Revista Electrónica de Psicología Iztacala







Universidad Nacional Autónoma de México

Vol. 26 No. 1 Marzo de 2023

RELACIONES, CONFLICTOS VINCULARES Y COMUNICACIÓN EN FAMILIAS OYENTES CON UN MIEMBRO SORDO

José Guadalupe Maya Muñoz¹ y Gabriela López- Aymes² Universidad Autónoma del Estado de Morelos México

RESUMEN

La familia juega un papel toral en el desarrollo de sus integrantes. Esta se encuentra inmersa en diferentes contextos con los que mantiene una interacción constante y un proceso continuo de cambio y de reestructuración, buscando siempre cierto estado de equilibrio. Estos procesos, en muchas ocasiones, son conflictivos. Por ejemplo, la llegada de un miembro con discapacidad a una familia suele ser impactante, y traerá repercusiones en el transcurso del desarrollo de este. Este nacimiento se percibe como inesperado y extraño, rompe las expectativas de los padres respecto al hijo deseado, y desencadena una fuerte crisis en la familia, originando contingencias psicológicas y sociales muy peculiares. Los padres responden a este evento de acuerdo con su propia historia de vida, habilidades para enfrentarse los problemas, а socioeconómico, nivel de estudios, entre otros factores.

Por lo tanto, en este estudio se pretende describir las relaciones, los posibles conflictos, las formas de comunicación en padres y madres oyentes en cuyas familias uno de los hijos (as) es sordo. Se trata de estudio cualitativo, predominantemente descriptivo. Se realizaron entrevistas semiestructuradas y se aplicó un cuestionario sociodemográfico. El análisis de datos se realizó mediante comparación constante, codificando los datos y construyendo categorías. Los participantes reportan haber experimentado lo que la literatura llama una fase de shock al enterarse de la condición de sordo de su hijo, asimismo una fase de reacción en la que inician

www.revistas.unam.mx/index.php/repi

¹ Maestro especialista en la Unidad de Orientación al Público (UOP), dependiente del Departamento de Educación Especial del Instituto de la Educación Básica del Estado de Morelos (IEBEM). Correo electrónico: josemayam@gmail.com

Profesora Investigadora de Tiempo Completo, Centro de Investigación Transdisciplinar en Psicología de la Universidad Autónoma del Estado de Morelos. Correo electrónico: gabriela.lopez@uaem.mx

un proceso de duelo al hijo imaginario que han perdido, así como una búsqueda de apoyos que les permite ir afrontando la llegada a su familia de un hijo con discapacidad, y finalmente una fase la aceptación en la que, si bien no todo está resuelto, establecen dinámicas que favorece en mayor o menor medida el desarrollo del hijo con discapacidad, aunque continúan viviendo tiempos de dificultades en diferentes aspectos de la dinámica familiar; estas fases están matizadas por diversos pensamientos y sentimientos con los que lidian constantemente. Se encontraron diferentes conflictos en los vínculos familiares. Con respecto a la comunicación, se observa que las madres son quienes tienen un mayor dominio en la Lengua de señas mexicana, seguidas de los hermanos, que se convierten en intérpretes en diferentes contextos; en general, la familia extensa no muestra interés en aprender lengua de señas mexicana para comunicarse con el familiar sordo, aunque existen excepciones.

Palabras clave: padres oyentes, hijos sordos, relaciones familiares, conflictos vinculares, lengua de señas.

RELACIONES, CONFLICTOS VINCULARES Y COMUNICACIÓN EN FAMILIAS OYENTES CON UN MIEMBRO SORDO

ABSTRACT

Family plays a key role in the development of its members. It is immersed in different contexts with which it maintains constant interaction and a continuous process of change and restructuring. always seeking a certain state of balance. These processes, on many occasions, are conflictive. For example, the arrival of a child with a disability in a family is often shocking and will have repercussions throughout their development. This birth is perceived as unexpected and strange, it breaks the expectations of the parents regarding the desired child, and triggers a strong crisis in the family, causing very peculiar psychological and social contingencies. Parents respond to this event according to their own life history, abilities to cope with problems, socioeconomic status, educational level, among other factors. This study aims to describe the relationships, possible conflicts, and forms of communication in hearing parents in whose families one of the children is deaf. It is a qualitative study, predominantly descriptive. Semi-structured interviews were conducted, and a sociodemographic questionnaire was applied. Data analysis was performed by constant comparison, coding the data, and building categories. Participants report having experienced what the literature calls a shock phase upon learning of the deafness of their child, as well as a reaction phase in which they begin a process of mourning the imaginary child they have lost, as well as a search for supports that allow them to face the arrival in their family of a child with a disability, and finally an acceptance phase in which, although not everything is resolved, they establish dynamics that favor the development of the child with a disability to a greater or lesser extent, although they continue to live times of difficulties in different aspects of family dynamics. These phases are colored by various thoughts and feelings that they constantly grapple with. Different conflicts were found in family ties. With regard to communication, it is observed that mothers are the ones who have a greater Mexican Sign Language domain, followed by siblings, who become interpreters in different contexts; in general, extended family does not show interest in learning Mexican Sign Language to communicate with the deaf relative, although there are exceptions. **Keywords:** hearing parents, deaf children, family relationships, relationship conflicts, sign language.

La familia ha sido reconocida por su papel en el desarrollo de los individuos que la integran (Luckner y Velaski, 2004; Pérez, 2004; Pichardo, Justicia y Fernández, 2009; Sánchez, 2006). Dado que es el contexto más cercano a cada persona, la familia debería ofrecer a sus integrantes las oportunidades que les permitan desarrollar las competencias necesarias para actuar satisfactoriamente en los diferentes ámbitos sociales de los que forman parte (Luckner y Velaski, 2004; Mercado y García, 2010; Sarto, 2001).

La familia se encuentra inmersa en determinados contextos social, cultural, económico y físico, y está sometida a un continuo proceso de cambio y de reestructuración ante la influencia y las exigencias que estos le presentan de manera permanente (Aguirre, 2000; Bronfenbrenner, 1994; Luckner y Velaski, 2004; Segura, 2007), buscando siempre un estado de equilibrio (Aguirre, 2000; Sarto, 2010; Valladares, 2011). En estos procesos están implicados todos los miembros de la familia, por lo que prácticamente todo suceso que ocurre a uno de sus miembros repercute de una u otra forma en el resto de los integrantes (Bronfenbrenner, 1994; Minuchin, 1997; Sarto, 2001,); estos procesos no son fáciles ni sencillos; por el contrario, en muchas ocasiones son conflictivos (Aguirre, 2000).

El nacimiento de un hijo con discapacidad suele ser impactante (Luckner y Velaski, 2004; Salamanca y Picón, 2008; Sarto, 2001), rompe las expectativas que los padres se habían formado sobre el hijo deseado (Durán, 2011; Sarto, 2001; Valladares, 2011) y traerá repercusiones en la familia en el transcurso del desarrollo.

En el caso específico del nacimiento de un hijo sordo en una familia oyente, que corresponde aproximadamente al 90% de los casos totales que se registran (Álvarez y Pérez, 2011), se llega a vivir como una tragedia, lo cual origina un estado

de crisis familiar (Segura, 2007). Por el contrario, el nacimiento de un niño sordo en el seno de una familia de sordos será visto como un motivo de alegría y tranquilidad en la mayoría de los casos.

Los padres oyentes que reciben a un hijo sordo vivirán, a partir del momento de su identificación como tal, un gran cúmulo de sentimientos encontrados (Atkin, Ahmad y Jones, 2002; Valladares, 2011), así como de una incómoda sensación de no encontrar respuestas a constantes preguntas relacionadas al por qué de este suceso, así como al qué hacer en esta situación (Durán, 2011; Luckner y Velaski, 2004; Durán, 2011, Valladares, 2011). Estas familias atraviesan por un proceso de duelo al hijo imaginario, duelo que no siempre es resuelto de manera positiva (Restrepo, 2010), provocando que la relación padres-hijo (a) sordo (a) se modifique, y perturbando en consecuencia el vínculo afectivo entre estos (Segura, 2007).

La manera en que los padres responden ante la identificación de un hijo con esta condición o alguna otra discapacidad está determinada por diversos factores, tales como la manera en que fueron criados, el grado del "déficit", el lugar que ocupa el niño (a), el sexo del hijo (a), el nivel socioeconómico, su nivel de estudios, la calidad y naturaleza de los sistemas de apoyo con que cuentan los padres, la forma en que el médico comunica la noticia, entre otros (Corvera y González, 2000; Luckner y Velaski, 2004; Mercado y García, 2010; Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006; Salamanca y Picón, 2008; Zandile y Lavanithum, 2017).

El proceso de adaptación de las familias a la condición de sordo de su hijo (a) tendrá frecuentemente las mismas fases o estadios, que sufrirán retrocesos y avances (Ortega et al., 2006; Valladares, 2011):

- a) Fase de shock. Los padres se muestran conmocionados y bloqueados, desorientados psicológicamente, irracionales y confusos. Esta fase dura desde minutos hasta días, a lo largo de los cuales requieren ayuda y comprensión. Ansiedad y posiblemente culpa vienen a su mente.
- b) Fase de reacción. Los padres expresan enfado, rechazo, resentimiento, incredulidad y sentimientos de pesar, pérdida, ansiedad, culpa, proteccionismo y enojo. Esto podría impulsar a los progenitores, inicialmente, a explorar las posibles

causas de la condición de su hijo, y así buscar una reinterpretación y la comprensión de lo ocurrido.

c) Fase de adaptación. Aparece cuando finalmente los padres comienzan a plantearse qué pueden hacer en esta nueva circunstancia en su vida, y comenzar a actuar sobre las situaciones que viven cotidianamente. Esto implica un nuevo conjunto de necesidades, como información y ayuda psicológica, médica, pedagógica, entre otras.

Este proceso de adaptación es dinámico; no puede darse por cerrado en algún punto preciso de la vida, pues con el crecimiento del hijo se presentarán situaciones nuevas que requerirán una nueva adaptación (Sarto, 2001).

Es bien sabido que la comunicación es un aspecto sumamente importante en la vida de todo ser humano, cuyo punto de partida son las relaciones familiares. En el caso de las familias con un miembro sordo, dado que en su mayoría nacen en familias de padres oyentes que no conocen ni usan la lengua de señas, la comunicación se convierte en uno de los mayores retos (Álvarez y Pérez, 2011; Atkin et al., 2002; Luckner y Velaski, 2004; Valladares, 2011; Zandile y Lavanithum, 2017). El desconocimiento de la Lengua de señas (LS) por parte de los padres oventes se traduce en escasa estimulación del lenguaje del niño sordo desde sus primeros días de vida y en el transcurrir del tiempo (Álvarez y Pérez, 2011; Atkin et al., 2002; Rodríguez-Rodríguez, Hernández-Nodarse, Santos-Fernández y Carrera-Morales, 2016; Zandile y Lavanithum, 2017). Aunado a esto, se ha documentado que muchos padres y miembros de la familia extensa describen la LS como difícil de aprender y alcanzar un grado de dominio que permita una comunicación fluida con el miembro sordo de la familia (Atkin et al., 2002; Luckner y Velaski, 2004). Aún más, algunos padres perciben la LS como una amenaza para la familia, más que como un vehículo para mejorar las relaciones familiares, pues consideran que hacerla parte de su comunicación familiar les convertiría blanco de diferentes maneras de discriminación (Atkin et al., 2002).

Los hermanos, especialmente las mujeres, son quienes mejor aprenden la LS, por lo que se convierten en interpretes mediadoras entre los padres y su hijo sordo; las madres se ubica en segundo lugar en cuanto al nivel de dominio de la lengua de señas, mientras que los padres se ubican en tercer lugar (Atkin et al., 2002), por lo que las relaciones fuertes entre padres (varones) y sus hijos adolescentes y jóvenes sordos son poco comunes. Algunos padres (varones) son percibidos como "muy ocupados" para aprender LS en los talleres que se ofrecen en las escuelas, a los que principalmente asisten las madres de familia (Atkin et al., 2002).

Por otra parte, la pareja de padres con un hijo sordo ocasionalmente tiene desacuerdos en cuanto al desarrollo de la autonomía del menor (Mercado y García, 2010). Estos padres pueden hacer de su hijo: 1) "un sujeto con palabra, con voluntad, con intención de acción, un sujeto activo" (Restrepo, 2010; p. 90), 2) hacerlo un sujeto pasivo, pudiendo llegar a un extremo tal que el niño puede equipararse "a un objeto más del hogar, con el agravante de que es un objeto que no se desea ser visto" (Restrepo, 2010; p. 92). Esto podría traducirse en sobreprotección de los padres hacia su hijo, con el consecuente abandono, de manera inconsciente, del resto de los miembros de la familia y de sus redes sociales (Mercado y García, 2010), o 3) reconocer al niño tanto "desde su capacidad como desde sus limitaciones, otorgándole un lugar, una función, una intención, un deseo o expectativa de vida, posibilita promover en el sujeto la acción y la interacción" (Restrepo, 2010; p. 92).

En todo este proceso, es fundamental que la pareja se brinde apoyo mutuo, así como contar con el apoyo de la familia extensa; esto facilita sus vidas en la nueva situación en que se encuentran, contribuyendo así al bienestar familiar (Luckner y Velaski, 2004; Mercado y García, 2010). Sin embargo, lo que acontece muy frecuentemente es un distanciamiento entre la pareja, originado en parte por la confrontación de sus expectativas con la realidad que viven, así como por "no saber cómo enfrentar su cuidado, crianza y educación" (Ortega et al., 2005; p. 266). Por otra parte, mientras que en algunos casos la familia extendida brinda alguna ayuda (Atkin et al., 2002), en otros pueden tomar posturas contrarias al apoyo, considerando el nacimiento del niño sordo como un castigo o como una carga que los padres tienen que llevar el resto de sus vidas (Restrepo, 2010).

Algunos autores como Carrete (2012) y Ortega et al. (2006) afirman que estas familias conforman un grupo de riesgo que puede desarrollar algún tipo de

problema psicosocial, lo cual no significa que ocurrirá irremediablemente, pues existen familias que "no se quiebran o enferman, sino por el contrario, se sobreponen, enriquecen, maduran, se vuelven más fuertes" (Ortega et al., 2006; p. 30). En las familias con un hijo que presenta discapacidad se pueden presentar conflictos a diferentes niveles de las relaciones familiares (Núñez, 2003):

- 1. Entre la pareja: a) el espacio conyugal se reduce debido al predominio de las funciones parentales, b) se establecen roles parentales rígidos (la madre cría a los hijos, el padre provee para cubrir las necesidades de la familia), c) se observan recriminaciones, reproches (manifiestos o encubiertos) y proyecciones de sentimientos propios de culpabilidad y fracaso, d) se viven intensos sentimientos de agobio y sobreexigencia ante las demandas del hijo con discapacidad, e) se percibe soledad y no reconocimiento por la labor que el cónyuge hace por el hijo con discapacidad, f) se presenta incomunicación y distancia entre los cónyuges, g) se renuncia a relaciones sociales. 2. Entre los padres y el hijo con discapacidad, se puede observar: a) predominio de sentimientos de culpa en los padres, pues no disponen de una solución para modificar la condición de su hijo, y nada parece ser suficiente para satisfacer al hijo con discapacidad, b) sentimientos de culpabilidad en el hijo (a) por haber defraudado a sus padres, a quienes vive como insatisfechos y desilusionados con él, exigentes y controladores, c) ausencia de demandas de los padres hacia el hijo con discapacidad, pues de este ya no se espera nada, d) presencia predominante de desilusión, impotencia y desesperanza, e) negación e idealización de la discapacidad del hijo (aparece revestida de cualidades divinas, y otorgando a los padres la condición de ser "los elegidos de Dios" por tener un hijo especial), f) una relación sólo desde la parte dañada, sin reconocimiento de sus aspectos sanos, g) dificultades en los padres para disciplinar y poner límites cotidianamente.
- 3. Entre los hermanos se puede advertir: a) culpa en los hermanos sin discapacidad por vivirse como el hijo "privilegiado", poseedor de habilidades o de la salud que se le restó al discapacitado, quien ocupa un lugar de víctima, b) fuertes sentimientos de ira, rivalidad, celos, envidia ante las mayores atenciones, privilegios, cuidados y provisiones materiales para el hermano con discapacidad, c) frustración,

aislamiento y soledad como consecuencia de todas las limitaciones que se encuentran en la relación con el hermano con discapacidad; exceso de responsabilidad ante el discapacitado, d) vergüenza y temor ante otras personas por el posible rechazo social hacia el hermano con discapacidad, hacia sí mismo o hacia la familia, e) intensa preocupación en torno al futuro del/ de la hermano (a) con discapacidad, que lleva a las familias a dar por hecho que el hermano (a) sin discapacidad se hará cargo de su hermano discapacitado a la ausencia de los padres; enojo y resentimiento son algunas de las respuestas de los hermanos sin discapacidad.

Se considera necesario dar voz a madres y padres oyentes con un hijo (a) sordo (a) respecto a sus experiencias de vida, pensamientos, sentimientos y formas de comunicación utilizadas cotidianamente, lo que contribuirá a la mejor comprensión de las dinámicas que se establecen en estas familias, y a partir de esto contar con elementos que permitan intervenciones más acertadas desde el ámbito escolar, dado que la experiencia indica que los espacios para padres dentro de la escuela son dedicados exclusivamente para brindar algunas orientaciones referentes al apoyo académico que pueden brindar a sus hijos sordos, dejando de lado otras necesidades de las familias, como las que se abordan en este documento.

MÉTODO

El presente estudio tiene un enfoque cualitativo y su alcance es descriptivo; aborda experiencias vividas, los comportamientos, emociones y sentimientos de un grupo de personas con un hijo sordo desde el testimonio de los propios actores de los fenómenos que se estudian (Báez, 2012).

Participantes

Participaron cinco madres y un padre todos oyentes con un hijo (a) sordo (a) que radican en el Estado de Morelos. A continuación, se presenta una tabla (Tabla 1) con información de las (el) participantes y sus hijos (as) sordos (as).

Participante	Edad (años)	Escolaridad	Estado civil	Ocupación	Sexo del (a) hijo (a) sordo (a)	Edad del (a) hijo (a) sordo (a) y escolaridad
P1 (madre)	39	Secundaria	Casada (esposa de P3)	Empleada	Femenino	19 años Bachillerato
P2 (madre)	45	Licenciatura trunca	Casada	Agente de ventas	Masculino	15 años Secundaria
P3 (padre)	42	Técnico	Casado	Taxista	Femenino	19 años Bachillerato
P4 (madre)	39	Licenciatura trunca	Unión libre	Ejecutiva de ventas	Femenino	17 años Secundaria
P5 (madre)	39	Secundaria	Unión libre	Ama de casa	Masculino	10 años Centro de atención múltiple
P6 (madre)	47 años	Preparatoria	Divorciada	Agente de ventas	Masculino	15 años Capacitación Técnica

Tabla 1. Datos sociodemográficos de los padres y madres participantes

Fuente: Elaboración propia.

Técnicas e instrumentos

Se realizaron entrevistas semiestructuradas. La guía de entrevista se diseñó con base en la revisión de la literatura afín a este estudio. Asimismo, se utilizó un cuestionario (Mercado, 2011) para identificar aspectos sociodemográficos de los participantes.

Procedimiento

Esta investigación tuvo tres fases:

- 1) Fase de diseño del proyecto: Revisión y discusión de literatura especializada, definición del problema de investigación, definición de la técnica de selección de los participantes, así como de los instrumentos de recogida de datos.
- 2) Fase exploratoria: El proceso de selección de participantes, se realizó utilizando la técnica de bola de nieve, recurriendo inicialmente a las Directoras de dos Centros de Atención Múltiple (CAM) y dos maestras de grupo de uno de estos CAM. La muestra se conformó con los progenitores que aceptaron participar en el estudio. Las entrevistas a dos de los participantes se realizaron en su domicilio, mientras que las entrevistas al resto de los participantes se realizaron en las instalaciones

de los dos mencionados CAM. Las entrevistas tuvieron una duración promedio de cuarenta y cinco minutos. Previo a la realización de la entrevista se les brindó la información pertinente a su posible participación en el estudio, se aclararon dudas y finalmente firmaron una carta de consentimiento informado de manera libre. Las entrevistas fueron grabadas en audio, y posteriormente se transcribieron en su totalidad, procurando incluir todos los detalles grabados (Rodríguez, Gil y García, 1996).

3) Fase de análisis de datos: Inicialmente, se analizaron las transcripciones centrando la atención en aquellos elementos relevantes y pertinentes al estudio (Cisterna, 2005). Se siguió un proceso deductivo- inductivo para la elaboración de categorías y subcategorías (Osses, Sánchez e Ibáñez, 2006), resultando cinco categorías principales (1. Nacimiento y diagnóstico del (de la) hijo (a) sordo (a), 2. Comunicación, 3. Conflictos entre los miembros de la familia (conflictos vinculares), 4. Posturas de la familia extensa, 5. Sentimientos de los padres respecto a su hijo sordo en la actualidad) y cada una de estas con dos o tres subcategorías. El proceso de análisis de los resultados obtenidos se realizó confrontando estos con la literatura especializada, así como manteniendo presente la información global que brindaron los participantes. Para llegar a formular algunas conclusiones, se realizó un ejercicio de abstracción de las diferentes fuentes de información, tanto en la literatura revisada, las entrevistas, como del proceso mismo de la investigación.

RESULTADOS

Categoría 1. Nacimiento y diagnóstico del hijo (a) sordo (a).

Los participantes refieren que sus hijos sordos fueron diagnosticados entre los siete meses y los tres años y medio de nacidos. Las causas de la sordera fueron variadas: infecciones de vías respiratorias mal tratadas, meningitis, una malformación anatómica, medicación inadecuada (amikacina) durante el embarazo, y un embarazo de alto riesgo acompañado de múltiples afecciones de la salud del producto. Recibir este diagnóstico fue evidentemente algo inesperado:

"Ninguno nos lo esperamos. El hecho de tener un hijo con una discapacidad en cualquier modalidad, nadie se lo espera" (Participante 3).

Los participantes coinciden en que no pudieron manejar con facilidad el momento en que recibieron la noticia sobre la condición de sordo de uno de sus hijos, que sus sentimientos se desbordaron y entraron en un momento de crisis, iniciando así un proceso de duelo por la imagen del hijo sobre el cual se habían formado expectativas:

haga de cuenta que me habían dicho que estaba muerto, así (Participante 2).

Uno ve que nace bien el niño y ... al final se entera que tiene una discapacidad, pues al inicio sí sentimos feo, tanto mi esposo como yo [...] fue un golpe fuerte (Participante 5).

Los padres vivieron momentos de tristeza profunda y culpabilidad por considerar que posiblemente habrían hecho algo que provocó la condición de su hijo, o impotencia al no poder hacer algo para cambiar la situación que viven:

me sorprendió la actitud de mi esposo, cuando se subió al coche, se agarra del volante y empieza a llorar (Participante 2).

como una cierta culpa personal porque, en una ocasión en que enfermó, hasta que vimos que no le bajaba la fiebre ya fuimos con la pediatra (Participante 2).

Algunos participantes vivieron una fuerte necesidad de encontrar respuesta a diferentes cuestionamientos originados ante el diagnóstico de sordera de su hijo:

Ahí fue cuando yo empecé... (el discurso en adelante es entre llanto y sollozos) con todas esas interrogantes de decir: "Y ahora, ¿qué sigue? Y ahora ¿cómo yo voy a saber cuándo a mi hijo le duele estómago, cuando mi hijo quiera comer, cuando mi hijo quiera leche?" o sea, ¿qué voy a hacer? Y empecé "Ay, Dios mío, ¿y cómo le voy a hacer, ¿cómo vamos a salir adelante?" [...] decía "¿Qué voy a hacer? ¿cómo, cómo?" (Participante 2).

Una participante reporta que encontró ayuda en su hermana, pues por su preparación académica y laboral contaba con elementos para orientarles en su proceso de vida; esta hermana le proporcionó literatura especializada, lo cual les permitió poner cierto orden a sus pensamientos.

El libro que a mí me dio muchas expectativas y una determinación de salir adelante, no sé cómo decirlo, fue el de Oliver Sacks, "Veo una voz" [...] empecé a imaginar que así íbamos a hacer con [mi hijo], a tomarlo en cuenta, que no lo íbamos a excluir porque él es un ser humano y yo no quería que fuera un mueble más (Participante 2).

Categoría 2: Comunicación

Los participantes refieren que sus hijos sordos usaron auxiliares auditivos por un tiempo. En algunos casos los niños decidieron no usarlos más debido a que les estorba o les molesta el ruido que provocan los aparatos cuando no están adecuadamente colocados, mientras que en otro de los casos fueron los padres quienes decidieron que su hijo no usara auxiliares auditivos y prefirieron abocarse al aprendizaje de la Lengua de Señas Mexicana (LSM), ante lo cual vivieron mucha presión por parte de la familia paterna. Una participante reporta que se practicó a su hijo un implante coclear a los ocho años, y que recibió terapias de lenguaje sin que mostrara avances significativos en su producción oral.

Subcategoría 2.1 Comunicación de las madres y los padres con el hijo sordo Los participantes se comunican con su hijo sordo usando la LSM; las madres son quienes tienen un mayor dominio y uso cotidiano de la LSM, mientras que los padres (varones) tienen un nivel bajo de dominio de la LSM, lo cual se atribuye a que estos no cuentan con el tiempo necesario para asistir a los cursos que se ofrecen en la escuela. Cuando los padres (varones) no se pueden comunicar adecuadamente con su hijo sordo piden apoyo de sus esposas o hijos oyentes que son competentes en la LSM, o recurren a la escritura o a la mímica. Se reporta que un padre-pareja de una de las participantes, nunca quiso aprender LSM.

yo como mujer que ella me platica todo, le digo qué está bien y qué está mal, para que vea que no todo se debe de hacer ...Mi esposo usa la lengua de señas como un 60%... ya si su hija no le llega a entender [...] se escriben (Participante 4).

hay un vínculo muy canijo entre [mi hijo] y yo porque soy la única que habla lengua de señas, soy la única que lo entiende [...] Durante los 18 años de vida que estuvo con nosotros, su papá nunca quiso aprender Lengua de señas (Participante 6).

Subcategoría 2.2 Comunicación entre hermanos: oyentes- sordo (a)

Sobre la comunicación entre hermanos oyentes y el/la sordo (a) se encontró que en tres de los cinco casos, se pueden comunicar sin problemas, mientras que en los casos restantes lo hacen con cierta dificultad. En los casos en que el hijo (a) sordo (a) es el (la) mayor, los hermanos menores han establecido una relación muy cercana con este, y dominan la LSM. En un caso, las dos hermanas menores le apoyan en la realización de sus tareas escolares, aún en algunas temáticas en que se usan conceptos abstractos.

[Mis dos hijas menores] veían todos los movimientos con las manos, nunca se preguntaron ellas el por qué movíamos las manos, pero imitaban los movimientos de las manos, es por eso que ellas nacen con el lenguaje manual. Era muy curioso ver a mi hija mayor de tres años, la mayor, mi segunda hija de un año platicar lengua de señas, y entenderse [...] Ellas platican muy bien, ellas se entienden muy bien [...] A tal grado que cuando son cuestiones de escuela, que yo no puedo estar, hablemos de español o matemáticas [...] ellas le ayudaban a traducir qué significa eso, por ejemplo, palabras matemáticas, qué es una circunferencia, qué es un radio, qué es un segmento; ya mi segunda hija ya le traducía, qué es, por qué... [...] Mi hijo ya es menos, casi como yo, limitado, limitado para entablar una plática y hasta ahí (Participante 3).

Subcategoría 2.3 Comunicación familia extensa- niño (a) sordo (a)

En lo que respecta a la comunicación de la familia extensa con el miembro sordo de la familia, sólo dos participantes reportaron interés por parte de su familia materna para aprender la LSM, mientras que en un caso más se reporta completo desinterés:

por este lado [familia materna], se involucró hasta mi mamá, mi papá, [mi hermana] y sus hijas [...] De allá [familia paterna] ... se aferraban, y era una presión que los auxiliares, y los auxiliares, y nosotros: "No, mejor ¿por qué no aprendes señas?", "¡Ay!". Y era padre porque cuando veníamos acá, nos empezamos a quedar aquí con mis papás, pues mis papás mayores, ya los dedos chuecos, pues mi hijo les arreglaba los dedos. Al ver esto, parte de la

familia política, de mi esposo, hubo en un cierto tiempo poco interés de aprender [Lengua de señas mexicana], pero se han dado cuenta que hasta con mímica [mi hijo] les entiende o que platica con él o se da a entender (Participante 2).

Categoría 3: Conflictos entre los miembros de la familia (conflictos vinculares)

La exposición de las subcategorías que se presentan a continuación se realiza considerando la clasificación de Núñez (2003).

Subcategoría 3.1 Conflictos en el vínculo conyugal

Se encontraron dos formas de manifestación de estos conflictos: a) Espacio de la pareja se ha reducido como consecuencia de un predominio de las funciones parentales, b) División rígida de roles en la pareja (la madre dedicada a la crianza de los hijos y el padre dedicado a proveer económicamente a la familia).

Una participante reporta que ella y su esposo decidieron que la educación de su hijo sordo se daría inicialmente de manera alternada en escuelas de Guerrero y Morelos; ante lo demandante de este proceso, la madre y el hijo sordo se mudaron al Estado de Morelos, regresando a Guerrero sólo en fines de semana. Entre tanto, el padre ha permanecido en el Estado de Guerrero, en donde está a cargo de un restaurante familiar, desempeñando el rol de proveedor para la familia, y a cargo también del cuidado de la hija mayor.

lo platicamos, eh... y dice: "Bueno, vete este año, tres días aquí y dos días allá". Así lo hicimos... la verdad para mí fue muy desgastante hacer eso, dos días aquí (en la ciudad de origen) y tres días allá (ciudad en donde el hijo asiste a la escuela)... mi esposo no me puso trabas, no fue de que "Ya no van a ir, ya no hay dinero", aquí fue un esfuerzo de todos porque aunque no había dinero me venía con lo más mínimo, pues siempre había pa' comer, siempre había para el pasaje (Participante 5).

En cuanto a la rigidez de roles, cuatro casos reportaron al padre como proveedor, mientras que la madre es quien está a cargo de la crianza de su hijo sordo.

yo con mi esposo, platicamos que ora sí que él es el que iba a trabajar para yo poder traer [al niño a la escuela] Yo soy la que está más, más ...ora sí que pues todo el día estoy con ellos, y entonces yo soy la que le da más atención al hijo [...] los dos ya no podíamos trabajar, por eso le digo que yo a veces trabajo pero ahora sí que cuando se puede (Participante 5).

En uno de los casos, se reporta que los roles han ido cambiando de acuerdo a las diferentes etapas en el ciclo vital de la familia.

Mi trabajo es de tres o cuatro horas y puedo estar más con ellos, en este momento sí soy yo quien está más con ellos... Él ha sido un poco más proveedor... Cuando fue niña, desde los dos años cuatro meses hasta los cuatro años, [el papá] sí se dedicó bastante, muchísimo: citas médicas, ir a la escuela a traerla, estar allá con ella, él estuvo muy al 100... Después cambiaron los papeles porque ya teníamos tres hijos, ¿no? Entonces pues también la cuestión económica es más fuerte, y se ha dedicado más a trabajar él (Participante 1).

Sólo en uno de los casos es la madre quien provee lo necesario para sus hijos, debido a que se divorció unos meses antes de que se le entrevistara para este estudio. A partir de entonces ella se ha hecho cargo de su hijo sordo en todos los aspectos, mientras que el padre solo ha sido un apoyo eventual en diferentes actividades que realizan con el hijo.

Subcategoría 3.2 Conflictos en el vínculo padres- hijos sordos

En general, los participantes califican la relación padres- hijos (as) sordos (as) como buenas y excelentes; se reportan situaciones similares a las relaciones que regularmente se dan en cualquier familia: momentos de alegría y armonía, así como momentos de enojo y desacuerdo. No se reporta presencia predominante de sentimientos o pensamientos negativos respecto a su hijo (a) sordo (a); tampoco se encontró evidencia de que los padres mantengan una relación con el hijo desde una visión deficitaria de manera exclusiva, sino que reconocen sus fortalezas y sus debilidades, por lo que les asignan responsabilidades en casa acorde a esto; no se reportan dificultades en los padres para asumir la disciplina y la puesta de límites. Se encontraron los siguientes tipos de conflicto:

a) Negación e idealización de la discapacidad del hijo.

Una de las participantes reporta que el padre de su hijo sordo ha mantenido una postura de negación de esta condición:

[su papá] siempre ha dicho que tiene esperanzas de que su hijo hable, o sea... se cierra porque es imposible, [mi hijo] tiene implante coclear desde los 8 años y no hemos logrado que oralice (Participante 6).

Tres participantes coinciden al conceptualizarlos como "una bendición", y justifican diciendo, por ejemplo, que han aprendido diferentes cosas a partir del nacimiento de su hijo sordo, que les ha permitido conocer lugares, personas e instituciones que no hubieran conocido si la hija hubiera sido oyente; tres participantes más comentan que han crecido como personas. Asimismo, una participante identifica a su hija como un ejemplo para su familia, pues ha aprendido con facilidad diversas cosas, tanto dentro como fuera de la casa y la escuela. Una madre identifica a su hijo sordo como su maestro, mientras que otra participante reviste la condición de sordo de sus hijo de cualidades divinas; algunas madres se otorgan a sí mismas la condición de ser "los elegidos de Dios" por tener un hijo sordo.

Pues para mí una bendición [...] nos ha hecho comprender [...] lo valioso que es el escuchar y el oír [...] para mi hija y para nosotros es un ejemplo [...] ella sabe hacer todo. Ella sabe guisar, sabe hacer los aseos de la casa, ella va a la escuela, sabe escribir, sabe leer, computación lo sabe, lo de artes plásticas, o sea dibujo... todo, todo... ahorita que está estudiando belleza... (Participante 4).

Para mí es una bendición que mi hijo esté vivo, no me importa la condición en que esté [...] Lo que siempre digo es que [mi hijo] es un alma vieja, él vino a esta vida sólo a enseñarme [...] de verdad que es mi maestro[...] es un ángel, mi motor, doy gracias a Dios por tenerlo. (Participante 6).

b) Padres deudores- hijos acreedores

Una madre se asume en deuda con la hija oyente por haberla abandonado al cambiar prácticamente de lugar de residencia para poder brindar al hijo sordo una mejor opción educativa de la que encontraban en su lugar de origen:

De verdad fue muy difícil de haber tomado la decisión de que nos viniéramos, porque mi hija estaba... estaba chiquita, porque fue una separación [...] me duele porque yo me perdí muchas cosas de mi hija. ¿Qué hacía? ¿Qué hago? Aquí con un niño especial y ella en una edad... yo la dejé a los diez años, en una edad en que ella me necesitaba, una niñita (Participante 2).

En este y otro caso más, las hijas oyentes reclaman ocasionalmente a su mamá por brindar mayor atención a la hija sorda:

mi atención es al 100 para ella, ¿no? Así lo ven los hijos, no es así, digo, para los cuatro estoy; pero ellos lo miran de esa manera. "Es que tu apoyas mucho

a [la hija sorda], es que tú le ayudas con tareas, es que tú la llevas y la traes" (Participante 1).

Subcategoría 3.3 Conflictos en el vínculo hermanos oyentes- hermano(a) sordo (a) En lo referente a los conflictos observados en el vínculo entre hermanos, en dos de los casos las hijas oyentes presentan sentimientos de celos, rivalidad y envidia, así como frustración y sentimientos de soledad originadas por la atención, cuidados y mayores atenciones que los padres brindan a su hermano (a) sordo (a).

a mis hijas [oyentes] les ha causado cierta molestia, decir "Es que apoyas más a (la hija sorda)... estás más para ella"... ellos lo miran de esa manera (Participante 1).

En algunos casos los hermanos oyentes han dejado ver que en algún momento de su vida se han sentido avergonzados por la condición de sordo de su hermano, como se muestra en su discurso:

Me choca salir con mi hermano porque toda la gente lo voltea a ver (Participante 6).

Un aspecto más que puede incluirse en esta subcategoría es el de las expectativas de los padres de que el hijo (a) oyente se haga cargo del hermano sordo al faltar los padres; esto tiene su origen en la marcada preocupación sobre el futuro del hijo sordo, pues no ven posibilidades de que pueda salir adelante en su vida como adulto, haciéndose responsable de sí mismo.

En uno de los casos, los sentimientos que la hermana oyente expresa son ambivalentes; por un lado, se manifiesta rechazo hacia el hermano sordo y por otro expresa un plan completo para apoyarlo en el futuro:

hay un dolor que no se ha manejado; por eso mismo hay un rechazo hacia su hermano [...] yo le he dicho: "Yo lo único que te pido es que cuando no estemos no te olvides de tu hermano, que lejos de ayudar a otra persona primero pienses en tu hermano, es decir, cuando tu hermano se case, tenga familia, veas su situación económica no esté bien y tú estés bien, ayúdale, ayuda a sus hijos [...] ella dice: "Mira, yo mi idea es [...] poner un gimnasio, este, dar asesoría por parte de la alimentación, el ejercicio, y si él va a estudiar para maestro de educación física aquí lo podemos contratar, o podemos poner un negocio juntos, ser socios, y que él se dedique al área de los ejercicios y yo al área de la nutrición (Participante 2).

En un segundo caso, la participante lo expone como una imposición, sin que exprese los sentimientos que esto provoca en la hija:

como le he dicho, "Siempre vas a ver por tu hermana, siempre; si no estoy yo, tú vas a verla" (Participante 4).

Categoría 4. Posturas de la familia extensa

Se identificaron básicamente posturas positivas y posturas negativas de la familia extensa hacia la familia con un miembro sordo.

Subcategoría 4.1 Posturas positivas

Se observa disposición de las familias extensas maternas para apoyar a la familia con un miembro sordo durante el proceso que ha vivido, no así por parte de las familias paternas, con excepción de una de las familias paternas. Estos apoyos se observan a nivel emocional, en la búsqueda de información respecto a la sordera y capacitación sobre la atención hacia el hijo sordo, así como a nivel económico.

todos los que quieren a [mi hijo] se involucraron [...] hasta mi mamá, mi papá, [mi hermana] y sus hijas; nada más, de mis hermanos, de mi familia, pero ya era ganancia, ya no era nada más yo sola, mi esposo, mi hija [...] de verdad fue un esfuerzo por este lado de mi familia, fue un apoyo muy grande, en todos los sentidos [...] fue un esfuerzo de todos porque aunque no había dinero me venía con lo más mínimo, pues siempre había par comer, siempre había para el pasaje (Participante 2).

Los participantes reportan que en la actualidad continúan contando con el apoyo por parte de la familia materna, mientras que se reporta apoyo por parte de la familia paterna sólo en un caso. Los apoyos de las familias extensas se proporcionan para la participación en actividades escolares, extraescolares, y de esparcimiento, así como a nivel económico.

mucho apoyo recibo de la familia de mi esposa, ¿qué porcentaje? Yo puedo expresar así, con orgullo, a un 100% Hablemos de sus tíos, sus primos, y por ahí anda con los sobrinos [...] hablemos también de su abuelita, ella también apoya mucho, lo que ella quiera ser, qué proyectos tiene (Participante 3).

Subcategoría 4.2 Posturas negativas

En un caso, la familia extensa conceptualiza la situación de tener un hijo sordo como un castigo o como una carga que tienen que llevar el resto de sus vidas, haciendo énfasis continuo sobre la inversión económica y de tiempo que hacen los padres en la atención del hijo sordo.

la familia de mi esposo, mi suegra era de que: "Ah, ¿para qué vas allá a gastar tu tiempo, ni tienen ni dinero, ve cómo está su situación. ¿Y cómo se van a ir? Cómprale los aparatos, yo te doy si no tienen" [...] ahí era la presión con mis suegros, mucha presión [...] Críticas, bastantes; de aquél lado muchas críticas, este, más que nada por la cuestión económica, pero a nosotros no nos importa, (Participante 2).

Categoría 5. Sentimientos de los padres respecto a su hijo sordo en la actualidad En esta categoría, se identifican tanto sentimientos positivos como sentimientos negativos.

Subcategoría 5.1 Sentimientos positivos

Los participantes mencionan sentir orgullo, satisfacción y felicidad por ver cómo su hijo (a) sordo (a) se desenvuelve en diferentes contextos de los que forma parte. Otros padres comentan que sus hijos sordos son su motivación diaria en la vida, y expresan gratitud por tenerlos.

En este momento mucho orgullo, mucha satisfacción [...] Sí, sí es orgullo, es felicidad [...] de ver cómo ella se desenvuelve (Participante 1).

tengo alguien por quien luchar día a día, alguien por quién seguir aprendiendo día a día (Participante 3).

Subcategoría 5.2 Sentimientos negativos

Los participantes también reportan sentimientos encontrados, dolor y culpa.

[...] Dolor, yo le he dicho a mi esposo; "Pues sí, a veces sí... todavía hay un dolor, todavía hay algo aquí... transformado, claro que sí, transformado pero cuando recuerdo aquello, sí... no sé si es la emoción o el dolor, lo que sea, pero sale (Participante 2).

DISCUSIÓN

Muchas son las coincidencias encontradas entre los resultados obtenidos en este estudio y lo reportado en la literatura especializada en la temática que se ha abordado. Se ha observado cómo ante el nacimiento de un hijo sordo los padres entran a un proceso constituido por diferentes estadios o fases, iniciando por una Fase de shock (Ortega et al. 2006; Sarto, 2001) al momento de recibir la inesperada noticia de la sordera de su hijo (Sarto, 2001), que rompe con las expectativas que se habían formado los padres durante el embarazo (Sarto, 2001; Ortega et al., 2006).

Posteriormente, los padres vivencian una Fase de reacción (Ortega et al., 2006), atravesando por un proceso de duelo al hijo imaginario que han perdido (Restrepo, 2010), en el que experimentan una profunda tristeza (Ortega et al., 2006), culpabilidad (Mercado y García, 2010), desesperación, impotencia, dolor, decepción y frustración (Ortega et al., 2006), ansiedad, desesperanza, aislamiento, entre otros (Atkin et al., 2002). Los padres experimentan desorientación (Mercado y García, 2010), así como una incómoda sensación al no encontrar respuestas a sus preguntas.

Los participantes de este estudio llegaron a un punto en su vida en el que iniciaron su búsqueda de información y ayuda, aunque inicialmente no tuvieron claridad sobre dónde comenzar (Atkin et al., 2002; Mercado y García, 2010); según reportan, han llegado a adaptarse a la situación de tener un hijo sordo.

En cuanto a la comunicación entre los miembros de la familia, se ha reportado que los hijos sordos usaron auxiliares auditivos por un tiempo, pero determinaron no usarlos más posteriormente. Al hijo sordo de una participante se le realizó un implante coclear con fines de oralizarlo, sin lograr avances significativos (Durán, 2011; Salamanca y Picón, 2008) en su producción oral.

Respecto la comunicación de las madres y los padres con el hijo sordo, se ha encontrado que este aspecto ha sido un reto grande para los padres (Álvarez y Pérez, 2011; Atkin et al., 2002; Luckner y Velaski, 2004 Valladares, 2011; Zandile y Lavanithum, 2017), pues los participantes no habían tenido conocimiento de la LSM (Atkin et al., 2002) sino hasta que sus hijos sordos iniciaron su escolarización.

Con excepción de un caso, estas familias se comunican en LSM; las madres tienen un mayor dominio y uso cotidiano de la LSM, mientras que los padres tienen un nivel bajo de dominio de la LSM, razón por la cual recurren a su esposa o hijos oyentes para poder comunicarse con el hijo sordo. Se reporta que un padre (varón) nunca quiso aprender LSM (Atkin et al., 2002).

Sobre la comunicación entre hermanos oyentes y el/la sordo (a) se encontró que en las familias en que el hijo (a) sordo (a) es el (la) mayor los hijos, los menores dominan la LSM, por lo que se pueden comunicar sin problemas en LSM, mientras que en dos casos lo hacen con ciertas dificultades (Atkin et al., 2002). En uno de estos casos, dos hermanas menores apoyan a la mayor en la realización de sus tareas escolares, aun cuando implican conceptos abstractos.

Sobre la comunicación de la familia extensa con el hijo (a) sordo (a), sólo dos participantes reportaron interés de su familia por aprender la LSM, no así el resto de las familias (Atkin et al., 2002; Luckner y Velaski, 2004).

Se han podido documentar los llamados conflictos vinculares (Núñez, 2003) al interior de las familias. En vínculo conyugal se observa que el espacio de la pareja se ha reducido como consecuencia de un predominio de las funciones parentales, y que hay una división rígida de roles en la pareja -la madre dedicada a la crianza de los hijos y los quehaceres del hogar, mientras que el padre está dedicado a proveer económicamente a la familia- (Mercado y García, 2010; Durán, 2011). Sin embargo, en el estudio se ha encontrado también a una madre que ha desempeñado ambos roles.

En cuanto a las relaciones de los padres participantes con sus hijos sordos, en general se consideran como "buenas" y "excelentes", y se reportan situaciones que podrían considerarse similares a las relaciones que regularmente se dan en cualquier familia. Sin embargo, se ha documentado también uno más de los conflictos vinculares señalados por Núñez (2003), expresándose en la negación y en la idealización de la condición del hijo.

Asimismo, respecto a la relación entre los padres y los hijos oyentes, se observa que los padres se encuentran en una eterna deuda (Núñez, 2003) con el hijo oyente

por brindar buena parte de su atención al hijo sordo y el consecuente abandono del resto de la familia (Mercado y García, 2010).

Se ha encontrado también conflictos en el vínculo entre hermanos (Núñez, 2003; Salamanca y Picón, 2008), pues entre estos se mueven intensos sentimientos encontrados y contradictorios, ira, rivalidad, celos, envidia ante las mayores atenciones, cuidados y provisiones materiales para el hermano sordo. De la misma manera, en algunos casos se ha documentado que los hermanos oyentes se han sentido avergonzados, en algún momento de la vida, por la condición del hermano sordo.

Por otra parte, se observa excesiva preocupación sobre el futuro del hijo sordo (Núñez, 2003); los padres tienen expectativas de que uno de los hijos oyentes (en este estudio, dos hermanas mayores) se harán cargo de su hermano sordo cuando los progenitores no se encuentren más con ellos; las hermanas oyentes aparentemente aceptan estas expectativas sin poner objeción.

Asimismo, se ha documentado el apoyo que han los participantes han recibido por parte de sus familias extensas, principalmente las familias maternas, en el proceso que viven las primeras (Núñez, 2003), lo cual ha facilitado algunos aspectos de la vida de los participantes (Mercado y García, 2010). Sin embargo, también se ha observado que en algunos casos las familias extensas han tomado posturas contrarias al apoyo (Restrepo, 2010), evidenciadas en este estudio en el énfasis continuo sobre la inversión económica y de tiempo que hacen los padres en la atención del niño sordo, al no involucrarse de ninguna manera en la dinámica familiar y con actitudes negativas hacia el sujeto sordo.

Algunos de los sentimientos expresados por los participantes respecto a sus hijos sordos son de orgullo, satisfacción, felicidad y agradecimiento por ver cómo se desenvuelven socialmente, aunque también se han registrado sentimientos encontrados, dolor y culpa, lo cual muestra que el proceso de adaptación por la que atraviesan estos padres es dinámico, es decir, que pasan por estadios diferentes (Sarto, 2001), y que también observan retrocesos (Ortega et al., 2006); este proceso de adaptación de los padres no implica un tiempo corto ni determinado; por el contrario, puede tomar años de avances y retrocesos.

CONCLUSIONES

El presente estudio aporta elementos importantes a considerar sobre la vida de las familias con un (a) hijo (a) sordo (a) en los ámbitos familiar, educativo y social, mismos que pueden dar pie al diseño de estrategias de acompañamiento de estas familias en relación con el desarrollo del hijo sordo, en los diferentes ámbitos de vida.

Se considera que en nuestro país es necesario implementar un modelo en el que el sector salud, el sector educativo y el sector dedicado al desarrollo social implementen acciones conjuntas para dar seguimiento a los niños, adolescentes y jóvenes sordos y su familia oyente desde el momento en que se establece un diagnóstico médico, considerando sus fortalezas y áreas de oportunidad con fines de que el proceso de adaptación a esta condición sea transitada de manera positiva; estas acciones deberían incluir no sólo la familia nuclear sino también involucrar la familia extensa para lograr mejores resultados (Salamanca y Picón, 2008; Valladares, 2011).

Consideramos también que información obtenida resulta útil para el diseño y operación de programas de apoyo en el contexto educativo, de manera que la intervención tenga una relación directa y responda a lo que viven los alumnos sordos, sus padres y su familia en general, y en consecuencia el trabajo que se realiza directamente con los alumnos en la escuela se vea favorecido.

Se considera necesario realizar estudios similares a este teniendo como objeto de estudio a padres sordos con hijos sordos, o una muestra que incluya tanto padres oyentes como padres sordos, de manera que pudieran observarse las similitudes y diferencias en las relaciones y las vivencias al interior de estas familias.

Asimismo, se considera que las limitaciones principales de este estudio se encuentran en lo reducido de la muestra, dadas las dificultades para localizar padres interesados y con disponibilidad para participar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguirre, E. (2000). Socialización y prácticas de crianza. En Aguirre, E. y Durán, E. (Eds.), Socialización: prácticas de crianza y cuidado de la salud (pp. 15-92). Bogotá, D. C., CES Universidad Nacional de Colombia.
- Álvarez, A. Y. y Pérez, C. G. (2011). Indicadores familiares y educativos asociados al aprendizaje de la lectura y la escritura en adultos sordos. Ponencia en el XI Congreso Nacional de Investigación Educativa, realizado en la Ciudad de México, del 7 al 11 de Noviembre de 2011. Recuperado de:

 http://www.comie.org.mx/congreso/memoriaelectronica/v11/docs/area_10/0_919.pdf
- Atkin, K., Ahmad, W. y Jones, L. (2002). Young South Asian deaf people and their families: negotiating relationships and identities. *Sociology of Health y Illness*, *24*(1), 21–45. https://doi.org/10.1111/1467-9566.00002
- Báez, J. (2012). Investigación cualitativa. 2ª ed., Madrid: ALFAOMEGA/ ESIC.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological model of human development. En T. Postlethwaite y H. Torsten (Eds.), *International encyclopedia of education* (pp. 37-43), vol.3, 2nd. ed. Oxford: Elsevier.
- Carrete, P. (2012). Familias con un miembro con discapacidad. *EVIDENCIA Actualización en la Práctica Ambulatoria*, 15(1), 26-29. https://doi.org/10.51987/EVIDENCIA.V15I1.6224
- Corvera, J., y González, F. (2000). Psicodinamia de la Sordera. *Gaceta Médica de México*, 136(2), 139-152. Recuperado de https://www.imbiomed.com.mx/articulo.php?id=27511
- Durán, M. (2011). Familia y discapacidad: Vivencias de madres y padres que Tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a. Tesis de maestría. Caracas, Venezuela: Universidad Central de Venezuela. Recuperado de https://www.coursehero.com/file/57532139/Familia-y-discapacidad-Vivencias-de-madres-y-padres-que-tienen-un-hijo-ciego-o-sordopdf/
- Feher-Prout, T. (1996). Stress and Coping in Families with Deaf Children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, *1*(3), 155- 166. https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.deafed.a014291
- López-Aymes, G., Acuña, S., y Mercado, A. (2013). Niños y niñas con altas capacidades intelectuales y sus familias. En A. Bazán y C. Butto (Coords.), Psicología y contextos educativos (pp. 102- 116). México: Universidad Pedagógica Nacional.

- Luckner, J. L. and Velaski, A. (2004). Healthy families of children who are deaf. American Annals of the Deaf, 149(4), 324-335. https://doi.org/10.1353/aad.2005.0003
- Mercado, E. y García, L. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social,* 23, 9-24. Recuperado de http://www.ucm.es/BUCM/revistas/portal/modulos.php?name=Revistas2yid=CUTS
- Mercado, A. E. (2011). Características y necesidades de orientación de las familias con hijos con altas capacidades y aptitudes sobresalientes. Tesis de maestría inédita. Morelos, México: Universidad Autónoma del Estado de Morelos.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría, 101*(2), 133-142. Recuperado de https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf
- Ortega, P., Torres, L., Garrido, A. y Reyes, A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social, 8*(1), 21- 32. Recuperado de https://www.redalyc.org/pdf/314/31480103.pdf
- Pichardo, M. C., Justicia, F., Fernández, M. (2009). Prácticas de crianza y competencia social en niños de 3 a 5 años. *Pensamiento Psicológico, 6*(13), 37-47. Recuperado de https://www.redalyc.org/pdf/801/80112469004.pdf
- Pérez, L. (2004). Superdotación y familia. *Faísca, 11*, 17-36. Recuperado de https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2476401
- Restrepo, P. (2010). Sentidos familiares de la discapacidad: ¿narrativas discapacitantes? *Textos y sentidos, 1,* 83- 94. Recuperado de https://revistas.ucp.edu.co/index.php/textosysentidos/article/view/1019/999
- Rodríguez-Rodríguez, B.; Hernández-Nodarse, T.; Santos-Fernández, D. Y., y Carrera-Morales, M. (2016). Caracterización de las familias con hijos sordos para el desarrollo de la orientación educativa. *Ra Ximhai, 12*(5), 27-39. Recuperado de https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=46147584002
- Salamanca, M. y Picón, C. G. (2008). Psicoterapia en familias con miembros Sordos: un modelo sistémico. Recuperado de: http://www.cultura-sordos_2008.pdf

- Sánchez, P. A. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación, 40*(2), 1-10. Recuperado de https://rieoei.org/historico/deloslectores/1538Escobedo.pdf
- Sarto, M. P. (2001). Familia y discapacidad. Memorias del III Congreso La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Recuperado de https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf
- Segura, L. (2007). El enfrentamiento identitario en la constitución de las identidades de los sordos en el Estado de Morelos. Tesis de doctorado inédita. Morelos, México: Universidad Autónoma del Estado de Morelos.
- Strauss, A., y Corbin, J. (2002). Bases de la Investigación Cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Valladares, M. (2011). Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres oyentes ante la deficiencia auditiva de un/a hijo/a. Tesis de maestría. Caracas, Venezuela: Universidad Central de Venezuela. Recuperado de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/365/Tes-VilladaresM_FamiliaDiscapacidadVivencias_2011.pdf?sequence=1
- Zandile M. B., y Lavanithum N. J. (2017). The reality of every day communication for a deaf child using sign language in a developing country. *Afri Health Sci.*, 17(4), 1149-1159. Recuperado de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5870263/pdf/AFHS1704-1149.pdf