este también le costó pero ha estado ahí al pendiente con él." AREL I

Para recibir información de atención especializada sobre la detección o el seguimiento médico, en tres familias se establecieron redes de pertenencia sociocultural²³⁹ ya que fueron conocidos del ámbito laboral o amigos los que la proporcionaron, salvo la familia de los abuelos que ya tenía conocimiento acerca del INCH:

"Yo tengo unos amigos unos que son doctores, unos radiólogos entonces un día este fuimos a sacar una radiografía con un amigo mio un compadre y le dije oye fíjate que tengo este problema y me dijo no te preocupes este mi hermana es otorrino, tantos años de conocerte y no sabía que tu hermana es otorrino, mira le voy a hablar y le voy a decir que día te puede atender allá en el hospital, le dije que hospital, pues quién sabe qué hospital... Nos mandó al hospital de ahí de la ¿de qué es? De la comunicación humana. Y habló directamente con ella. Entonces fue el gran ahora sí que fue el enlace" JULIAN

Una vez detectada la pérdida auditiva, fueron las redes de parentesco y padrino las que proveen de ayuda a las familias. Cubren necesidades de acompañamiento, apoyo moral y emocional, así como en la satisfacción de necesidades con ayudas económicas, al tiempo que se muestran pendientes de algunas necesidades de los niños:

"¿Alguien más les ha apoyado en su familia? Si mi suegro ¿Cómo los ha apoyado? Tanto emocional o moralmente hay veces que nos apoya con dinero, vamos a decir (garraspera) que nos piden una cosa y ya la teníamos nosotros hay veces que le preguntaba a ella y le daba el dinero y le decíamos que no y él decía que si y ya guardábamos el dinero, pues que le echáramos ganas, mas que nada." ARTU RO

Para la adquisición de los auxiliares auditivos dos de las familias refieren que fue gracias a la ayuda económica de los abuelos y padrinos de los niños que se logró su compra:

"¿Estaban preparados para el gasto de los aparatos? No. ¿Qué tuvieron que hacer? Uno realmente lo compramos con la tarjeta de crédito y el otro entre su madrina y mis

²³⁸ González de la Rocha, M. (1986) Los recursos de la pobreza. Familias de bajos ingresos de Guadalajara. Colegio de Jalisco. CIESAS. México.

²³⁹ González de la Rocha, M. (1986) Los recursos de la pobreza. Familias de bajos ingresos de Guadalajara. Colegio de Jalisco. CIESAS. México pp. 199

suegros lo compramos. ¿Ustedes **les pidieron ayuda o ellos se ofrecieron**? No ellos se ofrecieron ambos y de hecho esta vez ahora si se los cambiamos (...) ¿Sus padrinos **son familiares**? No, pero por ejemplo mi comadre ya me dijo cuando el tunotenga que cambiar de aparatos cuenta con uno, mi suegro igual le dijo a mi esposa." RUBEN

Como se mencionó, sólo una familia percibe a la institución educativa como generadora de redes informativas y de acompañamiento a través de las prácticas que la escuela de educación especial particular promueve para la integración entre padres, con la posibilidad de compartir aprendizajes y experiencias afines que permitieron la confrontación sobre su acción como padres y el surgimiento de procesos identitarios.

Únicamente una familia señala no haber obtenido apoyo de la red social familiar, al solicitar ayuda lo expresa en dos momentos con un familiar. Lo cual da cuenta de la variabilidad de respuestas pese la relación de parentesco:

"Porque de hecho yo le pedía apoyo a su madrina de mi hijo, es mi hermana, yo le pedía apoyo en cuanto me apoyara en tareas, en tareas, porque yo sabía que yo iba a o sea a hostigar a mi hijo, a presionarlo, a volverlo rebelde contra mi ¿no? Pero este no, ahora sí que no lo obtuve, dije bueno pues ni modo, no me va a detener y pues yo ya, ahora sí que seguí y seguí y seguí" (SAURA

"Le digo bueno entonces hay que empezar a ver y empezamos a hablar con su hermana que tiene un hijo que es igual que tiene el mismo problema que él y ella fue la que nos fue diciendo cómo o sea que es lo que íbamos a hacer, pero prácticamente lo de ella nunca nos ayudó porqué pues nunca supimos dónde." JULIAIM

Información sobre programas sociales

El programa social de apoyo económico para personas con discapacidad^{24°} cuya entidad responsable es el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Distrito Federal (DIF-DF), provee de ayuda económica mensual a niños con discapacidad y de escasos recursos, consistente en la cantidad de \$750.00 mensuales.

Dos de las familias refieren contar con información sobre los programas en tanto que una de ellas señala haber iniciado trámites para verse beneficiada del programa:

"¿Sabes algo de la tarjeta que da el gobierno de ayuda? No, de hecho a penas la trabajadora se que vino la semana pasada ahorita en cuestión económica se nos vino una racha muy fuerte y entonces también ella me comentó de eso." ARELI

"¿Ustedes saben de algún programa del gobierno para niños con discapacidad? No se si sea el que le dan apoyo a niños, me mandaron a un hospital que está por Mariano Escobedo que hay un doctor que hace una valoración ¿Ya fueron? Apenas fuimos la otra semana" ARTURO

Sólo la familia tres goza del beneficio económico a pesar de que otras 3 tienen información al respecto y han comenzado los trámites, perciben que es un procedimiento largo y lento pues aún no han obtenido la ayuda. La información

^{24°} Publicado en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 31 de Enero de 2007

acerca del programa fue recibida de boca en boca por medio de otros padres o terapeutas. El caso del niño de la familia 2 que reside en el Estado de México, no puede verse beneficiado del mismo.

Es necesaria una mayor difusión y alcance acerca de programas sociales que promueven la donación de auxiliares auditivos, aportaciones económicas, beneficios sociales o apoyos diversos, ya que los padres y familiares interesados reciben información informal que si bien abre una posibilidad de recibirla, no es de primera mano y facilita el desconcierto.

3.3.4. La vida cultural

La educación de los hijos así como los espacios de socialización a los que se incorporan, definen en las familias las acciones que implementan, así como los acuerdos o desacuerdos familiares que permiten entrever la gama de capacidades de cambio, preservación y reproducción ideológica que la familia despliega en el cotidiano modo íntimo de relacionarse.

Trato para los niños

Las familias parten de la idea de brindar trato igualitario a los niños que no escuchan con relación a los demás niños con los que interactúan y también con relación a sus otros hijos:

"Pues yo lo tomaba como un niño normal, para mí, para mi ver, lo trato igual que a mi hija, ahora sí que no le doy preferencias ni a él ni a ella y no lo trato por ahí porque este malo, lo voy a tratar, lo voy a consentir y no al contrario" JÓRGE

"Y el momento que yo les empiezo a decirles, no pues yo realmente yo los trato, bueno, todavía no nació mi tercer hijo, con él y su hermano, los trato igual, si él se porta mal se queda castigado, si él le pega a su hermano, pues lo castigo a él, porque no le debe de pegár, si su hermano le pega también lo mismo, ¿no?" LUIS

Buscan que no existan ni privilegios, ni distingos en la forma de tratarlos:

"Yo sé que es mi hijo y lo tengo que querer igual que los demás no me interesa a mí si nació bien o nació mal como yo le digo a veces a mi esposa, locos, ciegos, mancos, buenos todos comen y hay que apechugar." JULIAN

"Y si a él le quitan algo ni modo, dice la abuelita no es que déjaselo. No si él no lo ganó primero ni modo ella dice — primero mi nieto- no le digo ni modo quédatelo tu Rafael o quien lo haya ganado y ya él se pone a llorar, pero ya llora un ratitito y se le olvida y yo le digo- ya ve- no si él gana esta bien. Le digo —no- es niño y tiene que aprender a que cuando agarra algo órale- pero cuando no ni modo no son sus cosas y así como él no presta los demás tienen derecho a decir yo no te presto, le digo ni modo y ya," ARELI

Sin embargo, se observa que cuando los padres hablan del trato igualitario, resulta difícil separar aspectos que están intrincados: el cuidado, la atención, el

tiempo que ellos demandan, lo que perciben como necesidad de protección y el afecto.

Para algunos la necesidad de prestar más atención o cuidados al niño que no escucha confronta su forma de concebir la igualdad, tal como se evidencia en las palabras del mismo padre:

"En mi persona yo dije si llegara a tocarme pues yo creo que sería el hijo que más quisiera porque es el que mas va a necesitar de mí de aquí y hasta donde llegue y así es, mi hija para mí bueno siempre es mi consentida y todo pero él necesita más. Lo sabe porque ella dice si yo soy la consentida de mi papá pero eso se lo hablo y eso él no lo escucha, le digo a la flaca él es el que más tiene que tener esa protección, no tanto protegerlo en el sentido de que lo haga inutil sino de mi apoyo o sea de todo lo que podamos." JULIAN

"Entonces no para mí no es un problema esto, para mí más bien es un reto al querer superar a la igualdad como yo le digo a Lato porque Lato ya sabe que su hermano es que tiene la sordera, mira quiero que lo trates igual como si fuera otra persona, aquí el siente, oye, escucha todo. Porque, porque si tu no lo haces parte de ti él se va a sentir rechazado, él se va a sentir diferente, aislado si tu lo empiezas a hacer a un lado." JULIAN

Para otros ello conlleva a dos situaciones a tratar: por un lado las parejas respectivas les confrontan sobre lo que ellos perciben como sobreprotección, haciendo ver que existen preferencias en el trato cuando en realidad hacia lo que se está desplazando la relación materna, es hacia la mayor atención que parecen necesitar o incluso demandar los niños con relación a la ejecución de tareas, actividades de la casa y cuidado personal, realización de actividades encomendadas en las terapias, ingesta de alimentos, asistencia a diversas consultas, etc. Para las madres este cuidado asimétrico entre los hijos no está necesariamente ligado al afecto, ni a las acciones educativas, no obstante, los padres lo perciben como un trato preferencial:

"Ah sí porque él decía que yo le ponía mucho más atención a mi hijo que yo a él este... pues casi no lo, no lo tomaba en cuenta, ahora sí que no, que yo me enfocaba mucho en mi hijo.... Si o sea que yo le tomaba mucho más atención a mi hijo porque él a veces llegaba a la casa y yo este que no era atenta con él en una palabra me decía, que siempre estaba yo con mi hijo, siempre que él llegaba yo siempre estaba con el niño sentada haciendo tarea y eso entonces ese era el conflicto entre él y yo." (SAURA

Aún cuando los cuidadores abogan por que se les dé trato igualitario a sus hijos tanto en la familia como en el contexto escolar. Algunos familiares de la unidad doméstica dan preferencia al niño que no escucha sobre otros integrantes de la familia, otorgando concesiones que creen necesarias dada la dificultad auditiva:

*"Tengo un sobrino que como que le, bueno, esta grandote ya ¿Qué edad tiene? Eeee como doce años, trece años, trece años, sí, pero que cree, que le pega mucho, no sé o será muy pesado con él, pero nada más es con él, sí. **¿El se queja o lo toma como juego?** No pues su mamá le ha dicho que con el problema cuando lo ve, nada más le pegas al niño y te pego, o sea le da a su hijo, pero no le pega, no le pega digamos para hacerlo llorar, si es pesadito, le pega o le da una patada y ya, pero así para que lo haga llorar no." JORGE*

En algunos casos incluso permiten que el niño agreda o tenga un lugar preferencial para la adquisición de objetos o satisfacción de necesidades. De igual modo en los centros educativos algunos maestros ofrecen privilegios a los niños o limitan actividades argumentando que los niños se cansan o no pueden efectuarlas:

Pues, la otra vez me dice no ¿qué crees? Lo castigaron, no pues está bien ¿no? (ríe), pues queremos que sea igual, ¿no? queremos que sea igual, y si va a ser igual, pues también entiende que si se portó mal le toca castigo, ¿no? (ríe). Una vez hablé con la maestra, y le digo, ¿no?, si queremos que sea igual, pues a los mismo, ¿no? o sea, si se va a portar mal, pues igual. Lo que sí, si al rato lo dejaron sin recreo, pues igual también, si se portó mal y que lo van a suspender, dos o tres días, pues, ni modo." LUIS

"Ya le dije a la maestra del grupo, que si, este, que si va a castigar a, este, a los demás y si ahí mi hijo estaba metido también en el relajo, pues también lo mismo. Y me dice: no! Es que a mí me llega acá, es que si lo pongo a hacer tarea, y me pone su... que quiere llorar, con sentimiento. No pues ya (ríe) Le digo, no, esas son las que quiere mi hijo, (ríe). De veras son las que quiere, que con que ponga su cara, ya, y ya no le digan nada y le hagan su trabajo, no!, pues ya son las que quiere. Que todos le ayuden (ríe): LUIS

Desconocemos las implicaciones que genera en los otros hijos el desplazamiento de atención y cuidados hacia los niños que no escuchan, así como su percepción sobre el hecho. Sin embargo, Bowlby²⁴¹ rescata aspectos relativos a las interacciones tempranas con figuras significativas como los padres y su posible influencia, señala que cuando los padres se enfrentan a situaciones de cambio que ponen en evidencia el déficit del hijo, la culpa puede generar sentimientos de rechazo y resentimiento hacia él, lo que puede desencadenar o explicar la sobreprotección excesiva dando lugar a la alteración de las relaciones con otros miembros como en este caso los hermanos o hermanas de los niños.

Para llevar a cabo acciones educativas en los hijos, los padres se encontraron con obstáculos que a nuestro juicio están más ligados a las propias dificultades que ellos presentan en las relaciones de autoridad y de pareja para el logro de acuerdos. En tres de las familias se visibilizó la dificultad de los padres para el establecimiento de límites claros y concretos aunada a la dificultad del niño para el respeto de los mismos. Ante ello manifiestan perder el control o desesperarse con los niños ya sea por aspectos comportamentales o escolares. Algunos de ellos reconocen tener dificultades para el establecimiento de límites mientras que otros se enfrentan a la dificultad de sus parejas de establecerlos o la ocurrencia de ambos:

⁴¹ Bowlby (1985) La separación afectiva. Edit. Paidós. Buenos Aires

"pus lo más difícil a mi me ha tocado, bueno que me, que yo he sentido, el comportamiento de, que lo obedezca a uno, es lo que me ha tocado más, más difícil, a que me obedezca, a que entre en cintura. Sí, pero ya, ya gracias a Dios ha estado saliendo más adelante mi niño, entiende más, es lo que me ha costado a mi más trabajo. Que entienda, sí, porque de lo demás, no, no, así es que yo vea que me haya costado mucho trabajo, no, no.... Sí, sí, por que hasta la fecha su mamá, todavía, todavía le cuesta mucho. Sera porque lo consiente mucho la mamá. Y el papá es siempre más es más duro. Yo al menos, pus gracias a Dios he, pues si ya me ha estado obedeciendo a mí. Pero eso sí, cuando esta su mamá, no, no, se. Ni aunque este yo, su mamá, como lo consiente mucho." JORGE

Esta situación origina la confrontación de la autoridad de una u otra parte, así como comportamientos de reto, cotejo, protesta, rebeldía y ansiedad por parte de los hijos quienes en algunos casos no sólo perciben la situación, sino que la utilizan para su provecho. De esta manera, se generan tanto conflictos de pareja como reacciones comportamentales en los hijos creando un círculo vicioso que deja ver la cuarta dicotomía autoridad-permisividad que fluctúa entre manejo de la autoridad-violencia y límites. Pareciera que a menor capacidad de los padres para el establecimiento de límites, mayor desesperación y desasosiego generando así, mayores posibilidades de violencia y a la vez mayor probabilidad de problemas de pareja:

"Porque luego me he puesto a pensar, porque si luego, pierde uno la paciencia, ya le quiere pegar a uno, ya así, namás, cuando estaba más chico, lo saca a uno de quicio y sí, todo eso ¿Se pierde a veces la paciencia? Psí, como no, a fuerzas, a fuerzas. Yo me imagino que a la mejor el que no la pierda es porque pus no ha estado a la mejor nada con sus hijos, no está, no esta, está afuera de su casa todo el día, nada más llega a dormir y adelante. Pues claro que, que ahí no voy a perder la paciencia. Pero el que está ahí metido de lleno con el niño, ahí ahí si hay que tener cabeza, paciencia y todo eso." JORGE

Si se agregan las intromisiones familiares que restan legitimidad a la voz de los padres, ello repercute en dificultades familiares para regular el comportamiento de los niños:

"¿Es consentidor el abuelito? lo ha hecho así, le decimos que no le compre todo lo que él quiera. Y a veces no comía, le compraba los chetos y le comentamos que no le comprara porque ya no comía. Es consentidor pero comprende luego le compra la coca aqui está y usted sabrá cuando se la da." ARTURO

"Ahí sí me ha costado trabajo una ocasión hasta su abuelita salió, los demás los otros dos tenían una piñatita y llegamos nosotros de visita y él no tenía piñata- hay no yo voy por una piñata para mi nieto- No le digo déjelo tiene que enseñarse que cuando tiene que bueno y cuando no, no. Porque dicen es que Araceli no me deja, pues es mi nieto y no lo veo casi diario, pero ahí era para que entendiera es de ellos y me la van a prestar y no siempre que yo venga me van a estar comprando lo que los demás tienen." AREL!

Se evidencian las relaciones familiares de conflicto al entablar una verdadera lucha que se libra en los tiempos de convivencia familiar por intentar hacer valer sus decisiones frente a la familia con persistentes intromisiones y cuestionamientos que en mayor medida proceden de los abuelos y tíos de los niños:

"Ya dije a mi esposo para la próxima que a mí no me hagan caso porque la que manda con él soy yo ya no vamos con tu mamá y ya no dije nada, entonces ya habló mi esposo con su mamá y le dijo quien manda sobre él es Araceli -cuando Araceli te diga no le vas a comprar, no le vas a comprar - evítanos que nos salgamos y nos vayamos de tu casa."
ARELI

Dos familias han logrado establecer límites claros y firmes con sus hijos a través de reglas de limpieza y orden que implican el cuidado personal, del hogar y reglas de comportamiento. Límites que intentan preservar cuando se exponen a la interacción con la familia más extensa a través de la cohesión en la pareja, el dialogo familiar y la consistencia. Logrando a su vez acuerdos con las parejas y desempeñando simultáneamente acciones encaminadas a su cumplimiento, sin importar el contexto del que se trate. Extendiendo incluso a los abuelos el reconocimiento de la autoridad paterna sin intromisiones que la vulneren:

*"Y si como que ya deja un poquito que si tiró ni modo pues recógelo si no lo recogió -yo no lo voy a recoger — y luego va yo lo voy a recoger- y yo le digo no, no déjelo a él y ya se le quitó el enojo, ya va recoge y limpia."*ARELI

Inserción a espacios de participación y compromiso social

Los familiares instauran de acuerdo a los propios espacios sociales en los que ellos se desenvuelven, los espacios en los que propiciarán la inserción social de sus hijos. Escenarios que a su vez circunscriben las diversas relaciones sociales que tienen lugar en ellos.

Dos familias consideran que el espacio escolar es suficiente para que el niño desarrolle relaciones sociales. La convivencia de los niños con sus compañeros se restringe a la escuela, ya que los padres no facilitan otro espacio para el intercambio. Tres familias han ampliado los espacios de socialización no sólo al escolar, propician relaciones territoriales con vecinos y familiares cercanos permitiendo que los niños los visiten ocasionalmente o en búsqueda de momentos de juego con sus pares en espacios físicos cercanos al domicilio donde puedan estar a la vista de los padres:

*"Aquí sí, si juega con los vecinos hay un vecino de arriba y los de aquí adelante. **¿Entra a sus casas o se quedan afuera?** No están aquí en el patio y a veces llega a subir."*
RUBEN

En otros casos consienten que el niño acuda a casa de compañeros de la escuela acompañados de sus hermanos mayores, o que salgan a jugar con vecinos a la calle inmediata a su casa:

*"De a sus casas no lo han invitado a fiestas pero luego no así como que no coincidimos tonces este que nosotros tenemos que salir y es la fiesta pero no más ha sido básicamente pero en la en la escuela no namos sale pero a jugar futbol con unos niñitos de aquí y unos de acá de este lado, sí se integra."*CAROLINA

Dos de los padres generan posibilidades de socialización propiciando que los niños acudan parcialmente solos a tiendas cercanas, sin la intervención de ellos en las interacciones. Permanecen expectantes ambos padres respetando las interacciones que sus hijos entablan:

"Porque ahora lo mandamos a la tienda y el dice yo voy. Él va sólo, él va sólo, él va sólo, a veces cuando va uno con él le echa uno ojito porque la tienda esta como de aqui hasta donde están los árboles, de ahí le echo yo un ojo porque la tienda esta, esta una tienda muy grande. Entonces la muchacha de ahí ya lo conoce, ya llegó yo y ya se cohibe ya no dice nada. No. No. No. Tu. La muchacha dice te oigo. Y le digo dile 4 yogures de a 2.50 y me dice a mí y le digo no a mí no a ella. Cuando esta uno es flojo, pero cuando no, se abre hacia la gente, o sea platica con sus amigos o sea es normal o sea si tiene el problema de que se traba pero es normal, él es libre, pero cuando ya nos ve a nosotros como que se apachurra." JULIAN

"Aquí por ejemplo agarra el envase de refresco y me dice "Yo", le digo no yo te acompaño "No ahí" o sea que yo me quede. Entonces si lo dejo que se adelante pero no lo dejo ir sólo. Y ya está en la tienda él me voy a meter y me dice "Papá allá", entonces me regresa, ya lo veo desde afuera y le digo ándale ve por la Coca y de hecho los señores de la tienda le dicen ¿Qué quieres? Lo fuerzan a hablar, ¿Qué es? Pero ¿Qué es eso? él dice efesco .Si él no tiene la palabra lo señores le dicen y a ellos nosotros nunca les hemos dicho es que hay que hablarle." RUBEN

Esta familia también establece prácticas de socialización que conllevan visitas del niño a casa de sus padrinos sin la compañía de ellos los fines de semana.

Dos de los niños se inscriben activamente en relaciones sociales que implican una participación más regular. Así, en una familia la madre incorpora al niño a las actividades religiosas donde el niño intenta establecer pequeños intercambios con personas extrañas al núcleo familiar y donde comienza a formar relaciones solidarias de amistad con niños que acuden a su misma escuela. Otro niño pertenece al grupo de charrería al que pertenece su tío materno, participa en los festivales y actividades recreativas propias de la actividad. Cuenta con su uniforme y goza de aceptación y reconocimiento por ello:

*"Si él es el que siempre lo que hace Toño, **Tiene su traje**. No, Igual ahí mismo pero y aparte como va creciendo, porque está creciendo más. **¿Pero si participa?** Salió a bailar, no sé como si la música la percibe mas, si escucha, sí se para la música se para él solito, según iba a llevar pareja, el no quiso, quiso solito. Y si se integra." ANAH1*

Ninguna de las familias ofrece a los niños actividades de recreación artística o deportiva que amplíe el acervo cultural, la limitación económica es expresada en dos de las familias, para otras, son las limitaciones de los padres o las mismas de los niños como su dificultad motora, los cuidados de la vía auditiva, la edad de los niños o la disponibilidad de tiempo de los padres por la jornada laboral. Uno de los padres siente que el hecho de que el niño socialice y se integre, ejerce cierta presión social sobre él, como si fuese el único responsable de conseguirlo:

"Entonces dentro de esa parte, pues este, también vamos cumpliendo otra de las presiones, que trate de socializarse, de integrarse ¿no? Como una persona, normal, ¿no?"
RUBEN

Si bien los padres pueden acotar los espacios, la sola presencia de los niños no garantiza su integración social. Tal como si las posibilidades de interacción, sus alcances y logros fueran unilaterales, sin implicación de los otros para su verdadero ejercicio.

Los niños por su cuenta han desarrollado actitudes o llevado a cabo acciones que parecieran transitar del aislamiento, pasar por la incorporación a los espacios hasta llegar a la participación más abierta, sobre todo en la escuela. Dos de los niños establecen interacciones selectivas eligiendo con que niños no desean establecer contacto, a pesar de que los otros niños si desean integrarlos a sus juegos, lo cual es respetado y percibido por los padres:

*"Tiene gente con la que de plano dice — a ti no te hago caso- como que sabe escoger a la gente ¿Cómo **quien?** En este caso allá con mi suegra son unos 6 nietecitos, uno de ellos es Armando, ya tiene 18 años a él lo quiere mucho y a Ernesto que tiene 10 ó 11 años y también lo sigue pero a este Isaac que tiene 4 años no, a él ni deja que se le acerque para jugar porque dice contigo no. Hay otro más chiquitito que tiene 2 años 9 meses y está bien juegan y están bien a lo mejor se avientan y se ríen y no lloran excepto con Isaac así como que le molesta no lo soporta. **¿Sucede lo mismo con su otro primito que es de la misma edad?** No, con ningún otro. **¿Isaac presenta la misma conducta que él?** No, quien lo sigue es Isaac, pero él dice hazte un lado porque yo contigo no juego... Mamá dice él no y luego si me siento mal, pero digo mi hijo tiene derecho a escoger con quien si y con quién no va y también el niño sabe como es. ARELI*

Algunos conocen y nombran a sus compañeros del aula formando incluso grupos de apoyo entre los niños del salón, pero aún estas prácticas de los niños son incipientes pues no inciden en mayor apertura a escenarios extraescolares.

Tres de las familias expresan abiertamente su negativa de considerar como una posibilidad de socialización a la comunidad de personas sordas, incluso la madre cuyos padres no escuchan y cuyo hijo es competente en el uso de la lengua de señas, no acude a la comunidad, lo que limita el conocimiento de la cultura sorda de la que su hijo y su familia podrían verse favorecidos. Se desconoce si los abuelos maternos del niño pertenecen a la comunidad.

3.3.5. Formas de comunicación

Se visibilizó también la barrera comunicativa por la dificultad en las relaciones de intercambio atribuibles a la falta de comunicación eficiente que la pérdida auditiva genera, ya que en la mayoría de las familias las vías de comunicación padres-hijos o familiares-niños es la comunicación oral. Forma comunicativa no sólo

insuficiente para facilitar el entendimiento entre ellos, sino que establece francas barreras comunicativas.

Once de los trece familiares esperan que los pequeños que no escuchan utilicen el lenguaje oral como vía de comunicación, pese a que este no les permite comunicarse y expresar necesidades, demandas, afectos o acuerdos, así como las limitadas posibilidades de entendimiento que alcanzan con los niños. Algunos manifiestan que la percepción del personal médico es la razón de tal negativa:

"¿Ha pensado en la posibilidad de que su hijo use señas o se integre a la comunidad de sordos? No. ¿Por qué? Desde un principio nos dijeron los médicos que su tratamiento iba a ser normal como un niño que escucha y como fue desde que estaba chiquito tenía los meses no lo habíamos pensado. ¿Usted cree que necesita capacitarse para aprender señas? No" RUBEN

Otra de las madres confiere credibilidad a las posibilidades de comunicación por medio del lenguaje oral que hasta el momento ha conseguido a pesar de percibir su dificultad:

"Llegué a ir a un CAM que era para niños totalmente sordos, pero ahí enseñaban puras señas, y dije no, pues sí me está costando bastante el hecho de que hable, lo meto a la escuela de señas, mis respetos ¿no? para la escuela de señas, pero dije no mi hijo no (rie)."GRACIELA

Los familiares no se acercan al conocimiento o utilización de la lengua de señas mexicana de manera formal con excepción de una de las madres, quien la aprendió por exposición natural a la lengua en la convivencia cotidiana, ya que sus dos padres no escuchan y ha necesitado comunicarse con ellos. Forma de comunicación que en el caso del niño también ha surgido como parte de la convivencia con sus abuelos y se ha extendido con su hermana. Sin embargo la madre ha evitado transmitirle la lengua de señas a su esposo ya que considera que ambos padres deben fungir como el interlocutor de la lengua oral con lo que el niño puede llevar a cabo el principio de la educación bilingüe, a pesar de ello el padre también la emplea con sus hijos aunque de manera incipiente y velada:

"También cuando mi esposo yo también le dije, le dije es que también las terapeutas me dijeron que no le habláramos con señas o sea, que oralicemos con él, que todo eso porque el también tenía mucho de hablarle con señas. ¿Su esposo cómo aprendió las señas? De hecho ni sabe yo nada más le enseñe el abecedario, el abecedario pero como él yo creo ha visto como me comunico con mis papas entonces yo creo que como algunas" ISAURA

No obstante, esta misma madre rescata el aspecto socio afectivo de la comunicación al referirse a la poca interacción que el padre entabla con sus hijos. Situaciones como cansancio, distractores o falta de interés han propiciado que la comunicación en este aspecto sea casi nula lo que a su vez ha generado según la

madre una mutua respuesta por parte de los hijos quienes ya tampoco buscan entablar comunicación socio afectiva con su padre:

"yo lo que a veces luego digo, bueno, bueno para mí, yo sentiría bien que él cuando llegara o así, no sé, se pusiera a platicar con mi hijo pero a veces él se enfoca tanto en sus problemas que, que está aquí namas así mira la tele, entonces a mí eso como que digo ay!, ay! No me gusta. No me gusta yo le he dicho a él o yo le he dicho a mi hija, hija pláticale a tu papá de tu escuela, como vas, pero igual no, A lo mejor como ella ve que a lo mejor su papá no tiene el interés pues ella no, pues tampoco hace nada." ISAURA

Otra madre está consciente de que el aprendizaje de la lengua de señas debe extenderse hacia su otro hijo con el fin de facilitar la comunicación entre hermanos, sin embargo, llama la atención que en forma velada no se incluya ella en la necesidad de incorporarse al aprendizaje de la lengua, que fuese el niño el responsable de extenderla a los espacios familiares, no expresa en su narración intención de aprender la lengua de señas o de que su esposo lo haga:

"A Diego también lo tiene que enseñarlo para que hable con señas con su hermano, porque Diego ya dice muchas palabras. Dice Gabi, agua, Lupe, al gato. Y el empezó al año y medio. Igual Diego tiene que aprender a hablar con señas para que se comunique con él." JULIETA

Sólo la familia de los abuelos del niño que no escucha cuyas dos hijas tampoco escuchan, expresan abiertamente su interés por aprender la lengua de señas mexicana. A pesar que reconocen la necesidad de comunicarse con sus hijos o nietos de manera más personal, no se acercaron al aprendizaje formal de la lengua cuando vivieron la experiencia con sus hijas de 29 y 31 años de edad y tampoco lo han efectuado ahora que se repite esta necesidad de librar las barreras de comunicación con su nieto. Han preferido triangular la comunicación a través de traductores externos a la familia como lo son los amigos de sus hijas o sus otros hijos que han incorporado incipientemente las señas a las reducidas interacciones del día a día:

*"Si luego así yo también digo es que no yo si necesito ir a la escuela porque ella se enoja mucho porque no le entiendo muchas cosas. Entonces pues a Anayeli y Salvador son los que más o menos este le entienden más, si, necesito algo y ya le digo a él necesito y luego hasta ellos ya me dicen ay dice es que tu, le digo es que yo no les entiendo le digo. No les entiendo. **¿Usted no aprendió señas nunca?** No, no, no, muy poquito maestra, muy poca.... Porque luego son muchas cosas que yo les quiero decir o que está mal Erika y no sé cómo hablarle... **Para corregir o para platicar con ella** **Cómo le hace, hablándole o cómo?** Pues yo le hablo maestra pero luego mi hijo me dice ay mamá dice es que tú les hablas bien, ella no te entiende y ya el empieza a decirle, él es el que le empieza a decir. **Digamos que usted le habla normal.** Normal, normal, yo sí, yo le hablo normal. **¿Y ella le dice que no le entiende?** Sí, hay veces que si me dice que no me entiende." REBECA*

"Sí, si o sea mire yo más que nada lo digo porque o sea a mía veces me desespera el no poder decir lo que yo siento y lo que tiene que hacer el, si me desespera o sea porque quien más habla con ella son mis hijasy a veces me hago entender con ella pues de alguna manera este pues como dicen rudimentaria porque no entiendo muy bien el idioma. Si, si, entonces este yo la verdad también siento la inquietud porque inclusive yo con mi hija Aidé yo le dije inclusive mira hija yo tengo un amigo que su esposa es maestra de esto y le dije hija porque no vas a la escuela inclusive te dile no pues yo aquí te enseño pero lo que pasa es que luego también ellos no quieren" JUSTINO

No obstante, de generar cotidianamente barreras de comunicación con la que cierran las fuentes de conocimiento más íntimo de los niños: sus gustos, deseos, necesidades, inquietudes y experiencias en el día a día y reprimen el reconocimiento del otro de manera recíproca:

"¿Si quiere algo como se los indica? Si pues esta que quiere eso, nos toca y nos señala y le decimos ¿qué es? Y cuando hay veces quiere algo si no nos dice nada pues no, es como yo le comenté a mi esposa y pues de que hacerlo un poquito hablar y pues si hace su bernnche yo no le digo que no. Si no le compro...¿Y qué hacen ustedes cuando hace berrinche? La verdad nada más lo agarro y me lo llevo pero él se resiste y hay veces que si le levanto la voz para que no haga eso ¿va llorando? Hay veces que si y hay veces que no. ¿Se calma sólo? Si o si no uno le dice que ahorita, que ahorita, que ahorita y ya se le olvida." ARTURO

"Mi idea con él la verdad siento que no tengo limitaciones él eh, si se me ha, si se me complica a veces la comunicación con él pero no me desespero.¿En qué sentido se le complica? Cuando estamos platicando de lo que nos está pasando, de que ¿cómo te fue en la escuela? No con el simple hecho que me dice bien, ya lo dejo de molestar o sea me dice bien, o sea bien, bien ¿cómo? Bien, bien ¿qué? O sea ¿te peleaste? ¿Te portaste bien? Si. Entonces se me complica mucho la comunicación personal" JULIAN

De los otros padres ninguno ha recurrido a una educación formal del lenguaje de señas, más bien expresan abiertamente su negativa para que el niño las aprenda argumentando que no lo consideran necesario o planeando abiertamente su desacuerdo, propiciado que sea el niño sordo quien se acerque al conocimiento y uso del lenguaje oral por la vía médica de la audición compensatoria y la acción terapéutica.

Esta actitud de los familiares hacia los niños de no desear abrir canales de comunicación, denota desde nuestra visión, relaciones de autoridad subordinada pues ellos representan el primer obstáculo de comunicación que el niño enfrenta. La reificación se ejerce cuando los padres no son capaces de entender que la serie de conductas que el niño manifiesta como resultado de la poca comunicación, demanda una reacción por parte de ellos.

Como señala Valmaseda, las dificultades comunicativas llevan consigo una forma particular de actuar de los padres de niños sordos que se remite al *uso de la acción*, es decir, que ante la imposibilidad de explicar al niño o de que este entienda las razones de algún hecho, los padres o familiares recurren únicamente a efectuar la acción correspondiente a la situación, sin brindar explicaciones que permitan al niño entender mejor la situación, cómo debe actuar, que debe evitar y sobre todo prever su acción ante la misma circunstancia. Ante situaciones problema podrá desarrollar conductas evitativas o llevará la solución a la acción inmediata, sin la mediación del lenguaje sea cual fuere el que emplee, además de que el no reconocer el papel del lenguaje como regulador de la acción, se le

dificultará regular la distancia entre el impulso y la acción tornando al niño sordo impulsivo²⁴².

Se pone en evidencia la falta de perspectiva participativa de los familiares al evitar colocarse en la perspectiva de los niños, parecen no comprender las razones de sus deseos y necesidades, bloqueando con ello lazos de interacción que además posibiliten formas de relación afectiva, vitales para la conformación y desarrollo de los procesos identitarios del niño. Incurriendo incluso en formas agresivas o impositivas que lesionan la relación afectiva entre los padres y el niño:

"No, yo con señas no, le grito eso sí ¡has esto!, ¡entiéndeme!, hasta luego lo zangoloteo. No le pego, pero sí lo zangoloteo, ¡qué quieres, que quieres!, ¡pidemelo! Donde que no tengo la voz suavcita, sí, mi voz se oye bastante." JORGE

El niño que no escucha debe saber y sentir por todas las vías no sólo la comunicativa, que es comprendido y amado.

La misma autora señala como aspecto de riesgo, la dificultad que padres y familiares manifiestan para externar sentimientos y relacionar las situaciones con los estados emocionales, lo que incide en la limitación para que el niño desarrolle una mayor capacidad para auto controlarse y auto expresarse. Sumando la pobreza de términos mentalistas como (pienso, creo, deseo recuerdo, etc.) que den señales de explicar, predecir o manipular tanto la conducta de los demás como la suya propia²⁴³.

Aunado a ello habrá que rescatar la noción compleja, total de formación que compete al ámbito del compromiso que padres y familiares adquieren como señala Saramago, la formación trasciende más allá del desempeño de una profesión para reincidir en la trinidad de la formación: formación del individuo, la persona y el ciudadano. Acción formativa que recae en el objeto a formar y en el objetivo, es decir, la naturaleza y finalidad de la formación. *"Una educación que propugne ideas de superioridad racial o biológica estaría pervirtiendo la propia noción de valor, colocando lo negativo en el lugar de lo positivo sustituyendo los ideales de respeto humano por la intolerancia y la xenofobia"*²⁴⁴.

Cabría preguntarse si los niños se enfrentan a conductas de intolerancia desde sus mismas bases familiares afectivas, sin posibilidades de que se valore lo que

²⁴² Valmaseda M. (2009) La alfabetización emocional de los alumnos sordos. Revista latinoamericana de educación inclusiva Vol. 3 N² 1 Pp. 147-163

²⁴³ Ibid. Pp. 155

²⁴⁴ Saramago J. (2011) El último cuaderno. Edit. Alfaguara. México Pp. 150

sienten, piensan y creen, entonces cuáles serán las expectativas que tendrán en los otros sujetos que no se encuentran tan cercanamente unidos a ellos. Habrá que reflexionar e incidir en acciones dirigidas a que padres y familiares tomen conciencia de las necesidades comunicativas específicas de los niños que no escuchan, en la búsqueda de una formación que contemple el desarrollo socioemocional de los niños y los procesos identitarios en plena construcción, tratándose del niño inmerso dentro del espacio relacional de la familia.

3.4. Tercer eje analítico.

Procesos identitarios

3.4.1. Estrategias y estilos de afrontamiento

Considerando que cinco de los niños presentaron daño neurológico perinatal condicionando un estado de gravedad que los llevó a una situación de pérdida potencial, los padres han pasado por lo menos por dos momentos de estrés: la situación de vida o muerte y la notificación del diagnóstico clínico de la capacidad auditiva. Algunos otros con vaivenes de las múltiples secuelas como la presencia de crisis convulsivas o las cirugías a las que tuvieron que ser sometidos los niños. Las estrategias de afrontamiento se definen como los esfuerzos cognitivos y conductuales en constante cambio que se desarrollan para el manejo de demandas externas o internas que de acuerdo con la evaluación del individuo exceden o desbordan su cultura".

Los antecedentes heredo familiares no se constituyeron en precedente para anticipar la presencia de dificultades auditivas en los niños en ninguna de las dos familias que contaban con ellos. En la familia donde ambos abuelos del niño no escuchan, la madre se cuestionó acerca del por qué a su hijo, lo cual permite darnos una idea de la imposibilidad de la madre de prever la posibilidad de su ocurrencia o del proceso mismo de la negación

"Fijese que de hecho pues ahora sí que ni en mis embarazos, ni de niña, ni de joven ni nada, nunca, nunca pensé, o sea, no pensé en que mis hijos podrían igual salir sordos, jamás(...)No, no, jamás, jamás, yo creo que por eso también como que si me, ya después si me cayó yo creo pues en balde el agua fría, no sé. Es algo que teníamos que haber este... previsto o visto o darnos a la idea, hacernos a la idea." !SAURA

De igual forma su esposo comenta que no se anticipó a la posibilidad de tener un hijo que no escuchara, que jamás pensó en la probabilidad de que eso le sucediese:

²⁴⁶ Lazaruz R S, Folkman S. (1986) Estrés y Procesos Cognitivos. Edit. Martínez de Roca. Barcelona España

"Jamás. Jamás. No, nunca, nunca, nunca yo nunca lo inclusive yo nunca lo pensé que fuera a nacer con un problemita de este" JULIAN

Es posible que la capacidad de anticiparse se haya visto velada por que el niño no es el primogénito y algunos padres argumentan que siendo el segundo hijo es más inesperada la situación porque no esperas un acontecimiento diferente al ya experimentado con el primer hijo que si escucha:

"Para mí si ha sido algo difícil, en principio bueno, desde que nació pues tú tienes proyectado otras cosas no, tu esperas otras situaciones no, nunca piensas vivir una situación diferente no porque bueno es el segundo niño." CAROLINA

En la otra familia con antecedentes heredofamiliares, fueron las esperanzas de cambio y la falta de prácticas diagnósticas al momento del nacimiento lo que impidió el conocimiento temprano de las capacidades auditivas del niño y la posibilidad de anticiparse a la situación:

"Si, si porque cuando ella estaba embarazada yo le hablaba, la movía, verdad que tú si vas a oír, tu si vas a oír bebecito y yo decía que era un niño. Si y yo decía no, es un niño, verdad que tú si vas a hablar, tú si vas a oír para que saques tu a tu madre adelante y siempre me ponía yo a platicar con él. Ya cuando nació pues yo lo vi normal, bien y luego yo le pregunté al doctor, doctor cree que el niño si escuché dice pues eso ahorita esta difícil dice-No te lo puedo decir dice, nació normal sí es- dice pero este pero de que oiga pues no, no te lo puedo asegurar, hasta que ya, no ^y ya aquí haciéndole los ruidos y ruidos. ¿Cuándo se dieron cuenta? No pues cuando estaba chiquillo tenía unos tres meses porque le hablábamos y ya ve que cuando les habla uno que sonajitas ya ve que es lo primero que detectan y no, no oye, no respondía le decía ay Juan creo mi niño no oye, de veras el niño no oye. Y yo todavía ay no Dios mío déjalo que el escuche y pues si yo siempre pidiéndole a Dios que, que lo dejara oír y no" REBECA

En todas las familias fue recibida como una situación inesperada, rara, difícil sobre todo por la incertidumbre ya que esperaban situaciones diferentes. Se constituyó en un cambio de vida y un proceso de adaptación que conciben como difícil. El hecho de que la pérdida auditiva no tenga una expresión evidente desde los primeros días de vida y que el desarrollo infantil curse sin aparentes complicaciones, cuando las expresiones de la secuela parecen limitarse a dificultades motoras, que una vez consolidada la marcha aparentan esfumarse. Lleva a que los familiares se tracen el panorama de que la pérdida auditiva no existe, aún cuando en el momento del nacimiento o del egreso hospitalario hayan sido notificados de la probabilidad de aparición de alguna secuela dadas las condiciones de daño neurológico o bien hayan venido sospechando de ella, confrontándose una vez más cuando son notificados de su existencia.

Los estilos de afrontamiento de acuerdo con Lazarus se constituyen en las estructuras del yo que el sujeto desarrolla para que al crearlas actúen presumiblemente como disposiciones estables con el fin de afrontar los

acontecimientos que la vida plantea²⁴⁶. Al conjuntarse las estrategias de afrontamiento con los estilos, encontramos que ante situaciones de cambio estresantes o no deseadas, el individuo lleva a cabo un proceso psicológico que construye de acuerdo con sus características individuales²⁴⁷.

La mayoría de las madres han recurrido a la forma de afrontar cuestionándose el por qué les ha tocado vivir la situación a ellas y en sus familias. Pareciera que los estilos de afrontamiento materno se focalizan a la emoción en la búsqueda de regular la respuesta emocional. Cuya estrategia de afrontamiento fue la reacción depresiva al reavivar sentimientos de tristeza, depresión, enojo, desesperación y desconocimiento con manifestaciones de llanto, incertidumbre y todavía más llegado a sentirse culpables por ello.

De maneras diferentes, las mujeres se sienten responsables de no haber acudido con prontitud al médico o de no haber tenido la alimentación necesaria o la tranquilidad esperada durante el embarazo, aún cuando en algunos casos esta malnutrición o zozobra no hubiere sido causada por ellas, sino como ya fue señalado, por la forma como los determinantes socio-estructurales impactaron a la familia en esos momentos:

"Es una experiencia en la que pues no, no me esperaba yo esto, este me ha costado trabajo. ¿Alguna vez te has preguntado porque a ti te paso? Pues si y si no tiene mucho que me lo pregunté otra vez. Cuando a mi me diagnosticaron que él tenía la hipoacusia, pues sí como que no, en ese momento ni me pregunté nada me salí, si salí triste, pero no me puse ni a llorar, porque no sabía el caso que yo tenía no sabía a lo que me iba a enfrentar en ese momento, ya después si me deprimía yo, -porque a él- porque a mi porque y más que nada porque es el único es una familia numerosa. Me preguntaba, porque a mí, porque a mi hijo, si somos tantos no tenía porque tocarle a mi hijo y a nadie se lo deseo. Si me sentía triste y me ponía a platicar con el de bebé y le decía — perdóname- porque yo sentía que era mi culpa."AREL1

Dos de las madres optan al paso del tiempo por encontrar salidas diferentes a la lamentación o la culpa. El estilo de afrontamiento es el de la reevaluación positiva. Una de ellas tiende a dar como válida la postura planteada por algunos maestros del niño referente a ocuparse más que preocuparse, a ejercer gestión y acciones sin esperar pasivamente que las ayudas lleguen sin buscar o actuar. Estableciendo una estrategia de afrontamiento activa:

"Y también una ocasión este me decían unos maestros dicen, no dice es que si ya tienes el problema, dice no es preocuparte por el problema, si no atenderlo, dice ver las soluciones ver qué, dice por dónde irle buscando. Dice porque tampoco te va a caer todo

²⁴⁶ Lazarus R S, Folkman S. (1986) Estrés y Procesos Cognitivos. Edit. Martínez de Roca. Barcelona España

²⁴⁷ Fernández-Abascal E. (1998) Cuaderno de prácticas de motivación y emoción. Edit. Pirámide Madrid Nota consultar para la clasificación que el autor propone tanto para las estrategias de afrontamiento como para los estilos.

del cielo ¿verdad? No te puedes estar así como que sentada y hay y ¿qué haré? , que espero que pase esto, dice no dice, la cuestión es estarle buscando. Y le digo y si es cierto, realmente yo este pues hemos pasado por esas situaciones de que bueno a ver y cómo."GRACIELA

Ha direccionado la situación hacia la cristalización del proyecto personal de profesionalizarse en alguna carrera relativa al cuidado de los niños para aprovechar y canalizar toda la información, conocimientos y habilidades que las experiencias con su hijo le han ofrecido, lo que manifiesta una estrategia de afrontamiento de desarrollo personal:

"Fíjese que llega hasta el momento el que uno, bueno yo por lo menos. Que si digo no, yo espero estudiar algo de esto ¿no?. Enseñarles a tantos niños. Ahí en la escuela, desafortunadamente son pocos los maestros que realmente tienen la devoción. O que les guste su trabajo. Pero llega un momento en el que te gustan las cosas, y yo si lo he pensado digo ojalá este pueda tener yo varios avances con mis hijos, para que yo algún día yo también me pueda dedicar a enseñar a más niños ¿no? Y dije no o sea, que maravilla sería este enseñarles lo que uno ha aprendido. Y dije no o sea, digo pues ojalá y esperemos que si, algún día pueda lograr ese propósito." GRACIELA

La otra madre encontró en algunas prácticas religiosas la forma de revalorar positivamente la situación:

*"Fue en el momento, antes de entrar a la iglesia antes de la ceremonia ya ve que cada iglesia da la plática, en esa iglesia daban la plática antes de entrar y dentro de su plática ella nos dijo, es que todos en algún momento nos preguntamos ¿Por qué a mí? O ¿por qué a mi hijo? O ¿por qué me paso esto? Y realmente ella nos dio una expectativa muy diferente nos dijo saben que no lo vean así nos dijo digan ¿para qué? Para que les dieron a ustedes esa misión no por qué nos dijo si se los dejaron ustedes es porque ustedes son capaces de sacarlo adelante no a cualquier persona. A lo mejor si nos ayudó mi esposa antes de eso decía porque a mí. **¿Sientes que eso le ayudó a asimilarlo mejor? Un poco.**" RUBEN*

La forma de afrontar de la mayoría de los padres, fue el cuestionamiento acerca de las acciones que pondrían en marcha, estableciendo estrategias de planeación ante la situación focalizadas a la resolución del problema:

*"Pues este, pues si ha sido difícil, porque realmente no estamos preparados para eso ¿No? Si para tener un niño sin alguna discapacidad no estamos preparados menos para afrontar estos problemas. **¿Se ha preguntado alguna vez porque a usted?** No yo realmente no, la que si mi esposa ella sí en un principio si decía que porqué a ella o porque a su hijo. Pero no, yo no.... Lo primero que me vino a la mente es como lo iba a afrontar ¿Qué teníamos que hacer?" RUBEN*

Inclusive se cuestionaron sobre las capacidades con las que ellos contaban y en los recursos necesarios para llevar a cabo las acciones:

"Y realmente uno duda, duda no de, yo creo de la capacidad de uno mismo y aparte de la capacidad de él. Y al mismo tiempo yo pienso que yo no tenía la capacidad para hacerle saber muchas cosas o para enseñarle." RUBEN

Generando actitudes de reproche hacia la situación pero activando actitudes de reto o de búsqueda de soluciones al preguntarse qué iban a hacer o cómo lo iban a afrontar:

"me llegó a decir es que es tu cruz me dicen carga con tu cruz. Yo realmente no lo veo así lo veo como un reto y debe ser tu máximo a alcanzar, para que cuando tu lo veas ya que a lo mejor ya tiene una carrera o a su familia vas a decir valió la pena" RUBEN

"O sea, como, que, caemos, bueno yo, bueno en el momento caímos, caí más bien, en que luego voy con la misma familia, llegábamos, ahí, ¿qué apoco todavía no camina? y

cuántos años tiene, ¿no?, ¿y todavía no camina? Y luego veías, por ejemplo, había niños, que, por ejemplo, ya mi hijo tenía, como tres años ¿no?, y había niños que apenas, este, que tenían ano y medio y ya caminaban, ¿no? Y luego, luego te decían, ¿qué apoco no camina?, o sea, como que, te, o sea, psicológicamente, como que por ahí, no, pues te urge que camine (ríe). Luego también eso me orilló a, bueno pues a trabajar más para que camine, ¿no?" LUIS

Sólo uno de los padres señala haberse lamentado abiertamente de la situación, haber sentido que la situación de gravedad y el conocimiento de las consecuencias del daño en su hijo lo hubiesen rebasado, incluso actualmente establece una estrategia de evitación de afrontamiento caracterizada por la negación de la situación o de conformismo:

*"Hay que hacerse a la idea de que mi hijo no tiene nada, para mí el no tiene nada, si me pongo a lamentarme hay mi hijo tiene esto, tiene problemas, se lamenta uno mucho, y se estresa uno más Pues si le ha costado a uno trabajo ¿no?, sacándolo adelante, ahora si que por su problema que tiene va lentamente, pero pus gracias a Dios ahí va, ahí va caminando a buenos pasos y echarle ganas, que no queda de otra, ni modo que hacerse la vida imposible a uno , echarle ganas al niño, sacarlo adelante. **Se han preguntado por qué a mí me toco ¿Usted alguna vez lo pensó?** Si, alguna vez, hace, pus que será, hace como unos, tiene nueve mi hijo, hace como unos cinco años, me lamente yo. Dije: porque a mí, porque, porque me toco vivir esta vida. Le digo, por qué no me paso mejor a mí una cosa y no a mi hijo. Bueno eso yo lo veo en la forma de lamentarse, reprocharle pues lo que está viviendo uno, total ya, ya está hecho el no hay, no hay¿ cómo se llama? Vuelta de hoja. Pero sí, si me he lamentado. Si y eso nada más una o dos veces me he lamentado. Y ya de otro se resigna uno, acaba uno resignándose, cuando lo está viviendo uno y tiene poco y pues ya se va haciendo uno a la idea, total." JORGE*

El abuelo del niño manifiesta sentirse culpable y percibir la situación de crisis como un escarmiento por el estilo de vida anterior a la concepción concurrente al alcoholismo y la irresponsabilidad. Sin embargo, no se constituyó en un cambio de acciones pues fue el único que refirió haber acudido al alcohol para evitar enfrentarse a la situación, poniendo de manifiesto el estilo de afrontamiento de evitación y una estrategia similar al intentar huir de la situación y sus consecuencias:

Pues mire maestra lo que pasa es que ha sido, ha sido difícil, mire yo por ejemplo yo con mis hijas pues fue más pues lo principal fue, pues el aceptar. Aceptar esa situación, yo antes bebía mucho. Bebía mucho, en parte fue sientto que me llevó a beber o sea eso el no aceptar que yo tenía mis hijos o una de mis hijas y yo le di también pretexto ¿no? de pero parte de eso así era mi no aceptación hacia la situación (..)Si o sea yo era la pregunta que me hacía, si en mi familia ni en la familia de ella habla una persona, pero decía bueno pero ¿por qué? Inclusive llegue a sentirme culpable de la situación por mi manera de beber y a lo mejor fue algo o sea y digo yo si me llegué a sentir culpable ¿no? de esa situación"JUSTIN O

Búsqueda de significado

Las creencias religiosas han permitido que algunas familias redefinan la situación, han encontrado una explicación al cuestionarse "el para qué" más que "el por qué". Dicha reelaboración ha permitido revertir los sentimientos de abatimiento, en sentimientos de poderío impulsando actitudes de reto que se concretaron en el proyecto de sacar adelante las situaciones.

También se manifestaron creencias que orientan la forma como el niño es percibido, pues una de las familias forja la idea de que el niño tiene en sí una misión que cumplir en la familia al generar lazos de unión y de afecto que ya se habían perdido antes del nacimiento del niño:

"En un principio, cuando él nació le dije a mi mamá que mi hijo tenía una misión, creo que en ese momento ya estaba muy separada, antes que me casara todos estábamos juntos, convivíamos, cuando yo me pongo mal de él todos se volvieron a unir, todos volvieron a juntarse. Mi abuela nunca me dio un beso, y ahora que a él le da un beso, yo creo que algo como familia tenemos una misión, La familia está alrededor de él, a diferencia de cualquier otro que se enfermara." ANAH1

Una misión que a la vez confronta las actitudes y formas de percepción que los padres o familiares mostraban anteriormente hacia las personas que no escuchaban, tales como el enjuiciamiento, la indiferencia o la burla. Forma de explicación que despliega procesos identitarios polivalentes pues los familiares se colocan en el lugar del otro a través de la significación que dan a su experiencia, donde el entendimiento del otro es posible gracias a la confluencia de vivencias:

*"No, yo no lo he visto de esa manera eh, digo si este no había aceptación ¿no? pero así tanto como para pensar que era un castigo pues no y de hecho cuando yo era joven y estábamos aquí si llegamos a burlarnos de algunas personas con una discapacidad o sea, si, si lo llegue a hacer y si pensé que eso podía ser de cómo yo era antes. **Como resultado de lo que usted hizo** Eso es, que le digo era inconscientemente porque no había conciencia de eso o sea porque hay gente que si se burla de la gente pero así o sea" JUSTINO*

"Lo que dice mi mamá del rechazo es normal. Nosotros lo sentimos porque él esta aquí en la familia, lo hemos hecho en otras ocasiones. Nosotros lo hicimos, nos llegamos a burlar, si era fácil si era difícil, pero hay tantas cosas, y hasta que lo vivimos, me duele que lo hagan a un lado, pero cuando nosotros lo hicimos. Nos toca vivir el otro lado de la moneda..... Una muchacha, mi hermano se burlaba mucho, ahora ya no se acuerdan, pero yo lo tengo muy grabado, porque cuando él nació, la muchacha la empezamos a ver más, ya hablaba como él ahorita, ya es grande vive cerca del negocio. Y cuando nos enteramos que no escuchaba, te acuerdas que nos burlábamos, Dios ha de ver dicho a ver, quieres saber lo que está pasando esa familia.. Yo me acuerdo muy bien lo que hicimos con la muchacha, nunca se me va a olvidar." ANAHI

Para dos familias la misión va encaminada al deber de cumplir el mandato de Dios y la seguridad de qué con dicho precepto vienen acompañadas las aptitudes y capacidades para lograrlo.

Para otra la misión es para todo el grupo familiar, con la tarea de unificar a las familias hacia acciones conjuntas para enfrentar la situación y constatar la existencia de relaciones de solidaridad y afecto.

Algunos padree han llevado un proceso de entendimiento o explicación de la situación. Proceso que inició con dolor, enojo, negación, reconocimiento de la realidad, resignación, aceptación o incluso formas de remontar la situación. El paso del tiempo, el conocimiento y reconocimiento de las capacidades del niño y

de ellos mismos, les ha dado mayor certeza. Señalan que conforme se han ido presentando las manifestaciones de la secuela en varios ámbitos, han ido cambiando también sus formas de actuar y de reaccionar logrando lo que ellos perciben como control de la situación o por lo menos la posibilidad de acostumbrarse o de procesar el hecho con menos sorpresa, menos miedo y mayores capacidades para manejar la situación:

"Y te va empezar con medicamento. Entonces, pues, llega un momento en el que ya uno se acostumbra. O ya no es tanto el espanto. Que luego ya lo veíamos que, como que empezaba, como a brincotear, a empezar así, a quitarle ropa, a echarle agua, a echarle agua. Ahorita simplemente, cambia la perspectiva ¿no?, cambia el momento y la situación, ahorita ya afortunadamente las piezas conocidas, las logramos ya controlar, este, le dimos el tratamiento, y pues, ya." LUIS

3.4.2. Formas de percepción

Formas de percibir y experimentar las dificultades de los niños

Algunos padres cuyos hijos han presentado secuelas neuroconductuales, motoras o convulsivas asociadas al daño que implican mayor grado de severidad que la pérdida auditiva, o que abarcan mayores consecuencias y trascendencia en su desarrollo, que comprometen la consolidación de la marcha o bien la presencia de crisis convulsivas con mayores implicaciones en la vida cotidiana, comentan que incluso en algunos momentos llegan a percibir las como mayores obstáculos que la misma pérdida auditiva:

"Poco a poco nos fuimos dando cuenta que, pues, aparte de que no podía caminar, pues no podía, no tenía la sensibilidad para escuchar... No lo veíamos, no lo notábamos. Pues en su momento, digo, fue muy difícil, ¿no? El simple hecho de aceptar, que, este, bueno, en mi caso, en mi caso, el hecho de aceptar que no escuchara no me afectó tanto como el ver que no caminara Y hasta hoy en día todavía, tiene un poco la dificultad para mover el pie. Y de repente pierde el equilibrio. se cae. Pero, este, en sí, no sufrimos, este, o sea, yo, el que no, bueno el decir que no oye." LUIS

Por su impacto en la vida diaria, por su duración a lo largo de varios años en la vida del niño y los padres o por la evidencia visual ante las personas que les cuestionan el porqué de los retrasos observados:

"Sí, pues realmente, al principio nuestra preocupación más, era el ¿por qué no camina?, el por qué no se puede sentar, el por que no puede gatear, o sea, nuestro, lo más este, lo más, lo más palpable a nuestra vista era eso, ¿no? Básicamente nuestra función era, por qué no camina ¿no?, y empezamos a ver doctores, y a llevarlo a instituciones. Fue una secuencia de estar más preocupados por otra situación, que obviamente también es importante, que no caminaba, que no tenía fuerza en los pies" LUIS

La dificultad para escuchar en cambio es menos evidente y suele conllevar menores implicaciones iniciales, generar menos cuestionamientos por parte de las personas o ingreso a la escuela. Menor cuestionamiento por parte de los otros acerca de la capacidad de escucha, sino hasta que es necesario que surjan las competencias comunicativas que promuevan los intercambios y relaciones

sociales. Antes de ese momento social, a decir de los familiares a veces ni ellos, ni los otros se dan cuenta de que existe:

*"Y entonces, así como que viene lo contrario, dices, no pues como que ahí vamos, ya, o sea, como, que todavía está caminando ¿no? Y así, como que, muchos no saben que no escucha (ríe). **No te preguntan ¿si no habla? O ¿Eso paso también desapercibido para los demás?** No, mira, realmente, esa, esa pregunta del que no habla, este no, no era tan marcado, como él, ¿no camina! o ¿porque no camina? Realmente la pregunta era, mas ¿y porque? porque ya esta grande ¿y porque no camina?" LUIS*

Una vez ante el diagnóstico y se sabe que el niño no escucha, la franca dificultad comunicativa no siempre alerta a los demás de su presencia por lo que es hasta que le son colocados los auxiliares en su caso, cuando la pérdida se hace evidente o bien cuando comienza la utilización del lenguaje de señas mexicano lo que manifiesta su presencia:

"¿Las críticas vienen digamos de otros papás? Si, pero por lo mismo de que estaba más chiquito, les pegaba y usaba, usa los aparatos, pues luego, luego se ve la gente, o sea, el niño no?, tiene su problema, no lo han de educar, ¿no?" JORGE

Las familias de niños que sólo tienen la dificultad para escuchar, perciben la pérdida auditiva con relación a otras alteraciones que desde su percepción son más severas, argumentando que los niños tienen el privilegio de estar mejor que otros con problemas más severos:

"Digo y la discapacidad de mi hijo es algo mínimo con las otras capacidades que he conocido, bueno después de mi hijo, conocer algunas otras discapacidades. Entonces fue así que dije no, yo tengo que sacar a mi hijo adelante. Si, también cuando le dieron los aparatos a mi hijo, también vi mucha gente así, dije no, mi hijo está, estamos reyes, ahora sí que estamos reyes." ISAURA

Algunos padres cuyos hijos se han incorporado a la atención terapéutica y cuentan con la colocación, adaptación y uso cotidiano de los auxiliares, experimentan una percepción contradictoria poniendo en evidencia el choque entre la dificultad de los niños para escuchar y las respuestas de los mismos como resultado de la ganancia funcional que los auxiliares les aportan. Haciendo evidente la quinta dicotomía familiar existente-inexistente, algunos piensan que por el hecho de contar con una ganancia funcional, el niño ya escucha llegando incluso a hacerse a la idea de que ya se solucionó la dificultad u olvidando su existencia.

"Hasta la fecha yo le hablo, lo regaño y lo trato normal y nada de que porque tienes esto. No siempre me he hecho a la idea si he tenido mis bajas y digo si no me escucha y siempre yo me echo a la idea y yo se que él me oye porque he visto resultados y sé que el realmente me escucha." ARELI

Habrá que indagar más profundamente de que manera las ideas de los padres acerca de la audición compensatoria, instauran un imaginario de la no existencia de la dificultad auditiva, tal como si el niño fuese una máquina a quién se sustituye

la pieza averiada, anulando la estrecha relación existente entre audición, lenguaje y formas de comunicación, sobre todo cuando sólo uno de los niños ha instaurado el uso de la lengua de señas que abre las posibilidades de entendimiento e involucra aspectos completos de la cultura. En los niños cuyas secuelas del daño han incidido en componentes intelectuales manifiestos en dificultad para el arribo a los aprendizajes o de funciones mentales superiores como es el déficit de atención o la presencia de hiperactividad, complejizan la gama de expresiones, comprometiendo un grado de percepción igualmente totalitario y complejo.

Formas de percibir sus acciones como padres o familiares

Tanto los padres como los abuelos construyen una forma de percibir sus acciones, formas de percibir que además proporcionan elementos para documentar algunas de las acciones que implementan, pero sobretodo la forma como son visualizadas por ellos y por los demás.

Las acciones ligadas al cuidado, atención y educación de los hijos crean en las madres una forma de autopercepción al ejercerlas. Dos de las madres emiten juicios para sí mismas, se perciben como regañonas, enojonas, gritonas, estrictas y maltratadoras, pese a que consideran que deben serlo pues los niños lo necesitan para el establecimiento de límites claros o la preservación de ciertas reglas de cuidado, limpieza o interacción social:

"¿Hay algunas reglas que tenga que seguir? En el sentido de que la basura en su lugar nada de que no lo vi y lo tiro, la ropa en su bote, tiene él su bote y sabe que ahí va su ropa. Sus chanclas, sabe que sus pantuflas van en su cabecera y ahí deben de ir. Su ropa en cuestión de no aventar las cosas y no tocar lo que se debe tocar y cuando no, no. Esas son las reglas si vamos a hacer algo estas aquí y hasta que terminemos." ARELI

"A pesar de que yo sea enojona ni que yo sea estricta, de que yo lo regañe cuando lo tengo que hacer porque lo tengo que hacer aunque uno no lo quiera creer si lo necesita, necesita que uno le llame la atención a él." ARELI

"Si y en este caso pues aquí la que regaña, la que grita, la que prohíbe, la que pues a veces sus nalgadas, todo soy yo. . Y ya, luego así de repente si me hace caso ,pero a veces no y a veces le digo es por lo mismo, como su papa los consiente yo aquí soy la regañona, la gritona, la pegona, la todo." ISaura

A pesar que las madres justifican la necesidad de establecer límites claros con la finalidad de que el niño pueda autoregular sus impulsos, anticipar posibles consecuencias, comenzar a predecir la respuesta de los demás ante sus conductas, lograr controlar ciertos impulsos con relación a sus acciones para alcanzar un objetivo. Necesario sería indagar las formas maternas para establecer los límites, formas que posibiliten acercamientos afectivos. Se puede pensar que para manifestar autoridad se requieren formas violentas de detentarla, pero aún

cuando ello lleve implícita una relación de poder, las formas pueden hacer la diferencia con acercamientos afectivos y cariñosos, a la vez que firmes y consistentes.

Dos madres perciben en sus acciones, una actitud poco paciente que las lleva esporádicamente a hartarse:

"Sí he llegado en el momento en el que ya o sea, este sacó mi furia (ríe). Y si le he llegado a pegar. Sí he llegado a ser así como que muy agresiva con él, en el sentido de que le azoto el cuaderno en la mesa y dije no, pero digo no, no estoy bien ¿no? Pero llega un momento en el que me desespero, me pongo a llorar.... Y así de que..o sea ilumíname dame paciencia díos mío...Porque no este, porque no o sea, sé que así como estoy manejando la situación no es" GRACIELA

"Es bastante cierto el hecho de que ahorita a lo mejor uno lo hace este, porque están chiquitos y llega el momento en el que te llegas a hartar. O sea va a llegar el momento en que su mamá va a decir no, yo ya estoy harta" GRACIELA

Algunas madres expresan la necesidad de ser escuchadas, pues no encuentran espacios propicios para externar sus sentimientos. De ahí la importancia de considerar la necesidad de brindar apoyo emocional a los padres con la finalidad de propiciar espacios de intercambio abierto para que se externen, canalicen y trabajen sentimientos y emociones que en ocasiones no tienen ningún canal de expresión y mucho menos de trabajo con ellas:

"Lógico cuando él está, yo me siento bien o sea, como yo le digo a él a mí se me olvida todo cuando él está, a lo que me enfoco es en mi hijo, en mis hijos, el que hacer, o sea actividades, trato de no este... de tener actividades ¿dónde? pues aquí en casa porque pues igual no puedo, digo tampoco no me gusta andar metida en otras casas, estar con la vecina o sea no, no soy así. Muchas gracias maestra, es mucha ayuda cuando se desahoga, bueno cuando platica a veces esos sentimientos que se quedan guardados, es, sacarlos y pues como dice nada más que la escuchan a uno es más que suficiente" (SAURA

Dos de los padres indican que se sienten calificados y juzgados en su desempeño por los otros ya que sus acciones son evaluadas por los familiares o extraños en función del desempeño, logros, avances o la dificultad que los niños manifiesten para alcanzar conductas o ciclos del desarrollo que se esperan para su edad:

"¿Te sientes calificado como papá? Si, pues me lo han dicho - es que ustedes no le echan ganas, es que no vemos avance en él. ¿Quién expresamente te lo dijo? El que me lo dijo fue mi suegro, dice —es que yo no veo que ustedes le echen ganas. Y yo creo que también él se lo dijo a mi esposa. Yo en ese momento lo que les dije -saben que para entenderlo y para ver los avances tendrían que estar ustedes en mi lugar-. Porque realmente nosotros si hemos visto muchos avances en él. Y que a lo mejor con nosotros repite y hace las cosas y con otras gentes ya no lo quiere hacer" RUBÉN

Tres de los familiares creen que la mayoría de las personas atribuye la pérdida auditiva a sus acciones: ya sea por herencia, porque no se cuidaba durante el embarazo o por recurrir a las drogas o alcohol:

"La mayoría de la gente cree que él tiene sordera por herencia. Mucha gente me pregunta que si me drogaba, porque el niño nació así, pensaba que yo me drogaba o era alcohólica, la gente pensaba que su sordera era por herencia o porque yo no me cuidaba." JULIETA

Asimismo, sus acciones han sido reconocidas por los demás tanto en el ámbito escolar como en el médico. Una de ellas es reconocida por el rendimiento académico de su hijo, otra más por la forma como sus hijos se conducen durante las revisiones médicas:

"Porque le digo que lo mandaron con el ortopedista porque tenía el pie cavo y en su rodilla tiene 2 bolitas, el ortopedista dijo que no tenía el pie cavo. Y que de aquí así iba a estar porque está muy delgado. Y nos dijo que nos felicitaba porque el niño está muy bien porque hay otros niños con sordera que no se dejan tocar y él está muy bien. Se deja mover las manos." JULIETA

Otra madre ha recibido una especie de aprobación y reconocimiento por haber logrado preservar la vida de su hijo, dadas las condiciones de prematuridad lo cual le otorga reconocimiento:

"Yo desde un principio si fue a lo mejor un golpe duro pero dije él tiene que salir adelante y va a salir adelante sea como sea, como siempre me dicen ponte a pensar dicen de 10 niños prematuros uno es el que se logra y él fue el que se te logró" JULIETA

Ninguno de los familiares externó ser reconocido por alguna acción que no involucrase acciones dirigidas a los niños.

El cuestionamiento acerca de las capacidades de ellos como padres, también fue elemento para la auto percepción de que existió falta de carácter y madurez del padre para impulsar a sus hijas pues piensa que pudieron haber llegado más lejos:

"Yo con mis hijas tenía también la ilusión de que fueran alguien o sea, por lo menos que estudiaran pero pues igual y no tenía la madurez, o sea lo que se necesita para sacar a una familia adelante y digo que no, no me arrepiento y yo a veces me he sentido culpable de lo que son ellas porque pudieron haber sido más pero yo tampoco tuve las agallas para impulsarlas." JUSTINO

A los sojuzgamientos antes señalados, se suma el tener que enfrentarse a la incertidumbre del futuro con nuevas cargas que les son impuestas socialmente, toda vez que se cubran las relativas al desarrollo infantil pues se espera que ellos logren en sus hijos: su incorporación al campo laboral, su independencia y productividad, la consecución de una carrera y el compromiso social de construir una vida familiar pese a los obstáculos que se les presenten para 9110.

3.4.3. Procesos de reconocimiento

Para aproximarnos a las expresiones cotidianas de formas de relación íntima familiar en las situaciones cotidianas de los niños y sus familiares, con ello un acercamiento a la comprensión de su realidad, fue retomada la categoría teórica

del reconocimiento propuesta por Honnet ²⁴⁸, es decir, rescatar la forma como los padres efectúan una relectura cualitativa de la situación que sus hijos experimentan, que tanto se sitúan en la perspectiva de los niños para acercarse a la comprensión de sus acciones, deseos actitudes o necesidades. Así como la capacidad por generar interacciones con actitudes de aflicción, apoyo y preocupación para generar lazos de interacción y elementos para relacionarse afectivamente.

Formas de percibir y reconocer al niño

Los familiares perciben diferentes cualidades y conductas sociales de los niños, que describen como logros alcanzados con el paso del tiempo. Con relación a su comportamiento han notado cambios, pues algunos de los que presentaban problemas conductuales han desarrollado más su capacidad de entendimiento, siguen indicaciones y acatan de mejor manera los límites y reglas, lo cual en un inicio resultaba difícil. Para la socialización también perciben modificaciones tendientes a una mayor integración e interacción con los demás. De mostrarse introvertidos y callados algunos comienzan a platicar, preguntar, pedir y desempeñar incluso acciones de líder en sus aulas:

"En cuanto a, a lo de su persona, antes era muy callado, o sea, se sentaba y no muy, como introvertido, como que estaba en su mundo, ¿no? Ahora ya es más abierto, un poco más abierto, o sea, ya platica más, ya trata de pedir las cosas, ya trata de preguntar, este, eh!, luego llego y me dice, como te fue en el trabajo, como, si me fui en el metro, si me fui en el carro, si me fui en el. (rie)Y antes no preguntaba" LUIS

Antes cuando el primer año que entró, pues decían que estaba, o sea como que se aislaba, como que estaba solo.... Y ya para el segundo año, pues tanto es que se echó los dos auxiliares porque pues, ya anda igual con los demás niños, empujando, jugando." LUIS

Del aislamiento logran desenvolverse hasta llegar a ser considerados por sus padres como niños sociables. Para la regulación de la actividad y de la atención, aunque los padres los siguen percibiendo como inquietos, atrabancados y tremendos, los perciben más tranquilos y con mayor capacidad para concentrarse:

"Ya lo cambiamos de ahí, lo metimos a otra, ahorita en la última que esta y gracias a Dios el niño ha estado avanzando. Si, antes era bien inquieto, no se comportaba ni un cachito y ahorita ya, gracias a Dios ya, ya se entretiene con las cosas, ya pone más atención" JORGE

²⁴⁸ Axel Honneth (2007) Reificación: un estudio en la teoría del reconocimiento. Buenos Aires, Katz.

Pocos casos describen cuestiones cognitivas, el gusto por realizar actividades para aprender a hacer, el aprendizaje más rápido y continuo.

Sólo tres perciben aspectos afectivos en sus hijos, reconociendo capacidades de los niños para entablar relaciones solidarias y afectivas:

"Es muy inquieto, inteligente, es muy cariñoso, amable, sociable. Él tiene concentración Y tiene mucha disponibilidad porque él todas las cosas que él ve las quiere hacer y las intenta hacer." RUBEN

Uno de los padres describe a su hijo como un niño cariñoso y amable, otro observa disponibilidad para ayudar mientras que otro padre percibe que su hijo es atento y respetuoso con los demás, es auténtico que no se anda con medias tintas y que no busca venganza ni guarda rencores con sus compañeros:

"Pues yo lo defino a él pues la verdad muy, muy, mucho muy tranquilo es muy auténtico no se anda con medias tintas el agarra confianza y él no, él eso si es muy atento y muy respetuoso. Es berrinchudo pero no es agresivo como muchos niños, o sea yo veo, lo he visto con sus compañeros que se molesta y si lo jalan él jala pero él no es así como vengativo de decir o sea que lo golpeen y que se guarde ese rencor y quiera pero él no es agresivo es muy tranquilo o sea si no se meten con él." JULIAN

Ningún familiar percibe a los niños como agresivos a pesar de que durante el desarrollo del discurso, los familiares narran que dos niños ejercen agresión como una forma de relación con familiares y compañeros de aula.

En una de las familias ambos padres perciben que su hijo tiene capacidades diferentes a las de los demás niños que sí escuchan, pues se han dado a la tarea de compararlo considerándolas superiores sobre todo en lo referente a la inteligencia:

"Es una experiencia en la que he aprendido muchas cosas, en la que nunca esperé ver a, a un niño tan inteligente, porque él es inteligente. Y es inteligente porque, he llegado, es feo comparar pero yo lo he llegado a compararlo con otro niño de su edad y no" ARELI

"Yo le he visto capacidades diferentes, si son diferentes pero son mayores sus capacidades que tiene a otros niños normales. Realmente no tienen una incapacidad tienen capacidades diferentes y yo las veo que son superiores a las de cualquier otra persona según normal" RUBÉN

Sólo una de las madres percibe que su hijo ha sufrido a causa de la dificultad auditiva ya que comenzó al año y medio con las terapias. dado el tipo de prácticas tenía que permanecer tranquilo en un solo lugar y al no conseguirlo siempre era reprimido por ella:

"Que también él ha sufrido mucho en cuestión de que se le regaña, que tiene que permanecer tranquilo en un solo lugar siendo él un niño de 4 años y que el empezó con las terapias desde el año y medio me parece, era un bebé y no sabía ni qué pero él ahí estaba." ARELI

La consecución de los logros no en todas las familias es explicitada, algunos la atribuyen a aspectos como el ingreso escolar o las formas de control que la escuela ha establecido, otros al crecimiento mismo:

"Pues ahorita ya ha estado ya ya ya ha estado ya ha sido más tranquilo, ya ha estado aprendiendo más. Se ha se ha estado comportando más, se ha estado obedeciendo. Y eso todo pus eso yo lo veo en la forma de que pus va creciendo. Ya él va se va desarrollando él más." JORGE

En la mayoría da la impresión que los logros se presentan como un fenómeno natural del paso del tiempo con el alcance de pautas de conducta y culturales que se espera que el niño consiga, como pasar de un estado a otro. Es necesario que los padres rescaten y revaloren las acciones que han emprendido para propiciar cambios y logros en los niños, si ellos perciben que las acciones que efectúan llevan al logro de metas, podrán generar sentimientos positivos que alimenten su idea de ser capaces y construir así expectativas de esperanzas de cambio. Sobre todo cuando ellos se ven expuestos a juicios sobre su actuación incluso dentro del mismo núcleo familiar.

Sólo dos padres rescatan su percepción a partir del papel activo del niño y de la mediación de ellos con sus acciones, al señalar que las expectativas las ha ido cumpliendo su hijo, con el apoyo de ellos pero básicamente gracias a su empeño y que deben agradecer al niño lo mucho que han aprendido y los lugares que gracias al niño han conocido:

"entonces todas esas expectativas, pues las hemos ido cubriendo, más bien él las ha ido sacando, porque podemos decir que nosotros somos como el apoyo ¿no? Sino que realmente, también él ha puesto empeño. Entonces las expectativas, pues se han ido cubriendo a lo mejor no al 100%, pero ahí va ¿no?" LUIS

Sólo una madre liga las acciones de reconocimiento familiar a la posibilidad de generar interacciones con lazos afectivos, al indicar que todos los familiares despliegan acciones de reconocimiento hacia el niño y le manifiestan afecto por ello.

La necesidad de los niños de ser reconocidos, fue percibida por dos madres que redimen el agrado del niño de saber que está haciendo bien las cosas, la necesidad de que se le reconozcan sus logros y la búsqueda de acciones para conseguirlo. En un caso se enunciaron al rescatar la parte proactiva del niño, aunado a que las madres las tuvieran identificadas:

*"¿Cómo es que todos logran darse cuenta de los logros del niño? Por decirle ahorita hace un rato cuando yo le empecé a decir este ¿Qué quieres decir? Mi tía la primera vez que oyó decir que decía la víbora y no lo puede decir bien dice "Pítala" ellos pensaban que era una pistola entonces ese día dice es que me dice que la Pítala y la Pitaña ahora si no le entiendo y le digo ah es que te está queriendo decir que es la víbora. Y empieza mi tía ah entonces ya lo puede decir no bien pero ya intentas decir y la identificas cuando la ves y pues ya mi tía casi todo el día se lo anduvo trayendo y dime ¿Cómo dices hijo? Y dime ¿Cómo dices? Así lo festejan o sea es así como de que a ver ah hoy ya pudiste copiar las letras del _pizarrón y entonces todos lo abrazan o él ya hasta sabe y trae el cuaderno y les enseña lo que ha hecho... **Ya sea que él resalte sus logros ó que usted digamos de alguna manera se los comunica** Se los comunico pero este él mismo también, él mismo también se encarga de anunciarles o de decirles mira ya lo pude hacer." ANAHI*

"Desde chiquito le ha gustado de que algo ¡ah bravo! O sea alabarlo ¿no? Así de que sepa que está haciendo bien las cosas y que alguien más se lo está reconociendo, uuuh, pues qué mejor para él." GRACIELA

De igual modo los padres pueden generar experiencias cotidianas encaminadas a rescatar acciones, eventos y conductas de los niños sordos que brinden la posibilidad de ser reconocidas por el grupo familiar, tanto nuclear como extenso.

Tres de las familias no dan significación a las formas de percepción para el niño, ni tampoco como son percibidas sus acciones como padres.

De las formas como el niño es percibido y reconocido por sujetos ajenos a la familia, encontramos pocas manifestaciones para los niños. Un niño recibe reconocimiento escolar por su tesón frente a toda la escuela:

"Hay veces que luego hasta lo resalta la maestra de grupo, cuando hay juntas, dice mire dice, como ustedes saben tenemos un pequeño que es de especiales, dice pero me da gusto dice porque va avanzando, este le echa ganas e igual en su boleta siempre está ¡muchas felicidades! A veces este ¡has estado logrando! ¡Has estado avanzando! Entonces realmente...y a él, uuuh pues le gusta ¿no?" GRACIELA

Otro de ellos es percibido como más inteligente que los niños oyentes ya que les ha enseñado a efectuar acciones como pintar, trepar, etc. además de que la madre observa que suele agradecerle a las personas con las que se relaciona:

"Porque psicomotriz está bien y ahorita me dicen que si es muy inteligente" JULIETA

"Al contrario, les gusta que este ahí tiene su sangre livianita y cae bien entonces no he visto ningún rechazo. Si llega a caer bien, no cae mal. A la gente le agrada y le digo siempre me dicen tu hijo es muy inteligente y ya hizo tu hijo esto y como lo hizo me dan ánimo me dan ganas y es que me dicen tu hijo es bien inteligente y ya con que me digan eso digo ya estoy bien mi hijo es muy inteligente." ARELI

Un padre percibe que para las personas era más evidente el hecho de que su hijo no lograra caminar que el hecho de que no escuchara o no hablara:

"Los otros pensaron que ni siquiera iba a caminar". LUIS

De igual modo un padre percibe que la demás personas ajenas al niño piensan que si no oye entonces no entiende, dándole una connotación activa pues prefieren dirigirse a ellos como padres en vez de al niño, o bien lo invisibilizan sin considerarlo argumentando que no les entiende, sin hacer un sólo esfuerzo por hacerse entender o que el niño ponga en marcha sus capacidades interpretativas de la situación:

"Si lo que pasa es que como tiene primos más o menos de su edad, muchas veces los comparan, si por ejemplo hay riña entre ellos que no falta, al que se dirigen es al otro niño diciendo o sea le dicen -es que tú sí me oyes, es que tú si entiendes- siendo que aunque no oiga pero él si entiende." RUBEN

Pareciera que resulta más fácil para los otros evidenciar las limitaciones de los niños, que el hecho de reconocer los logros por pequeños que estos sean o evidenciar las capacidades que ponen de manifiesto. Lo que a la vez permitirá que el niño reconozca que es capaz de efectuar acciones para implementar cambios en él y en su entorno.

Muestras de afecto hacia los niños

En dos de las familias se hace referencia al afecto familiar que se le tiene al niño recibiendo muestras a través de palabras cordiales y un sobrenombre cariñoso o del afecto que el niño recibe como parte del reconocimiento hacia sus logros:

"Y si, realmente lo quieren mucho ahí en mi casa al niño con el problema que tiene. Lo dejan hacer lo que quiera al niño y digo, tampoco, porque si no al rato se amaña." JORGE

"Sí le puso "Torito" Le puso "Torito" porque salía azotando las puertas cuando estaba chiquito, más chiquito. Salía y la azotaba y se echaba a correr se haga de cuenta como cuando abren eeeeeel, las puertas del la plaza de Toros y sale el toro, así salía (ríe) Le puso Torito y ya todo mundo "Torito" "Torito" Mis sobrinas y todo eso y a mí no yo no me enojo-díganle como quieran" JORGE

Sin embargo, se evidencia la dificultad para alternar el afecto con el establecimiento de límites, al caer en la sobreprotección como ya se ha señalado.

Dos padres y una madre dan significado al afecto parental indicando que el amor y el cariño hacia sus hijos deben manifestarse en el presente o como parte de la igualdad afectiva entre los hijos, con manifestaciones cálidas como abrazos y cariños sin distinciones, o prácticas concretas que implementen para generar y establecer lazos afectivos a pesar de que reconocen capacidades en sus hijos para generarlas:

"Pero, no pienso, en mi mente no está el decir ¿qué le puedo dejar?, si ya estoy muerto pues, ya no puedo dejar amor, no puedo dejar cariño, eso ya se lo tengo que dar ahorita. No hay de qué lo guarde. Ahí lo guarde y ahí cuando falte yo ahí lo saco, ¿no?" LUIS

"Aja, de por sí me enfocaba más en él yo creo que por lo mismo de llevarlo, traerlo todo eso pero yo siento que he sido en cuestión de cariños, en cuestión de, de educación y eso, yo siento que he sido este, pareja." ISAURA

En referencia al amor filial, en ninguna de las familias fue externado, pese a que cuatro niños tienen hermanos. El afecto en espacios extra familiares se hizo manifiesto para dos de los niños en el ámbito escolar, pues se señala que una compañera lo quiere y protege como si fuese su mamá pequeña, mientras que en el otro caso los niños del salón lo aceptan, siguen y buscan para interactuar a través del juego:

"Hemos visto que todos en su salón lo apoyan, todos han sido maravilloso es de los pocos que quieren jugar con él, pero todos quieren con mi hijo. La mayoría me lo comentaron ellas, me dijeron en realidad todos." ANAHI

Fue notorio que sólo dos de las cuidadoras expresaron toda clase de manifestaciones afectuosas a los niños en el transcurso de la entrevista tanto de palabras amorosas como de abiertas expresiones al acariciarlos, mimarlos y acicalarlos. No obstante, tanto los padres como las madres y abuelo se mantuvieron pendientes de las necesidades o inquietudes que los niños manifestaron en el transcurso de las entrevistas.

Actos de respeto para los niños

Únicamente tres de los cuidadores atribuyen significado al respeto por sus hijos, ellos refieren que deben respetar como padres las decisiones de sus hijos con relación a sus gustos y aficiones o a planes futuros como la elección de una carrera o su ocupación. Una madre ejerce activamente acciones en pro del respeto hacia su hijo al frenar actos de reificación escolar con conocimiento acerca de las instancias administrativas necesarias para levantar una demanda, si así fuese necesario.

Parece que los actos de respeto se abocaran a conceder la libertad de elección en el niño, incipientemente en el momento presente cuando se refieren a los gustos o aficiones de los niños y de forma más evidente sobre decisiones futuras que tendrá que tomar.

"Mamá dice él no y luego si me siento mal, pero digo mi hijo tiene derecho a escoger con quien sí y con quien no va y también el niño sabe como es"AREL I

Sin embargo, no parece concretarse en una praxis familiar de respeto hacia la persona en el plano de la cotidianidad y desde su posicionamiento más primario que implica las relaciones cercanas entre los padres y los niños o los niños y sus hermanos. De igual modo se pone de manifiesto, ante la negativa de los padres de incorporarse al aprendizaje de lenua de señas mexicana, que es la lengua natural para las personas con dificultades auditivas. Lo cual se ve plasmado con desconsuelo en los actos de reificación infringidos hacia los niños.

3.4.4. Procesos de reificación

Tanto los niños como los familiares han experimentado y ejercido a su vez actos de reificación de acuerdo con Honneth , la costumbre de pensamiento que se

convierte en hábito, a partir de la cual los sujetos pierden la capacidad de implicarse con interés, del mismo modo que su entorno pierde el carácter de accesibilidad cualitativa²⁴⁹.

De acuerdo con el autor, para remitirnos a la esfera de la acción y de las diversas interacciones, la cuestión primordial es rescatar las actitudes reificantes y los cambios del sujeto que los experimenta. Desde el punto de vista de la praxis familiar adquiere la forma de actitudes de no participación, falta de compromiso, interés o implicación y acciones indolentes sin aparente afectación emocional.

Los decretos de los expertos que conllevan sentencias y juicios tajantes, son considerados como actos de reificación ya que la totalidad de familiares que los recibieron, sintió que se les notificó sin aparente implicación emocional por parte del personal médico y terapéutico. Su repercusión fue orientadora de acciones para algunos padres quienes recibieron como verdad absoluta la voz del experto *"Todos los prematuros se atrasan"*, lo que impidió acciones de detección oportuna. El *"Siempre va a necesitar de alguien"*, originó la planeación y llegada de un hermano para servir de compañía. Con el panorama tan devastador *"Va a quedar loco, tarado, con retraso mental o como un vegetal"* algunos familiares parecen limitar las expectativas futuras y los planes dirigidos al niño, una especie de conformismo. La emisión de juicios de valor por parte de la terapeuta hacia un niño *"está loco"* y los decretos hacia actos de su vida futura y desenvolvimiento social *"No iba a tener una pareja, no iba a hacer una vida, no se iba a casar ni a tener hijos"*, dañaron emocionalmente a ambos padres y generó en el padre sentimientos de odio hacia la terapeuta, además de originar el abandono al seguimiento terapéutico.

Los niños recibieron actos de reificación cuando se manifestó trato diferencial con relación a otros niños en los centros de desarrollo infantil, al no recibir los cuidados indicados y haber condicionado su estadía en tanto no consolidará el control de esfínteres siendo que otros niños en iguales circunstancias continuaron asistiendo. También en los centros escolares recibieron gritos y discriminación, así como falta de implicación por parte del personal docente y administrativo:

²⁴⁹ Axel Honneth (2007) Reificación: un estudio en la teoría del reconocimiento. Buenos Aires, Katz. p.51

"También, ahí encontramos la maestra de música, este, fue todo lo contrario, le empezaba a gritar. O sea, empezaba a discriminarlo mucho" GRACIELA

La discriminación se manifestó a través de miradas, críticas, comentarios nocivos acerca de los auxiliares, rechazo, exclusión e indiferencia tanto de familiares cercanos al núcleo familiar como por personas externas a la familia:

"¿Aparte del tío algunos familiares lo discriminan? Si es la familia toda la familia en general y los amigos de nosotros. Se dirigen a ustedes para preguntarles ¿cómo le hago con él? No, se han acercado a decirnos qué es lo que tiene o se le va a quitar, o sea pura curiosidad pero no realmente porque quieran intentarlo." RUBEN

"¿Alguna vez has sentido que específicamente lo discriminen? No, bueno sí, que lo, por decir, siente uno feo cuando el niño está haciendo cosas que no debe de hacer o travesuras o pegarle, siente uno feo cuando se le quedan a uno mirando los Papás- Al niño, ah, no tiene, no lo educan al niño, no sé- Yo, nada más es eso lo que yo he oído" JORGE

"Porque mi esposo me decía es que la gente se le queda viendo y yo agarraba y le decía sabes que date tu baño de mantequilla y que se te olvide. Es tu hijo y aunque la gente no lo quiera, no lo vea o le diga como sea, el sigue siendo tu hijo y no lo vas a dejar de querer." JULIETA

Varias familias expresan la existencia de rechazo hacia el niño o la indiferencia de otros niños oyentes, lo que limita o cierra las posibilidades de interacción social y comunicación de los niños con sus pares y trasgrede la transmisión de oportunidades de enriquecer procesos de socialización, especialmente si los espacios de participación a los que los niños son integrados son limitados.

Los familiares ejecutan actos de reificación hacia los niños, en mayor medida fueron señalados por los padres quienes pueden amenazar al niño para demostrar su enojo o incluso llegan a ejercer agravio físico; el motivo que más lo propicia es el obligarlo a hablar y a entender o reprimir conductas del niño que el padre juzga como incorrectas:

"No, yo con señas no, le grito eso sí ¡has esto!, ¡entiéndeme!, hasta luego lo zangoloteo. No le pego, pero si lo zangoloteo, ¡qué quieres, que quieres!, ¡pidémelo! Donde que no tengo la voz suavcita, si, mi voz se oye bastante... Si y había agarrado ya también mucho la maña, ya ve que luego lo hacía la maña con los dedos, las groserías, de eso si me acuerdo, lo vi mal, ahí sí como que me enojaba yo mas, le daba sus manazos en las manos para que no lo hiciera. Y eso se le fue quitando ahora sí que con unos manazos que le daba" JORGE

Sólo una de las madres indica que cuando se desespera llega a golpear al niño sacando su enojo:

"Sí he llegado en el momento en el que ya o sea, este saco mi furia (ríe). Y sí le he llegado a pegar. Sí he llegado a ser así como que muy agresiva con él, en el sentido de que le azoto el cuaderno en la mesa y dije no, pero digo no, no estoy bien ¿no? Pero llega un momento en el que me desespero, me pongo a llorar." GRACIELA

Acercas de las implicaciones o efectos que dichos agravios generan en el niño, únicamente una de las madres habla de las consecuencias que puede generar en

el niño el hostigamiento y presión que ella ejerce sobre él con la finalidad de que efectúe sus tareas, alcance los propósitos pretendidos en las terapia,..., ¡Ové a cabo algunas actividades del hogar o para su cuidado, considerando que éstas formas podrían generar rebeldía. Expresando paralelamente el desagrado que ella experimenta al necesitar ejercer presión o instar constantemente al niño para su realización, lo cual matiza la vida familiar cotidiana:

"Porque a veces ya este, yo a veces siento que yo fastidio a mi hijo o sea que ¡ay dice ya mamá, déjame en paz no!, porque a veces ya me dice no quiero o sea, si ándale, mañana te saco la bicicleta y o sea. Si, no, le digo vamos a ver la tele o tus carritos ahorita los voy a regalar allá afuera al niño de... no mamá, no mamá, si rápido, ¿sí?.. Porque de hecho yo le pedía apoyo a su madrina de mi hijo, es mi hermana, yo le pedía apoyo en cuanto me apoyara en tareas, en tareas, porque yo sabía que yo iba a o sea a hostigar a mi hijo, a presionarlo, a volverlo rebelde contra mí ¿no?" SAURA

Los padres y familiares a su vez han recibido actos de reificación tanto de sus familiares como de otras personas externas al núcleo familiar. Tres de los padres se sienten calificados en su desempeño, ya que son juzgados a partir de los logros que sus hijos alcanzan. En un padre la crítica y los cuestionamientos lo llevaron a considerar la situación como un reto a alcanzar indicando que esos comentarios le orillaban a trabajar más en los aspectos que los otros le hacían ver como demandas o faltantes. En contraposición las madres reconocieron actos de reificación adosados a los sentimientos que generan en ellas, la forma como los demás perciben a sus hijos. En una madre la directora del CENDI le hizo sentir que su hijo tenía que ser tolerado y cuidado por niñeras, en tanto que la otra se sintió incómoda por los comentarios segregacionistas que escuchó acerca de los niños especiales.

Uno de los padres comenta que el niño ejerce actos de reificación en su núcleo familiar, peleando constantemente con su hermana mayor, agrediendo a su primo mayor y a los demás niños de la escuela. Habrá que considerar que son actos que al menos en familia son tolerados por los abuelos paternos del niño e incluso por la madre del niño que es agredido en la familia. Se interpreta la función justificadora de la representación, pues los familiares hacen ver al chico agredido que el niño tiene que ser entendido por el hecho de que no puede oír.

De igual modo, algunos padres han ejercido actos de reificación hacia otros niños que presentan dificultades similares a las de sus hijos, mostrando desagrado hacia ellos y manifestando rechazo y muestras de menosprecio por el intercambio de experiencias e interacciones entre ellos y sus hijos, argumentando que las

complicaciones de sus hijos son menores, lo que muestra la dificultad de los padres para establecer lazos identitarios a través de la similitud de experiencias infantiles, así como falta de implicación con las experiencias de otros padres que viven situaciones similares a las suyas:

"lo apuntamos en una escuela y no nos gustaba porque, había niños con síndrome. Con niños con pérdida auditiva, niños con, con muchos problemas, estaba muy revuelto y se le estaban pegando las mañas, todo lo que veía lo imitaba el niño y ya no quería hablar el, ya la pura mana, ya de ahí lo cambiamos de escuela..."JORGE

Preocupa el hecho de que los actos de reificación de los cuidadores de los niños rebasen la esfera de la actitud para concretarse en la práctica como actos de agresión física, poniendo de manifiesto las relaciones de poder y subordinación, no sólo por la dificultad infantil para protegerse, sino con la desventaja de que los niños no pueden modificar las causas por las que son agredidos, ni remontar la constelación de determinantes ideológicos, políticos y socio-estructurales que configuran su expresión actual.

Las dos últimas categorías de significación plantean la última de las contradicciones familiares, la de reconocimiento-reificación con un franco sesgo hacia los actos reificantes que incluso se expresan de manera violenta donde se evidencian relaciones de poder desiguales, pues los padres son los que lo ostentan y ejercen sobre los niños, actos que pueden explicar los actos reificantes que ya algunos de los niños comienzan a manifestar.

3.4.5. Las prácticas identitarias

Las prácticas identitarias a las que los familiares suelen darle significación, se expresaron básicamente en los padres, tanto de niños que presentan alguna dificultad como de los que no la presentan.

Las posibilidades de desenvolverse, convivir, interactuar y comunicarse con otros padres y familiares con los que podrían entenderse mejor, son reducidas e informales. Algunas se han dado ocasionalmente por las relaciones laborales en las que se insertan, mientras que para otros, se han pactado desde el entorno escolar, sólo en un caso desde el ámbito familiar donde conviven el niño y su primo materno que no escucha.

Las oportunidades de intercambio son de naturaleza fortuita y salvo en una familia no se concretan de manera formal para propiciar cambios en las praxis de las

familias. Sólo la escuela de educación especial donde acude un niño, instaure de manera formal y continua prácticas para la integración y convivencia entre padres con lo que han establecido lazos identitarios. Dichas interacciones han permitido que los padres se sientan acompañados, entendidos, tienen oportunidad de intercambiar experiencias, dudas, información y sugerencias. Este intercambio promovió la reflexión y confrontación sobre sus acciones, la percepción y diferenciación de las dificultades que otros niños enfrentan con relación a las de su hijo:

"Hay mayor integración entre los mismos padres. Que somos este, somos de lo mismo, estamos ahí, que nos entendemos. No hay como has de cuenta que yo creo que ver que están otros papás en la misma situación que tú ¿no? Y qué tú hayas vivido y que platican sus experiencias. Platican ellos o tus dudas ¿no? Y como vamos cada viernes nos vemos y ya para una o para otra cosa nos platicamos. Y acá hasta nos quedamos luego cotorreando ahí, no pus que pasó oye o dónde consigo esto." CAROLINA

Algunas familias despliegan procesos identitarios por el reconocimiento incipiente de buscar sentido de pertenencia ante la necesidad de establecer relación con otros padres que viven la misma situación que ellos. Para algunos el simple hecho de aproximarse a espacios relacionales como el escolar, donde acuden niños que tampoco oyen y presentan diferentes grados de severidad, les infunde mayor confianza y seguridad para poder sacar adelante a sus hijos, una sensación de no estar solos o de no ser los únicos:

"Pero fijese que últimamente ahí en la escuela pues como que ya me siento con más confianza porque veo más niños y digo no soy la única hay como 10. Y hay niños con más problemas que él. Como yo le digo a mi esposo nosotros con él a lo mejor nos vamos a desarrollar con personas con mamás que tengan niños con problemas de sordera y hay que sacarlo adelante ahorita en la escuela como más confianza y digo no es el único y tiene que salir adelante." JULIETA

Sin embargo, es importante reconocer que sólo se da en el sentido subjetivo, no fragua en acciones o prácticas concretas ya que aún cuando los padres plantean la opción de relacionarse con padres con hijos que no escuchan, no consideran su inclusión a la comunidad de sordos.

Ninguno de los familiares comentó que se establecen prácticas para la integración e intercambio entre padres en el espacio terapéutico o médico.

Muy pocos familiares cuentan con oportunidades para establecer lazos identitarios con otros padres o familiares, por la falta de espacios de encuentro.

Uno de los padres las establece con una compañera de trabajo, madre de una niña que no ve. Establece lazos a través de la similitud, al señalar que ambos comparten miedos similares sobre las capacidades que ambos poseen para enfrentar situaciones de dificultad en la vida cotidiana, ambos identifican

cualidades en sus hijos y detectan que no es tan difícil ya que unos a otros padres pueden aconsejarse, externar dudas o compartir reacciones. Asimismo, considera que las formas de afrontar fueron similares, ya que desde su percepción las madres lo enfrentan más hacia la culpabilidad mientras que los hombres no:

"Yo tengo una compañera de la oficina aquí en el trabajo que tiene una niña con problemas de visión y platicando con ella realmente son casos diferentes pero se enfocan a lo mismo. Porque por ejemplo yo le digo- con mi hijo- yo tenía miedo de que no me escucha no me entiende y a lo mejor tu miedo es de que tu hija si te oye, pero a lo mejor igual le vas a enseñar a ir al baño, ella cómo va a confiar, en donde es donde la vas a sentar y pues igual-.Y ella me dice- sabes que si es difícil, pero es que son inteligentes son bien inteligentes y entonces realmente no es tan difícil y a lo mejor unos a otros nos vamos diciendo pues hazle así son casos diferentes. A ella (mi compañera) le pregunto muchas preguntas que usted me ha hecho porque es como mi esposa. Le he dicho ¿Tú alguna vez te preguntaste porqué tu hija? Y me dice si la verdad si, y ¿tu esposo? No pues él no tanto. Son similares en el aspecto de su forma de ser, son similares, ellas como que sienten que las agreden tantito y chin reaccionan muy diferente. Son casos diferentes pero reacciones similares." RUBEN

Este mismo padre solicita el entendimiento como parte de prácticas identitarias de sus familiares con la finalidad de que se reconozcan tanto los logros de su hijo como la labor que realiza al margen de lo que el niño desarrolle:

"saben para entenderlo y para ver los avances tendrían que estar ustedes en mi lugar-. Porque realmente nosotros si hemos visto muchos avances en él. Y que a lo mejor con nosotros repite y hace las cosas y con otras gentes ya no lo quiere hacer" RUBEN

Tres de las madres establecen lazos identitarios con otras madres a través de la diferenciación, reconociendo que si bien las unifica el hecho de tener hijos que no oyen, las formas de afrontar y las acciones encaminadas a su educación y comunicación fueron diferentes.

Para una de ellas fue en el transcurso de varias juntas escolares cuando percibió que una de las madres de un compañero de su hijo, es una persona que ella reconoce como culta y preparada y sin embargo no ha aplicado sus conocimientos en beneficio de su hijo, pues el niño es completamente dependiente de la madre, situación que comienza a rebasarla, generar cansancio y hastío. Mientras que ella enfrenta a su hijo a acciones cotidianas que permitirán su independencia a largo plazo:

"Le digo no pues es que yo le preparo sus cosas a mi hijo para que se vaya a la escuela y que él se vista ¿no? Y él sorprendido me dijo ¿a poco se viste solito? Le digo sí, le digo pues todavía le falta abrocharse los botones, este amarrarse los zapatos de agujeta, digo le faltan a lo mejor detalles pero, este pues ya trata de hacer las cosas más lo más que él puede y que sea sólo. Porque a Beto todavía lo visten, este hay muchas cosas que digo hijoles ¿no?" GRACIELA

Está en la búsqueda constante de que su hijo sea lo más independiente posible. En ese mismo sentido, la madre de uno de los niños establece procesos identitarios de diferenciación con su progenitora, al indicar que ella busca que su hijo logre ser independiente, sin que el hecho de que no escuche sea un

obstáculo. Indica que hasta la fecha su madre no ha conseguido que su hermano se independice del núcleo familiar a pesar de que ya está casado, permanece aún viviendo bajo el mismo techo que sus padres con su familia:

"Yo he querido darles a entender que mi hijo no por su discapacidad lo vean diferente, se tiene que valer por sí mismo. Pero yo le digo y porque lo sobreproteges porque no lo haces independiente. Y que si se cayó se va a tener que levantar Y que si hoy se cortó te vas a poner un curita y vas a hacer tu vida normal. Mi mamá hizo así a mi hermano. No ha podido ser independiente a pesar de estar casado." ANAHI

Para la otra madre, mediante la convivencia familiar con sus padres, hermanas y un sobrino que tampoco oye, instaura lazos de identidad a través de la diferenciación al identificar acciones heterogéneas entre ella y su hermana, tanto en lo referente al cuidado como a las formas de comunicación. Desde su visión su hermana priorizó su desenvolvimiento laboral antes que el cuidado más cercano con su hijo y sólo propició la lengua de señas como medio de comunicación, ella en cambio no se ha incorporado a la fuerza laboral jerarquizando el cuidado de sus dos hijos y ha logrado que su hijo adquiriera la lengua oral hasta casi lograr que sea bilingüe:

"Si puras señas de hecho el sí... digo porque mi hermana me comenta que si ella es igual como yo y dice que empezó y que lo empezó a llevar pero es que ella tenía un kínder, entonces ella le, digamos que le dio más el lado al kínder que llevar a este, a mi sobrino a terapias y estarlo llevándolo de aquí"para allá, entonces pues el ya no, pues ya... se adapto mas al lenguaje de señas.. De hecho si contentos porque de hecho cuando siempre que ven a mi sobrino y ven a mi hijo sufren del regaño de mi sobrino de que ya ven que deben de aprender de él que ya habla y que ya está aprendiendo a leer y todo eso y ya mi sobrino nada más le dice pues sí, pues yo no" ISAURA

Otra madre establece una práctica identitaria al identificarse con otra madre que tiene también hijos que no escuchan señala que ver los logros que ella ha alcanzado en la competencia comunicativa de sus hijos, así como el desempeño escolar, le incentiva para alcanzar los mismos logros que ella:

"Y a parte no me detengo porque he visto aquí sobre avenida de las Rosas hay una pareja que tiene a sus tres niños con pérdida auditiva y uno de ellos habla muy bien se le entiende muy bien el lenguaje, pero este los tres están estudiando ya son grandes están en la universidad y digo si ellos pueden y la Sra. con tres pudo yo por ese lado no me he bajado yo con él tengo que hacer más que la señora yo por él tengo que hacer más que ella que tengo nada más a él , si ella puede yo puedo." ARELI

Por último uno de los padres solicita de las personas de quienes ha experimentado actos discriminatorios procesos identitarios de similitud, con la finalidad de que se pongan un poco en la situación y la vivencia de él, con el fin de que reflexionen acerca de su situación y de las vivencias que ello conlleva.

"Ahora sí que yo no les hecho la sal, pero toda esa gente que discrimina, quisiera que estuvieran nada más un ratito en el problema de uno. No les deseo toda la vida, pero, nada más con una semana me conformo, a ver como hubieran como tomarían esa situación, si tuvieran un hijo así. Nunca me ha gustado a mi mal desear a la gente." JORGE

En síntesis se observa cómo las familias construyen procesos identitarios tanto con otras parejas que comparten la situación de ser padres o familiares de niños que presentan algunas dificultades, como con otros o incluso sus propios progenitores. Las que se evidenciaron en tres familias fueron las de diferenciación. Contribuyeron lo mismo a la confrontación de acciones y prácticas como a reafirmar los planes familiares en busca de lograr la independencia de los hijos. Dos familias establecieron procesos identitarios de similitud que parecen influir en los ánimos e incentivos que los padres requieren para consolidar las expectativas futuras para los niños. En dos familias la búsqueda de sentido de pertenencia fue la que posibilitó el proceso identitario a través de percibir mayor entendimiento de padres que enfrentan las mismas situaciones, abrevando a la confianza de algunas madres para intercambiar experiencias, reconocer que no están solas y que también comparten dudas e inquietudes que se generan a lo largo de la práctica de educar a los hijos. El hecho de ser padre o familiar de niños con dificultades no fue un aspecto necesario para el establecimiento de procesos identitarios.



VI CONSIDERACIONES FINALES

1. Otra voz de los niños que no escuchan

El trabajo permitió realizar un acercamiento a procesos concretos de familiares de niños que no escuchan como posibilidad de entender su realidad social. Escuchar las narraciones de experiencias y prácticas que despliegan las familias en torno al cuidado y atención de esos niños, abre un amplio panorama para comprender las representaciones sociales acerca de la pérdida auditiva que se encuentran en constante proceso de construcción.

La voz de los familiares ratifica la determinación de procesos políticos, culturales y sociales en la significación que se construye al interior de las familias a partir de vivir la experiencia de la pérdida auditiva infantil. Esos significados requieren deconstruir como propone la Salud Colectiva el constructo de la discapacidad para centrar el eje de sus acciones en el sujeto al que van dirigidas, rescatar al sujeto como señala Minayo²⁵⁰ "el conocimiento médico y de la salud pública han sido sistemáticamente marcados por el apagamiento del sujeto, para redimir la acción del sujeto en la conformación de las reformas en salud". La visión reduccionista institucional que opaca la acción del sujeto, podrá nutrirse de las potencialidades que las prácticas sociales familiares evidencian como resultado de las interacciones que establecen entre las diversas instituciones y las familias. Ante ello se propuso abrir la reflexión en torno a las respuestas que se ofrecen, cómo se sienten las familias ante ellas, cómo reaccionan ante la voz o los mandatos de los profesionales, qué acciones implementan, así como cuestionar las diferentes formas de acercamiento e implicación de los individuos que las proveen. Prácticas médicas de detección, diagnóstico, tratamiento y estrategias de información, que repercuten desfavorablemente en decisiones, planes familiares y personales, expectativas que se siembran en los niños y acuerdos

²⁵⁰ Minayo MCS. (2001) Estrutura e sujeito, determinismo e protagonismo histórico: uma reflexão sobre a práxis da saúde coletiva. *Ciência e Saúde Coletiva.*; Vol. 6. (1² 1- 7-19. Pp. 14

familiares para la integración social que impactan cada una de las acciones para el futuro inmediato y a largo plazo de los infantes.

El trabajo aporta un cambio conceptual, con ello la confrontación y sustitución de paradigma gracias a la incorporación reflexiva de categorías epistemológicas y teóricas que la salud colectiva plantea. Supera la visión reduccionista de procesos sociales como la salud, la atención y el cuidado que se confinan y particularizan en los espacios concretos a la ocurrencia de la enfermedad, su abordaje desde el discurso y prácticas médicas producto de su determinación política, ideológica y socio estructural.

Desde la salud colectiva es posible repensar la noción de discapacidad incorporando fuentes sociológicas, antropológicas y psicosociales que permiten una mirada crítica, reconocerla como un producto socialmente construido resultante de la valoración ideológica, política, económica y ética mediatizado por las necesidades, aspiraciones y demandas que dicho sistema impone y del fracaso del mismo entorno social estructurado ante los niños con pérdida auditiva que no se pueden ajustar o no responden a dichas demandas como la sociedad lo determina. Así, desplaza la génesis de dicho proceso a la sociedad misma y sus formas de instituir, categorizarla, atenderla y preservarla, confinando a los niños a una triple inequidad cuando se conjuntan su pertenencia social a grupos desprotegidos, a un grupo de edad vulnerable y a una discapacidad funcional.

En esta investigación se realizó un análisis de los modelos institucionales de atención evitando la visión unidireccional desde las instituciones e incorporando la voz y el sentir de los actores para quienes van dirigidas las prácticas institucionales que ignoran la heterogeneidad social en las que las familias cohabitan. Evidencia la hegemonía y rigidez de los modelos médico, educativo y familiar, para abrirse hacia una concepción sociocultural de los sujetos sordos, su necesidad de integración y el entendimiento de su eticidad desde sus propios hogares que se conformarían en referentes lingüísticos de niños sordos con padres oyentes (considerando que sólo el 5% de los niños sordos son hijos de padres sordos).

La investigación plantea una forma de conceptualizar a la familia como el espacio relacional vivo no institucionalizado, donde se establecen relaciones heterogéneas de poder, conflicto, solidaridad y apoyo.

Pone en tela de juicio la tesis de la armonía familiar al considerarla como semillero de procesos de identidad donde se pacta la integración de los niños a espacios de participación y compromiso social, así como las formas dominantes de comunicación que limitan y circunscriben el mundo cultural de los niños sordos a la estructura rígida de los oyentes. Instaurando una visión de dominación y dependencia reforzada desde el mismo núcleo familiar.

Siendo la familia el espacio social relacional donde inicialmente se revelan las necesidades, aspiraciones, expectativas y proyectos que se espera el niño logre alcanzar, se mostró como los familiares actúan frente a la pérdida auditiva de acuerdo con el significado que le atribuyen matizado por la realidad social imperante. Las familias dan sentido a sus conductas de acuerdo a su forma de explicarse la realidad. Los significados familiares intervinieron para la toma de decisiones que posibilitaron o limitaron las oportunidades de los niños para socializar.

Se hicieron evidentes las valoraciones ideológicas, políticas y económicas de los familiares, quienes al fungir como intermediario entre el niño y la sociedad obstaculizan o promueven la ejecución de sus derechos: de comunicación, de educación, de atención médica, de igualdad y desarrollo social. Aunadas a las calificaciones, demandas y preceptos que la sociedad establece para la integración o la exclusión social de los niños que no oyen. Se pudo constatar la dificultad para que los derechos humanos de los niños que no escuchan se cumplan y permitan el pleno ejercicio de su ciudadanía. Por una parte debido a políticas sociales, educativas y de atención a la salud insuficientes, que no guardan correspondencia con las necesidades y dificultades familiares que se rescataron durante la investigación y por el otro por la serie de prácticas que se despliegan desde el mismo ámbito familiar.

Los familiares manifiestan en sus narraciones las múltiples dificultades a las que se enfrentaron para ejercer el derecho de atención a la salud, incluso antes del nacimiento de los niños. Algunas prácticas médicas que de haberse evitado podrían haber impedido la ocurrencia del daño neurológico perinatal que los niños presentaron, dadas las respuestas médicas dominantes e inoportunas que se ofrecieron, mismas que continúan reforzando y legitimando nociones de dependencia y marginación.

Se hicieron evidentes los obstáculos e impedimentos que los familiares enfrentan, tanto para que los niños ingresen a los centros educativos, como para que puedan permanecer en ellos. La falta de información acerca de las escuelas, la carencia de perspectiva participativa e implicación sensible del personal docente y administrativo, las trabas organizacionales y el insuficiente trabajo conjunto entre las diferentes instancias educativas y servicios de apoyo, representaron los principales obstáculos con los que se encontraron. Ante la innegable centralización de la lengua oral en los centros educativos y la negativa de los padres para la incorporación al aprendizaje de la lengua de señas mexicana, prevalecen las barreras comunicativas dentro del ámbito familiar y fuera de él. Mostrando la supremacía de la comunicación oral en el sistema educativo nacional, sin la posibilidad de enriquecer el desarrollo y eticidad de los niños sordos gracias al aporte bicultural y bilingüe que la lengua oral y de señas brindan, así como la oportunidad de conformar procesos identitarios en el niño a partir de su incorporación a la comunidad de sordos y el correspondiente acercamiento de los servicios educativos al intercambio y mutuo ejercicio de prácticas, saberes y proyectos conjuntos que vendrían a fortalecer la labor docente pero sobre todo a construir un verdadero proyecto de formación de la persona, el individuo y el ciudadano.

A lo anterior se suma el conflicto que los familiares enfrentan para regular el comportamiento de los niños, centrar y prolongar su atención, regular su actividad, lograr la consolidación de habilidades cognitivas, todo lo cual constituye la constatación de las secuelas del daño y sus expresiones, además de implicar nuevos retos y nuevas necesidades de afrontamiento continuo.

La constelación de expresiones concomitantes a la percepción auditiva se constituyen a la vez en obstáculos para la integración educativa y social, dadas las respuestas fragmentarias de las instituciones educativas y la falta de programas curriculares que visibilicen toda la gama de procesos implicados en el aprendizaje infantil.

Existen puntos de quiebre que los padres experimentan como presión social, que en la investigación emergieron: el logro de ciclos del desarrollo infantil y el cumplimiento de aspectos socio-afectivos que además son estereotipos que socialmente se espera los niños alcancen en edades rigurosas y bien establecidas como son: la consolidación de la marcha, la competencia lingüística, la madurez del comportamiento, la socialización y la integración educativa (con ello la adquisición de diversos procesos de aprendizaje como la lectura y escritura). Esa mirada rígida del paradigma dominante, produce demandas sociales a cubrir sin concesiones en tiempo y forma con parámetros estrictos de perfección en el desempeño, sin evidenciarlo como proceso general que asume particularidades en cada niño. Como señala Boltanski el cuerpo ha sido convertido en un instrumento destinado a cumplir funciones socialmente asignadas y al mismo tiempo requiere de ciertas necesidades especiales = que le permiten cumplir dichas funciones²⁵¹. Pareciera que hoy en día no sólo se busca la normalidad, sino más aún se pretende alcanzar la perfección. Lo que se sintetiza con mayor trascendencia en elementos de juicio y actitudes con relación a su desempeño como padres, madres o familiares quienes en ocasiones lo sienten como retos a vencer, pero que en otros, llenan de desesperanza, enojo, tristeza o frustración a quienes finalmente son los que se enfrentan a los obstáculos para su conquista.

Se puso de manifiesto la repercusión de la falta de comunicación para la expresión y despliegue más personal de relaciones de naturaleza íntima entre familiares oyentes y los niños que no escuchan. Padres y familiares construyen una barrera para la comunicación emocional, al impedir el despliegue de necesidades e inquietudes y la manifestación de sentimientos y afectos que el aprendizaje y uso de la lengua de señas mexicanas confieren, paralelamente

²⁵¹ Boltanski L. (1975) Los usos sociales del cuerpo. Edit. Periferis. Buenos Aires. Argentina

cierran las posibilidades de intercambios y relaciones afectivas más fraternas y amorosas. Subrayan el papel de las experiencias familiares tempranas en la construcción de la visión de dependencia y falta de entendimiento frente a la diferencia, construyendo una identidad al margen de la cultura del sordo.

Desde el punto de vista metodológico se propuso un modelo de análisis a través de categorías analíticas²⁵² que permitió el acercamiento a la realidad nutrida de prácticas vivas de convivencia familiar, que evidenciaron las contradicciones y capacidades de transformación familiar ante el dinamismo y el cambio en las relaciones de pareja, los acuerdos maritales, las creencias en la búsqueda constante de explicaciones y derroteros, frente a escasas respuestas eficientes para las familias, así como la preocupación por los hijos ante la incorporación de ambos padres al campo de trabajo y la erosión social existente.

Siendo las representaciones sociales edificadas en las múltiples interacciones sociales de los niños y familiares el objeto de estudio, se esperaba visibilizar los elementos de significación, así como la forma como estos son entendidos por ellos. En efecto se generaron explicaciones, conceptos y formas de percibir al niño y ser percibidos por los otros en sus acciones parentales y familiares. Se hicieron presentes afirmaciones, ideas, y creencias que dan cuenta de la forma como los padres y familiares explican sus acciones. Algunas de las representaciones sociales sobre todo las ligadas a los momentos del nacimiento y confirmación del diagnóstico clínico cumplieron la función de saber, ya que permitieron a los familiares integrar conocimientos nuevos a sus marcos de referencia en la formulación de explicaciones para entender y explicarse la realidad inmediata ante esos momentos de cambio y crisis. Lo que motivó el despliegue de estilos y estrategias de afrontamiento personales y familiares.

La estructura metodológica del trabajo también posibilitó contemplar las dimensiones sociales de la salud al abordar prácticas sociales ligadas a la salud, el cuidado y la atención tales como el campo de trabajo, la vida de consumo, la

²⁵² Domingues JM. (2001) Teorías sociológicas no século XX. Edit. Civvizaáo Brasileira. Río de Janeiro: consiste en el ejercicio de entrelazar numerosos fenómenos concretos por medio de la abstracción, con el fin de observar aspectos discretos de la realidad social. Pp. 17

vida organizativa y sus expresiones en la cotidianeidad de las familias. Adentrarse en la subjetividad a partir de la voz de los actores que se enfrentan a relaciones de poder que imponen obstáculos desde edades tempranas de los niños o incluso antes de su nacimiento, permitió observar la restricción de espacios de formación, cultura, recreación y educación de los niños sordos.

El trabajo permitió reivindicar la acción de las familias al visibilizar sus prácticas y prestar oídos a sus experiencias para aproximarse al entendimiento de modelos explicativos familiares acerca de procesos de atención y cuidado infantil. Fue en los momentos en que los familiares hacen alusión a la cotidianeidad y a la serie de acciones que implementan, donde mejor se expresó la función justificadora de las representaciones sociales, ya que a lo largo de las narraciones buscan dar sentido a sus conductas a partir de sus propios marcos de referencia.

Adentrarse en los acontecimientos familiares que han tenido lugar durante la constitución de la familia y sus consecuencias tanto en las perspectivas de vida familiar, de pareja y personal, como en la forma en que dichos sucesos repercuten en la organización de la familia, develó las contradicciones que se ponen en juego dentro del espacio relacional. Mismas que ponen en evidencia la capacidad de adaptación y transformación de este grupo social ante determinantes socio-estructurales como la actividad laboral de la fuerza de trabajo, la implicación de la relación trabajo-familia en la convivencia y socialización de sus miembros, la dicotomía entre procurar cuidados y proveer recursos económicos. El incipiente cambio en las acciones de acuerdo al género y la centralización de las acciones de atención y cuidado sesgados hacia la mujer. Así como la supremacía del bien común de la familia sobre los intereses particulares o personales de algunos de los integrantes. Visibilizó, también, el despliegue de acciones que la cotidiana convivencia familiar soporta permitiendo acercarnos al entendimiento de la determinación socio-estructural de acuerdo con la disponibilidad de recursos materiales y sociales con los que cuentan y la organización interna de cada una considerando la gama de acciones dentro y fuera del hogar.

Se puso de manifiesto la movilización constante de los padres entre la incertidumbre acerca del futuro de los hijos y la transitoria posibilidad de que los familiares cercanos acompañen a lo largo de la vida a los niños si ellos llegaran a faltar, acompañada de las dudas sobre el cumplimiento de proyectos personales, familiares y sociales que se fraguan sobre una praxis que ya tempranamente ha encontrado obstáculos importantes.

Las estrategias y estilos de afrontamiento permitieron rescatar la forma como los familiares conciben el hecho de que sus hijos o nietos no escuchen y reconocer que han establecido importantes diferencias en ambas dimensiones de afrontamiento entre las mujeres y hombres que participan en el cuidado y responsabilidad del cuidado de los niños.

Las formas como han ido percibiendo la pérdida auditiva, la construcción de percepciones acerca de sus propias acciones y el crisol de miradas de los otros que necesariamente impactan la praxis familiar y parental. Ante los actos de reificación que recibieron niños y familiares expresos en comentarios, decretos, mandatos, prescripciones y críticas, se hicieron evidentes las funciones orientadoras de las representaciones sociales. Se pudieron observar el tipo de gestiones que adoptaron frente a estas situaciones, encontrando acciones y prácticas contradictorias que discurren entre la percepción de oportunidad y cambio que los llevó a actitudes de reto y deseos de superación, hasta la percepción de obstáculo con actitudes de desolación que los condujo a limitar las perspectivas futuras para los niños impactando incluso los proyectos familiares.

La riqueza de las narraciones dilucidó desde el entablado más cercano a la subjetividad, ya que permitió un acercamiento a las creencias, percepciones, ideas y conocimientos. Todos en un entramado de procesos sociales que desnudan la construcción de la identidad social, por tanto el más delicado armazón de interacciones y relaciones de naturaleza íntima; sus creencias acerca del trato que se dirige hacia el niño, formas como es percibido en su devenir y las formas de reconocimiento y reificación que se manifiestan en la vida cotidiana. Todo ello cuestiona la visión teórica de la armonía familiar al evidenciar relaciones de conflicto y autoridad que son ejercidas dentro de la familia, que si bien se ven

acompañadas de relaciones de solidaridad y apoyo, no pueden dejar de subrayarse.

Fueron evidentes algunas prácticas identitarias que los familiares construyen a través de la experiencia de vivir con un niño que no escucha a través del intercambio y cotejo de prácticas y acciones. Haciéndose presente la función identitaria de la representación social. Mostrando fuertes evidencias acerca del control social que la colectividad imprime sobre los familiares y los niños que no escuchan. Pero a la vez vislumbran procesos de comparación social al alcanzar la confrontación de acciones, actitudes y creencias propias y cuestionar la de los progenitores, en la búsqueda alcanzar una identificación personal y social gratificante y alentadora para el futuro al modificar perspectivas y acciones para el desarrollo social y emocional de los niños. Se cotejan actitudes, acciones y prácticas que sus antecesores efectuaron o que ellos mismos han llevado a cabo, pero que persiguen cambiar para provecho de los niños y el suyo propio.

Procesos sociales de identidad y alteridad que se gestan desde la familia para una concepción social del niño que no escucha constatando como en la familia se construye una visión del niño sordo de acuerdo con ciertas características y atributos que le son asignados, para iniciar la edificación de su identidad personal y social

2. Recomendaciones

Las políticas institucionales actuales obstaculizan procesos que para la mayoría de los niños que si escuchan son simples y cotidianas como la inserción al medio escolar, la inserción a actividades sociales de recreación, arte o deporte, obstáculos que además generan condiciones sociales desfavorables y persistentes actos reificadores que como señala Breilh²⁵³ se tornan en procesos críticos de exposición ya sea eventual, crónica o en el peor de los casos permanente.

²⁵³ Breilh, J. (2003) Epidemiología crítica. Ciencia emancipadora e interculturalidad. Lugar editorial. Universidad Nacional de Lanus, Buenos aires Argentina

Es necesaria la creación de políticas dentro de la reforma educativa que promueva el reconocimiento de los derechos de las personas sordas, lo que aportaría elementos de capital cultural que nutren la cultura del oyente y propician la equidad social.

En las instancias educativas se requiere trabajar en la formación profesional del personal docente y administrativo para lograr su sensibilización, reducir los trámites y procedimientos organizacionales que sólo obstaculizan la integración social de los niños que no escuchan.

Generar procedimientos específicos para el trabajo conjunto entre los diferentes sistemas de apoyo y escuelas regulares o especiales a las que los niños se integran.

Integrar profesores sordos en las escuelas regulares para establecer comunicación con hablantes naturales de la lengua de señas y como identidad de las personas sordas que sirvan como referentes sociales a los niños.

Considerar la elaboración de un historial educativo que proporcione información de los centros educativos a los que los niños han acudido (hayan o no ingresado), así como de los diferentes procesos por los que el niño concurre o dificultades a las que se ha enfrentado, con la finalidad de establecer un seguimiento escolar que visibilice la información del niño y las diferentes respuestas educativas que se le han ofrecido.

Fortalecer la creación y difusión de políticas y programas sociales encaminados a apoyar a las familias de niños que no escuchan. Pues pareciera que además de los infantes los familiares son también excluidos porque el alcance y difusión de los programas es aún insuficiente.

Es necesario ofrecer respuestas institucionales que partan de las necesidades y demandas específicas de la realidad cotidiana de las familias. De esta manera, las familias cuyos niños presenten daño neurológico perinatal asociado o no a

prematurez, deben ser canalizados a servicios especializados para su seguimiento, así como para recibir información precisa que les permita vigilar el logro de hitos del desarrollo, a la vez que se contemple la interacción del niño con el ambiente psicosocial. De igual modo replantear los programas de seguimiento del desarrollo infantil bajo una mirada integral y totalizadora, que vinculen aspectos del desarrollo humano con los de responsabilidad social, abocados a prácticas innovadoras que aborden el cuidado integral del niño sin dejar de lado los patrones culturales y las creencias de los padres. Un esfuerzo en nuestro país con una propuesta conceptual es el modelo que se ha venido desarrollando en el Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo del Instituto Nacional de Pediatría (UAM/Xochimilco México) desde hace 30 años al sembrar sus acciones en dominios que permiten organizar la vida de relación humana como: autonomía, autocontrol e identidad²⁵⁴. De igual modo establecer procedimientos de conectividad entre los diferentes servicios médicos de atención al parto, al neonato, al seguimiento del desarrollo infantil y en su caso a los diferentes servicios de rehabilitación y educativos.

Enriquecer las prácticas terapéuticas considerando entre otros elementos el aprendizaje de la lengua de señas mexicana, su difusión con los padres, familiares y profesionales, para romper con el paradigma prefaborral oralista, por el derecho cultural, legal y lingüístico que la lengua de señas provee.

Considerar el núcleo familiar más allá del mito acerca de la capacidad de apoyo y armonía familiar, como si fuere la familia un ente voluntarioso y exento de conflictos personales y sociales. Por lo que se precisa elaborar políticas sociales de fortalecimiento y apoyo a las familias de niños que no escuchan.

Al analizar los acuerdos y decisiones que posibilitan la inserción de los niños en espacios de participación y compromiso social y el campo de socialización que desde este espacio se pacta, es trascendente plantear la necesidad de brindar espacios de encuentro entre padres en las diferentes instancias médicas, educativas, religiosas, comunitarias, vecinales, etc. Su existencia posibilita la

²⁵⁴ Sánchez PC, Mandujano VM, Rivera GR, Soto VF, Martínez VI, Figueroa OM, Muñoz Ledo RP. (2008) El desarrollo integral del niño en el ciclo de vida y su cuidado. Revista de Ciencias Clínicas Vol. 9 Núm. 2 julio-diciembre. Pp. 43-51.

gama de interacciones y comunicaciones sociales para la conformación y construcción de procesos identitarios recíprocos para familiares e infantes.

La nociva e inequitativa relación entre las manifestaciones de afecto que se hicieron evidentes en el discurso a las que los familiares dan poco significado y baja expresión en las interacciones familiares, debe ser modificada desde cualquier perspectiva de análisis. Se requiere abogar por la construcción de lazos afectivos más sólidos, la dimensión tan subjetiva a la que confinan el respeto sin el aparente ejercicio en la interacción familiar y la serie de actos de reificación ejercidos hacia los niños desde el propio seno familiar. Relaciones inequitativas de conflicto y maltrato que los colocan en franca desventaja dada la determinación social de los infantes que incide en forma tajante en la construcción identitaria, a partir de una triple iniquidad: la desigualdad social, la desigualdad etaria y la confluencia de la discapacidad. Ello conlleva a procesos de alteridad conjurada donde a escasez de componentes afectivos, el niño es visto y tratado como objeto y donde se borra toda posibilidad de intercambio por la rigidez de fronteras identitarias que se establecen fundamentalmente por las barreras de comunicación.

Ante la expresión de las familias de su necesidad de acompañamiento y contención para afrontar y vivenciar la situación de los niños por la carencia de respaldo institucional que lo proporcione, se propone el acercamiento sociocultural a través de grupos de apoyo, dado que las familias experimentan cotidianamente dificultades para integrarse a la esfera social que se expresa en la necesidad familiar de pertenencia, integración, intercambio de experiencias y dudas, compartir sus miedos, inquietudes, formas de educar a los hijos y formas de comunicarse, además para intercambiar experiencias de prácticas y soluciones positivas para el desarrollo de los niños.

Los intercambios entre padres que enfrentan situaciones similares son fortuitos. En este sentido, se considera que una opción en la construcción de lazos identitarios puede ser la aproximación de padres, familiares y profesionales a la comunidad de sordos, lo que permitiría abrir un abanico de posibilidades de intercambio, interacción, entendimiento, sentido de pertenencia o incluso de

diferenciación. Posibilitar encuentros con el otro a partir del conocimiento que construyan de las otras familias con el intercambio de elementos de significación vertidos a través de la interacción social de la vida en convivencia que emana de su fuerte contenido y bagaje cultural.

La aproximación a las representaciones sociales elaboradas a partir de las respuestas institucionales y sus propias prácticas, permitió evidenciar relaciones hegemónicas y subordinadas que los médicos, terapeutas, personal docente y administrativo ejerce sobre los familiares y los niños. Eso hace necesario ampliar investigaciones que profundicen en la reflexión, entendimiento y cuestionamiento crítico hacia los modelos institucionales de atención y las consiguientes respuestas formales e informales que se ofrecen.

De igual modo, habrá que seguir indagando tanto en las funciones de las representaciones sociales familiares acerca de niños que no escuchan cómo en los mecanismos de las representaciones sociales con el fin de ampliar la comprensión de los marcos de referencia familiares y colectivos.

Profundizar en la comprensión de los determinantes socio-estructurales de las representaciones sociales de familias de niños que no escuchan a través de la aproximación cualitativa con el fin de indagar aún con mayor acercamiento las situaciones de la realidad a la que se enfrentan. Es necesaria la visibilización de determinantes sociales como la cultura, la educación, las condiciones de vida, las disparidades económicas, las creencias y su impacto en la realidad inmediata, con la finalidad de comprender con mayor profundidad las diferencias intrafamiliares y su expresión en la construcción de la significación de pérdida auditiva infantil y no sólo como un problema orgánico e individual.

Continuar con el análisis de los procesos identitarios tanto de padres y familiares como de los mismos niños sordos, que conllevan a la formación de ciudadanía desde el espacio relacional de la familia, donde se forjan e instituyen formas de afrontar, brindar afecto o incluso reificar a los niños, para documentar de manera más cercana procesos de alteridad, reconocimiento y eticidad, que den cuenta de

la conformación identitaria de los infantes que se enfrentan a una sociedad que pareciera tampoco tener la capacidad de escucha al no prestar oído ante sus necesidades, inquietudes y deseos.

Entender las formas de ofrecer cuidado y atención a los niños que no escuchan matizadas por la heterogeneidad de acciones, creencias, ideas, prácticas para educar, comunicarse, proveerse de información, formas de percibirse, afrontar, reconocerse e identificarse de los familiares. La gama de múltiples determinantes políticos, ideológicos y socioestructurales en los que dichas representaciones se construyen y expresan, donde las formas de dominio social desde los paradigmas de la salud y educación, podrían marcar la diferencia, ofrecer puntos de quiebre que posibiliten su visibilidad, escucha y transformación. Escuchar la polifonía de representaciones que nos responsabiliza a seguir indagando en la realidad inmediata para rescatar los significados familiares y construir como plantea la salud colectiva una forma distinta de vivir ante la fragilidad y erosión social que domina actualmente, con el reconocimiento a la diversidad y la búsqueda de formas humanas de equidad como los acordes para romper el silencio y prestar oídos comprometidos y sensibles a la voz que narra modos particulares de andar por la vida.

BIBLIOGRAFÍA.

1. Abric. J.C. (2001). Las representaciones sociales: aspectos teóricos. En Prácticas sociales y representaciones. México. Edit. Ediciones Coyoacán. Colección Filosofía y cultura contemporánea N° 16.
2. Adamo, D., Cabrera 1, P. Lattapiat y X. Acuña (1999) "Verbo de concordancia en la Lengua de Señas Chilena" en *Onomázein* 4 [Santiago de Chile]: Pp. 335 — 334.
3. Alberdi (1995) Citado por Gracia, E Musitu G. (2000) Psicología social de la familia. Barcelona España. Edit. Paidós Cap. 2 Pp. 44
4. Aldous ,Joan y W. Dumon (1980)The politics and Programs of Family Indiana. Policy, University of Notre Dame.
5. Almeida, N (1998) Saúde Coletiva: ¿urna "nova saúde pública" ou campo aberto a novos paradimas? Brasil. *Rev. Saúde Publica* 32(4); 299-316.
6. Almeida, N. (1992) Epidemiología sin número. Washington DC. Edit. OPS Serie Paltex. N° 28
7. Almeida, N. y Paim, J. (1999) La crisis de la salud pública y el movimiento de la salud colectiva en América Latina, *Cuadernos Médico Sociales* 75: 5-30, Rosario Argentina
8. Althusser. L (1968) Sobre el concepto de ideología. En polémica sobre Marxismo y Humanismo. México. Edit. Siglo XXI. Pp. 180
9. Anderson. E (1993) Cap. VII y VIII. En Honnet A. (2007) Reificación: un estudio en la teoría del reconocimiento. Buenos Aires, Katz. Pp. 16
10. Angelino M.A, Fernández M.E., Kipen E, Zuttió. B y Sánchez C. (2005) Comunidad, discapacidad y exclusión social. En Vain. P, Rosato A. La construcción social de la normalidad. Noveduc. Buenos Aires Pp. 22- 30
11. Araya. S (2002). Las representaciones sociales, ejes teóricos para su discusión. *Cuadernos de ciencias sociales* N° 127. Flacso. San José, Costa Rica.
12. Arballo R. A, Pliego. E, Sánchez. A. (2005) Demanda de servicios y población con necesidades especiales en Tijuana. Instituto de investigaciones sociales de la UABC. Revista enlace: Expresiones de la sociedad civil. *Revista digital de la unidad para la atención de las organizaciones sociales* (Nueva época, Año3, N°2) Oct.- Dic.

13. Arnsperger. C y Van Patijs. P (2002) Ética económica y social. Teorías de la sociedad justa. Barcelona España Edit. Paidos. Capítulo I Pp. 134
14. Arriagada, I. (2002) Cambios y desigualdades en las familias latinoamericanas. *Rev. De la CEPAL*, 77:143-171
15. Arrow. K. J. (1973) "Some Ordinalist- Utilitarian. En Rawls's Theory of Justice" *The Journal of Philosophy* Vol. LXX. N° 9 mayo. Pp. 252-258
16. Ayres J. (2003) Conceptos y prácticas en salud pública: algunas reflexiones. *Revista de la Facultad de Salud Pública*, julio-diciembre, año/ vol. 20 (2): 67-82. Universidad de Antioquía. Medellín Colombia.
17. Banchs. María. A. (2000) "Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las representaciones sociales", en *Papers and Social Representations. Texters sur les représentations sociales*, Vol. 9. Pp. 3.1-3.15. En Piña Osorio. JM. La teoría de las representaciones sociales. Pp. 43 a 47. Pensamiento universitario 3' Época. UNAM. CESU. 2004 México
18. Bandera (1883) Biblioteca del Archivo General de Nación. Gaceta Médica Tomo XVIII Pp. 15. México
19. Bandera (1905) Biblioteca del Archivo General de Nación. Gaceta Médica. 2' serie Tomo V Pp. 281. México
20. Beckert, H. (1963) Los extraños Outsiders. Nueva York, free Prees. Trad. Edit. Barcelona. Barcelona 1983
21. Bestard (1992) Citado por Gracia, E y Musitu G. (2000) Psicología social de la familia. Barcelona España. Edit. Paidos. Cap.2 Pp. 44.
22. Boltanski L. (1975) Los usos sociales del cuerpo. Buenos Aires. Argentina Edit. Periferis.
23. Bosque de Rosado C. (1944) Yo hablo. Método para enseñar a hablar, a leer y a escribir al niño sordomudo. México D.F .Escuela Nacional de Sordomudos. Pp. 3
24. Bowlby J. (1985) La separación afectiva. Buenos Aires Edit. Paidos.
25. Breilh J. (2003) Epidemiología Crítica. Ciencia emancipadora e interculturalidad. Buenos aires Argentina. Lugar editorial. Universidad Nacional de Lanus, Cap. VI
26. Bruner J. S. (1990). La ricerca del significato. Per unapsicologia culturale. Torino: Bollati Boringhieri.

27. Burlandy, L. y Bodstein, R. (1998) Política e saúde coletiva: reflexao sobre a producao científica (1976-1982). *Cadernos de Saúde Pública*
28. C. Chaix (1873) Biblioteca del Archivo General de Nación. *Gaceta Médica* Tomo VIII. México
29. Cabrera, I (1993) Descripción de la referencia provisional en la Lengua de Señas de las Personas Sordas de Santiago. Tesis de Magíster en Letras con mención en Lingüística. Pontificia Universidad Católica de Chile: Santiago de Chile: 5
30. Castoriadis. C (1989) Institución imaginaria de la sociedad II. Buenos Aires Argentina Edit. Tusquets. Original publicado en 1975
31. Chapela, M.C., Jarillo, E. (2001) Promoción de la salud, siete tesis del debate. Argentina. *Cuadernos Médico Sociales* 79,59-69.
32. Covarrubias, V. F. (2002) La otredad del yo. El hombre cosa de la sociedad capitalista. México. UPN. Colección Textos N° 35. Pp. 9
33. De la Peña R y Toledo Laguardia R. (2002) Como acercarse a La sociología. México. Edit. Limusa. Pp. 86
34. De la Prida M. (1944) Método de desmutización del sordomudo. México D.F.
35. De Rosa AS. (2006) ¿Por qué es importante? Notas inspiradas en una mirada reflexiva a la teoría de las representaciones sociales. En representaciones sociales Valencia Abundiz Silvia Universidad de Guadalajara
36. De Souza Minayo (2003) Reestructuracao produtiva e novas formas de sociabilidade. En Cáceres y Cools. La salud como derecho ciudadano. perspectivas y propuestas desde América Latina
37. Dewey. J (1948) La experiencia y la naturaleza. México. Edit. Fondo de Cultura Económica.
38. Diaz P. A (2001). Los niños con discapacidad y la discriminación social o, mami ¿porqué soy así? Memorias del Ier coloquio de discapacidad, educación y cultura Pp. 7
39. Diderichsen, F., Evans T. y Whitehead M. (2002) Bases sociales de las disparidades en salud. En OPS. Desafío a la falta de equidad en la salud. De la ética a la acción. Publicación Científica, num.585, Pp. 13-25
40. Domingues JM. (2001) Teorías sociológicas no século XX. Río de Janeiro Edit. Civilizacáo Brasileira.

41. Donnangelo MC. (1994) Salud y sociedad. México. Edit. Universidad de Guadalajara. Colección fin de milenio.
42. Evans, T., Whitehead, M. Diderichsen, F., (2002) Desafío a la falta de equidad en salud. OPS. Fundación Rockefeller
43. Ezcurra M, Muñoz Ledo R. (2002) La calidad de la atención educativa de los niños y jóvenes con discapacidad en los centros de atención. México. Dirección General de Investigación Educativa SEP Programa de fomento a la Investigación Educativa
44. Fernández-Abascal E. (1998) Cuaderno de prácticas de motivación y emoción. Madrid. Edit. Pirámide
45. Ferrer, A. (2006) Estado- nación, desarrollo y globalización. *Revista de la facultad Nacional de Salud Pública*, 24(número especial): 58-63
46. Foster R. (2005) "Adversus tolerancia" Vain, P y Rosato, A. (Coord.) En la construcción social de la normalidad. Alteridades, diferencias y diversidad. *Revista Novedades Educativas* N° 59 Buenos Aires. Edit. NOVEDUC.
47. Freitas M.T.A. (2002). A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. *Cadernos de Pesquisa* (Fundação Carlos Chagas), São Paulo, v. 1, n. 116, p. 21-40, Pp.29.
48. Fridman B. (1999) Algunos argumentos para la equiparación jurídica de las comunidades de sordos y los pueblos indígenas. Iniciativa de ley para de ley para agregar un 2° párrafo al artículo 4° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos
http://idisk.mac.com/chido/Public/TEXTOS_LEGISLATIVOS/EQUIPARACION.pdf
Pp. 11 y 12
49. Galende. E (1997) De un horizonte incierto. Psicoanálisis y Salud Mental en la sociedad actual. Buenos Aires. Edit. Paidos Pp. 75. En Guinsberg . E() Subjetividad. Ensayo elaborado para el proyecto léxico de la política. UNAM-UAM-X
50. García JC. (2008) Las ciencias sociales en medicina. *Rey Cubana Salud Pública* [revista en la Internet]. Dic. [citado 2012 Ene 09]; 34(4): Disponible en: http://scielo.s1d.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000400018&lng=es.
51. Goffman. E (1963) Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires Edit. Amorrortu. 10' Edic. 2006 Pp.11

52. González de la Rocha, M. (1986) Los recursos de la pobreza. Familias de bajos ingresos de Guadalajara. Colegio de Jalisco. CIESAS. México.
53. Gordon Schender. (1958) La Medicina en México. De la herbolaria azteca a la medicina nuclear. México. IMSS. Depto. de publicaciones.
54. Gracia E, Musitu G. (2000) Psicología social de la familia. España. Edit. Paidós Pp. 46.
55. Guinsberg. E (2004) **Subjetividad** www.topia.com.ar/articulos/acerca-de-la-subjetividad 2004
56. Guinsberg. E (2006) Normalidad, conflicto psíquico, control social. México. Edit. UAM-X. Plaza y Valdés.
57. Habermas. J (1993) La lógica de las ciencias sociales. México Edit. Red Editorial Iberoamericana.
58. Habermas. J (1989) ¿Qué quiere decir la pragmática universal? en, Teoría de la acción comunicativa: complementos y estudios previos, Madrid, Cátedra
59. Heidegger. M (1997) El ser y el tiempo. México Edit. Fondo de cultura económica.
60. Hernández Orozco. F (2007) Comunicación Humana. México. Pp. 19
61. Hill, R. (1949) Families under stress, Nueva York, Harper and Row.
62. Honnet. A (1997) La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales. Barcelona. Edit. Crítica.
63. Honneth. A (2007) Reificación: un estudio en la teoría del reconocimiento. Buenos Aires, Katz.
64. Horowitz, D. L. (1985) Ethnic groups in conflict. E.U.A. University of California Press. Berkeley. Pp. 69
65. Jodelet. D (2006) El otro, su construcción, su conocimiento. En Silvia Valencia Abundiz. Representaciones sociales. Alteridad, epistemología y movimientos sociales. Universidad de Guadalajara Pp. 21-42
66. Kettl.ID (1996) "The global revolution: Reforming Government Sector Management" Brasilia. En Celia Almeida. La reforma del Estado y reforma de sistemas de salud. Pp. 29
67. Kweller. D. www.apsor.org. Políticas educativas. La educación del niño sordo. 29 septiembre 2010
68. Lafon J.C. (1987) Los niños con deficiencias auditivas. Barcelona. Edit. Masson Ved.

69. Laurell AC, López O. (2002) Políticas económicas de inequidad social. En Vicente Narro. Consecuencias de salud y calidad de vida. Cap. 7
70. Lazarus R S, Folkman S. (1986) Estrés y Procesos Cognitivos. Barcelona España. Edit. Martínez de Roca.
71. Lemert, E, (1962) Human Deviance: Social Problem and Social Control. Citado por. Oliver Mike. En Discapacidad y sociedad. L Bartón. Madrid Edit. Morata. 1998 Cap. II. 34- 58.
72. Lenin (1915) En torno a la cuestión de la dialéctica. De la Colección V.I. Lenin, Marx, Engels Marxismo. Ediciones en lenguas extranjeras. Pekín. 1ª Edic. 1980 Pág. 363-69
73. Leñero Otero L. (2008) Políticas e intervenciones familiares. México. UAM-I. Itaca.
74. León E, Zemelman H. (1997) Subjetividad: Umbrales del pensamiento social. Barcelona España. Edit. Anthropos y Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias.
75. Lewontin R.C., Rose S y Leon J.Kamin.(1987) No está en los genes. México. Edit. CNCA. Crítica.
76. Linda Arnold (1991) Burocracia y burócratas en México 1742- 1835. Edit. CNCA- Grijalbo. México
77. Lira. L (1976) Introducción al estudio de la familia y el hogar, En La familia como unidad de estudio demográfico, San José de Costa Rica. Edit. (CELADE)
78. López JG. (2012) Propuesta de integración educativa de jóvenes sordos en la escuela secundaria oficial: un estudio de caso. Universidad Pp. 1-15.
www.dokumen.org/pdf/22082 Ponencia que parte del anteproyecto para titulación de Doctorado en Educación. Universidad Iberoamericana del Noroeste. Campus Tijuana
79. López O. y Peña F. (2004) Salud y sociedad. Aportaciones del pensamiento latinoamericano. En: De la Garza, E (Coord.) Tratado Latinoamericano de sociología. México: Anthropos, UAM- Iztapalapa, Pp. 291
80. López. O y Blanco. J (2003). Desigualdad social e inequidades en salud. *Revista Salud problema* 14-15, Nueva época, Año 8, junio-diciembre
81. Lukács. G (1923) [La reificación y la conciencia del proletariado], op.cit., t. II, Pp. 260

82. Lukács. G, Werke (1923) Neuwied y Berlín (1968) t.11, Pp. 161- 518 [Trad. Esp. *Historia y conciencia de clase*, México, Grijalbo, 1969]
83. Luterman, D. (1985). E1 niño sordo. cómo orientar a sus padres. México. Edit. La prensa médica mexicana SA.
84. Marchesi, Á. y Díaz-Estébanez, E. (1997) *Discapacitat auditiva*. Barcelona: Edicions de la Universitat Oberta de Catalunya
85. Minayo C. y Thedim Costa, SM. (2003) Reestructuracao produtiva e novas formas de sociabilidade. En Cáceres y Cools. La salud como derecho ciudadano, perspectivas y propuestas desde América Latina
86. Minayo MCS. (2001) Estrutura e sujeito, determinismo e protagonismo histórico: urna reflexáo sobre a práxis da saúde coletiva. *Ciência e Saúde Coletiva*.; Vol 6. N°1: 7-19. Pp. 14
87. Morin. E (2000) La mente bien ordenada. Barcelona.Edit. Seix Barral. Anexo 2 Pp. 148
88. **Moscovici**. S (1979) *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires. Edit. Huemul S.A. Argentina.
89. **Moscovici**. S (1984) *The Phenomenon of Social Representations*, En: Farr R.M. y Moscovici S. Eds. *Social Representations*, Cambridge University Press, Cambridge. Preface IX-X111
90. **Moscovici**. S (2000) *Social representations. Exploration in Social Psychology*, Cambridge. Polity Press.
91. Nussbaum. M (2002) Reificación en [La construcción del amor, del deseo y del cuidado. Tres artículos filosóficos], Stuttgart, Pp. 90-162
92. Oliver Mike. (1998) En Discapacidad y sociedad. L .Bartón. Cap. II. 34- 58. Edit. Morata. Madrid
93. Pecheny Mario
94. Peña F. (2004) Mediaciones en salud: La familia entre la antropología y el pensamiento médico social. *Revista Salud problema*. Nueva época/ Año 9/ Número 17/Julio- Diciembre
95. Peña, J González. O (2008). La representación social. Teoría, método y técnica. En Tarrés. Ma L. Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social. México. 2ª reimpresión. Flacso. Colegio de México, Porrúa. 5ª Parte. Pp.327-368

96. Pérez. S (2006) Atención temprana en niños con sordera. Cap. 4. Pp. 67. En Acosta Rodríguez V (Director). La sordera desde la diversidad cultural y lingüística. Barcelona España. Edit. Masson.
97. Rapoport y Rapoport (1982) En Psicología social de la familia. Gracia E, Musitu G. 2000 España. Edit. Paidós. Pp. 47
98. Sacks O. (1989-1990) Veo una voz. Viaje al mundo de los sordos. Barcelona España. Edit. Anagrama. Colección argumentos. 1a Edic. Abril 2003
99. Saenger C. (2005) Identidad/ alteridad en el tratamiento de la distancia sociocultural en los dispositivos de formación de enseñantes de lenguas extranjeras. Tesis de Doctorado en Educación. Universidad Autónoma del Estado de Morelos
100. Salles, V (2000). Familias en transformación y códigos por transformar. En Cristina Gomes, Procesos sociales, población y familia. México Porrúa 2001. Cap. 4 Flacso-.
101. Sánchez PC, Mandujano VM, Rivera GR, Soto VF, Martínez VI, Figueroa OM, Muñoz Ledo RP. (2008) El desarrollo integral del niño en el ciclo de vida y su cuidado. *Revista de Ciencias Clínicas* Vol. 9 Núm. 2 julio-diciembre. Pp. 43-51.
102. Saramago J. (2011) El último cuaderno. México. Edit. Alfaguara. Pp. 150
103. Silva, Pereira, Zanolli. (2007) Maes Ouvientes con filhos surdos: Concepcao de surdez e escolha da modalidade de linguagem. *Rev. Psicologia Teoría e pesquisa*. Vol. 23. Núm. 23. Pp. 279-286. Brasil
104. Silva. L (1978) Teoría y práctica de la ideología. México. Edit. Nuestro tiempo. Colección la cultura al pueblo. Pp. 35
105. Sorder (1980) en López JG. (2012) Propuesta de integración educativa de jóvenes sordos en la escuela secundaria oficial: un estudio de caso. Universidad Pp. 11. www.dokumen.org/pdf/22082 Ponencia que parte del anteproyecto para titulación de Doctorado en Educación. Universidad Iberoamericana del Noroeste. Campus Tijuana
106. Tarrés Ma L. (2008) Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social. México. 2a Reimpresión .Porrúa, El Colegio de México y Flacso. Pp. 16
107. Tetelboin .O (1998) Problemas en la conceptualización de la práctica médica. *Est. Antrop. Biol. VII*: 487- 510. México

108. Théry I. (1997) Citado por Gracia, E y Musitu G. (2000) Psicología social de la familia. Barcelona España. Edit. Paidós. Cap.2 Pp.35- 36
109. Thomas C. y Stark S. (1986) La lengua manual Mexicana. Colegio de México
110. Touraine (1997). Podremos vivir juntos? Iguales y diferentes. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
111. Touraine. A (1997) Igualdad y diversidad. Las nuevas tareas de la democracia. México. Edit. FCE. Colección popular 541 Pp. 62
112. Tuirán. R. (2001) Estructura familiar y trayectorias de vida en México. En Cristina Gomes, Procesos sociales, población y familia. México. Flacso- Porrúa Cap.1. Pp. 25
113. Uribe Torres. A. Aportaciones a la Educación Especial. Documento interno de la Escuela Normal de Especialización. SEP. Pp. 16 .Sin fecha
114. Uribe Torres. A. Historia de la Educación Especial en México. Documento interno de la Escuela Normal de Especialización .SEP. Pp. 2 Sin fecha
115. Valmaseda (2009) La alfabetización emocional de los alumnos sordos. *Revista latinoamericana de educación inclusiva* Vol. 3 N° 1: 147-163 Pp. 151
116. Viveros Ch. E (2003). En *Revista Fundación Universitaria Luis Amigo*. (Colombia) Vol: 6, N° 7-8 Año 2003, Pp. 27-33
117. Wallerstein. I (2005) La crisis estructural del capitalismo. México. Edit. Los libros de contrahistoria. Pp.26
118. Zabludovsky G. (2007) Norbert Elias y los problemas actuales de la sociología. México. FCE. Pp. 30
119. Zemelman. H (1987) Uso crítico de la teoría. En torno a las funciones analíticas de la totalidad. México. Colegio de México UNU, CES. Parte II.

DOCUMENTOS HISTÓRICOS ARCHIVO GENERAL DE LA NACIÓN

- Catálogo de Instrucción Pública. Plan General de Estudios de 1861
- Códice florentino. (*Vol. 3 Libro I de los vicios y las virtudes*) capítulo 28 de las enfermedades de la cabeza, ojos, oídos y dientes. foja 40 anverso y reverso. Archivo General de la Nación.
- Códice florentino. (*Vol. 3 Libro I de los vicios y las virtudes*) Archivo General de la Nación.

- Grupo documental de Instrucción pública y bellas artes. (1868)Vol. 243.
Exp. 1 Fs. 1-13
- Grupo documental de Instrucción pública y bellas artes. (1868)Vol. 243.
Exp.40 Fs. 1-13
- Grupo documental de Instrucción Pública y Bellas Artes. (1868) Vol. 224.
Exp. 51 Fs. 1-3

DOCUMENTOS OFICIALES Ó SITIOS DE INTERNET

- APSOR. Asociación Tijuana en apoyo al sordo. www.apsor.org
- Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública, "Antecedentes", en *Grupos Vulnerables* [Actualización: 23 de marzo de 2006], en www.diputados.gob.mx/cesop/
- CNDH, Comisión de atención a grupos vulnerables. Discriminación hacia las personas con discapacidad, México 2002
- Comisión Nacional de los derechos humanos.www.cndh.org.mx/losdh.htm bajado 28 marzo 2007
- Comunicado de prensa UNICEF, 30 de abril 2007 , www.unicef.org/méxico
- CONADIS: [www.conadis,salud.gob.mx/interior/sala_de_prensa/salal.html](http://www.conadis.salud.gob.mx/interior/sala_de_prensa/salal.html).
- Convenio marco de colaboración entre CDHDF y la organización libre acceso .A.C. México DF 5 octubre 2006. Boletín informativo
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Naciones Unidas. http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convop_tprot-s.pdf
- Diario de debates. Órgano oficial de la cámara de diputados del congreso. Primer periodo de sesiones 30 octubre 2000
- FEMESOR (2006) Datos proporcionados en ler Congreso de Educación bilingüe y Lengua de señas mexicana. México

- Folleto CNDH, Los derechos humanos de las personas con discapacidad auditiva, México 2002
- Gaceta Oficial del Distrito Federal el 31 de Enero de 2007
- INEGI: Situación de las personas con discapacidad XII Censo General de Población y Vivienda México, 2000
- INEGI: Las personas con discapacidad en México, una visión censal, Aguascalientes., México, INEGI 2004
- INEGI. Censo de Población y Vivienda 2010.
- Iniciativa de ley para la discapacidad auditiva. Grupo parlamentario del partido verde ecologista de México Cámara de Senadores del Congreso de la Unión. Marzo 2002. www.senado.gob.mx Bajado 30 de marzo 2007
- Ley Federal de radio, televisión y cinematografía www.ordenjuridiconacional.gob.mx bajado el 9 de abril 2007
- Norma Oficial Mexicana para la Atención integral a personas con discapacidad NOM-173-SSA 1-1998 Bajado el 31 de marzo 2007
- Nueva Ley para la protección de los derechos de las niñas, niños y adolescentes DOF 29-05-2000
- OEA/Ser. P.A.G./RES 1608 (XXIX- 0 /99 Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. Junio 1999 www.oas.org/Assembly2001/assembly/esp/aprobada1608.htm - 33k Revisado 2 abril 2007
- Organización Internacional del trabajo. Convenio 159. CINTERFOR. Centro Interamericano de Investigación y documentación sobre formación profesional
- OMS (2001) Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) <http://conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/Clasificacion-CIF.pdf>
- ONU. A/AC. 265/2006/6 NY Departamento de Información pública Naciones Unidas 13 febrero 2006 bajado 1° abril 2007
- Página electrónica de la presidencia de la república: [http:// pnd. Presidencia.gob.mx/index](http://pnd.Presidencia.gob.mx/index)

- PNFEIE (2007) Programa Nacional de Fortalecimiento a la Educación Especial y de la Integración Educativa.
- PreveR- Dis Gobierno de la para República Mexicana. Programa de acción la prevención y rehabilitación de discapacidades.
<http://www.discapacinet.gob.mx/index.jsp>
- Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México. Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. 2005
- Propuestas curriculares orientativas de la lengua de signos española para las etapas educativas de Infantil, Primaria y Secundaria obligatorias. (2006)
http://www.fundacioncse.org/imagenes/Las°/020portadas/pdf/propuesta_curricular.pdf
- RIIIE- UNAM del PNFEIE 2007 Informe final de la evaluación externa del año 2008.
<http://basica.sep.gob.mx/dgdgie/cva/sitio/pdf/evaluacionesext/PNFEIE/2007/evaluaciones/informePNFEIE.pdf>
- Solidaridad digital - Reporta: Sonsoles Casete/ Madrid-31/03/2005: Sólo dos de cada cien niños con discapacidad en México acuden a la escuela