

NECESIDADES DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON DEFICIENCIA AUDITIVA EN LAS ÁREAS DE EDUCACIÓN Y SALUD

Beatriz Eugenia Prado Lucumi¹, Maria José Zuleta González²,
Betsy Del Carmen Puello Buelvas³ y Victoria Eugenia Cabrera García⁴

Fecha de recepción: 09 de Junio de 2015

Fecha de aprobación: 25 de Junio de 2015

Citar como: Prado, B., Zuleta, M., Puello, B. y Cabrera, V. (2015) Necesidades de las familias de niños con deficiencia auditiva en las áreas de educación y salud. *Revista Areté*, 15 (1) pp. 63-76.

Resumen

El objetivo de esta investigación fue develar las necesidades de las familias de niños y niñas con deficiencia auditiva en las áreas de educación y salud, llevando a cabo un acercamiento a su realidad y las particularidades de los grupos familiares. Se utilizó una metodología cualitativa y un estudio de tipo descriptivo. Se encontró que las familias de los niños han tenido dificultades para el acceso a la atención en salud que requieren, lo cual ha incidido en que los padres acudan a la acción de tutela para garantizar que el niño acceda a los servicios que requiere, de igual manera se identificó que pocos niños reciben atención especializada en salud para la evaluación de su deficiencia auditiva y/o implantes cocleares de tenerlos. En el área de educación se estableció que los niños han participado de procesos de educación inclusiva, en los cuales se ha promovido su vinculación al aula regular. Se recomienda que para futuras investigaciones se continúen explorando las necesidades de las familias de niños con deficiencia auditiva y otro tipo de deficiencia, así como, la investigación con otros grupos etáreos con este tipo de deficiencias. De igual forma, se sugiere llevar a cabo estudios con metodología cuantitativa que den cuanta de otras dimensiones del fenómeno.

Palabras clave: familia, deficiencia auditiva, salud, educación.

¹ Trabajadora Social, Universidad del Valle. Aspirante a Maestría en asesoría familiar y programas para la familia, Universidad de la Sabana. Correo electrónico: beatrizprlu@unisabana.edu.co

² Licenciada en Filología y Literatura. Universidad Javeriana. Aspirante a Maestría en asesoría familiar y programas para la familia, Universidad de la Sabana. Correo electrónico: mariazulgo@unisabana.edu.co

³ Médico y Cirujano Universidad de Cartagena. Especialista en Ginecología, Obstetricia y Colposcopia, Buenos Aires, Argentina, Hospital Francisco Santojanni. Aspirante a Maestría en asesoría familiar y programas para la familia, Universidad de la Sabana. Correo electrónico: betsypubu@unisabana.edu.co

⁴ Psicóloga y Magister en Psicología de la Universidad de Los Andes. Especialista en Educación y Asesoría Familiar de la Universidad de La Sabana, docente Universidad de la Sabana. Correo electrónico: victoria.cabrera@unisabana.edu.co

NEEDS OF FAMILIES WITH CHILDREN WITH HEARING IMPAIRMENT IN EDUCATION AND HEALTH FIELDS

Abstract

The objective of this research was to uncover the needs of families of children with hearing impairment in the areas of education and health, carrying out an approach to the reality of these and the particularities of family groups. A qualitative methodology and descriptive study was used. It was found that the families of the children have had difficulty accessing the health care they need, which has stressed that parents attend the tutela to ensure that the child access the services required, just identified so few children receive specialized health for assessment of his hearing impairment and / or cochlear implants to have them attention. In education area, it was established that the children have participated inclusive process of education, which has promoted its relationship to the regular classroom. It is recommended that future research will continue to explore the needs of families of children with hearing impairment and other deficiencies and work in another age group with such shortcomings. Similarly, conducting studies with quantitative methodology to give as much of the other dimensions of this phenomenon.

Key words: family, hearing loss, health, education

INTRODUCCION

Hasta los primeros años del siglo XX cuando una familia tenía un niño que no encajaba con lo que la mayoría consideraba “normal”, la decisión era apartarlo y convertirlo en un ser incapaz de adaptarse a las normas sociales de la mayoría, independientemente de la diferencia que lo distinguiera entre los demás (Lázaro, 2001).

Un niño que nacía con cualquier tipo de diferencia era condenado por la soledad, a la dolorosa conciencia de la diferencia e incluso, en algunas culturas, a una muerte prematura. Históricamente, han existido momentos fáciles y momentos difíciles frente a la concepción de la diferencia. Entre los momentos fáciles se ha encontrado la mano y la sabiduría de quienes han iluminado la manera de acompañar en su vida a estos niños mal llamados “anormales”, incidiendo incluso en que desde lo jurídico, se les protegiera a las personas con discapacidad, inicialmente desde la Declaración Universal de los Derechos Humanos y posteriormente desde normas específicas (Gómez, 2005).

Hacia 1971, Michel Foucault uno de los autores y pensadores más reconocidos del siglo XX, afirmaba el tema se centra en la categoría de anormal en el punto dudoso entre lo psiquiátrico y lo penal buscando relaciones entre el saber y el poder, y el concepto de vigilancia y castigo asociados al ejercicio del poder sobre los considerados inferiores (Galván, 2010). Naturalmente un acercamiento teórico de esta naturaleza, pone de manifiesto la organización de una sociedad fundamentada en las diferencias y, la cuestiona, la desacredita y pone en evidencia una manera poco humanizadora de ver las diferencias. Se abren entonces debates para buscar la manera de transformar el concepto de anormal, ya que es posible que la estigmatización de personas con deficiencia auditiva, influya en que no se les brinden todas las oportunidades en salud y educación que debieran tener (Galván, 2010).

En Colombia se cuenta con un amplio marco normativo que busca la protección a personas con necesidades especiales y excepcionales, en lo referido a población con deficiencia auditiva. En salud la Ley 326 de 1996 promueve las

acciones referidas a garantizar la prevención y atención a personas con deficiencia auditiva, además promulga el acceso a servicios de rehabilitación, comunicación por señas y apoyos especializados. En lo referido a acceso a educación, desde hace varios años en el país se han promulgado leyes que buscan no solo el acceso a educación por parte de personas con deficiencia auditiva, sino también la inclusión de éstas en las aulas regulares, como lo son la Ley 115 de 1994 y la Ley 982 de 2005.

La normatividad en Colombia además de buscar la inclusión de las personas con deficiencia auditiva, busca mejorar la cobertura a 455.718 personas con deficiencia auditiva (DANE, 2005).

El presente estudio buscó conocer y profundizar en las necesidades en salud y educación de familias de niños con deficiencia auditiva, de acuerdo con los puntos de vista de las mismas familias. Esto en razón a que se considera que sobre las familias y la escuela recae gran parte de la responsabilidad de rehabilitar e integrar a un niño con deficiencia auditiva a la sociedad oyente y por eso cumplen un papel primordial en el logro del objetivo de hacer que el niño haga parte activa e igualitaria de la sociedad a la que pertenece.

Los seres humanos a lo largo de sus vidas y por diferentes motivos son susceptibles de sufrir una discapacidad. Se debe mediar en todas las redes existentes en torno a la discapacidad, creando un apoyo social, es decir, estableciendo relaciones interpersonales que favorezcan a la persona en condición de discapacidad y a su familia, ofreciendo e intercambiando diversos tipos de ayuda (emocional, material, humano), así dar lugar a que esa persona sea querida, valorada y respetada como persona. Ponerse en el lugar de las personas con discapacidad y tener en cuenta sus necesidades en salud y educación, contribuiría al mejoramiento de la calidad de vida y bienestar de estas personas (Hernández, 2004).

La familia de las personas con discapacidad necesita también apoyo y comprensión, por lo cual se requiere del conocimiento de sus necesidades reales y así poner a su alcance los recursos y servicios adecuados a esas necesidades y a su vez recurrir a la investigación para realizar propuestas de acción y para valorar los resultados de las mismas (Moeller, 2000).

MATERIALES Y METODOS

El tipo de estudio que se llevó a cabo fue de carácter descriptivo, en tanto se buscó indagar las necesidades en salud y educación, de las familias con niños con deficiencia auditiva y además establecer las características particulares de sus grupos familiares (Martínez, 2006).

Este tipo de estudio permite establecer las características y elementos particulares del objeto de estudio, de acuerdo con Hernández, Fernández y Baptista (1996) las investigaciones descriptivas “buscan especificar las propiedades importantes de persona, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno sometido a análisis”.

Debido a que el estudio planteó la descripción de las necesidades en las áreas de salud y educación de niños con hipoacusia, respondió a este tipo de estudio.

Metodología

Para el desarrollo del estudio se tuvo en cuenta la metodología cualitativa, puesto que esta es una realidad susceptible de ser conocida desde este punto de vista. De acuerdo con Martínez (2006), la investigación cualitativa trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica, aquella que da razón plena de su comportamiento y manifestaciones.

Participantes

El estudio se desarrolló con 15 familiares significativos del niño con deficiencia auditiva que pudieran dar cuenta de las necesidades que experimentan las familias. Estos se contactaron a través de instituciones que proporcionan atención a familias de niños con este tipo de deficiencia, ubicadas en tres ciudades de Colombia. La recolección de la información se llevó a cabo por medio de entrevistas semi estructuradas, que facilitaron la expresión de los participantes así como la consecución de la información requerida (ver Tabla 1).

Tabla 1. Parentesco del acudiente entrevistado con el niño o niña.

Parentesco con el niño o niña	
Abuela	1
Madre	11
Padre	3
Total general	15

El mayor número de participantes se encontró representado por las madres, seguido de los padres y de una abuela.

Los niños se ubicaron en un grupo etéreo de 2 a 14 años, encontrando la distribución como se expresa en la Tabla 2.

Las familias pertenecían a todos los estratos socioeconómicos, los niños se encontraban afiliados al régimen de salud y asistían a instituciones de carácter público y privado.

Las entrevistas se llevaron a cabo posterior a una clara explicación al acudiente acerca de los objetivos del estudio, además se contó con la firma del consentimiento informado de los entrevistados. Cada encuentro tuvo una duración aproximada de 45 minutos y se realizaron en las instituciones a donde acudían estos niños en la búsqueda de los diferentes servicios en salud y/o educación.

Tabla 2. Edad de los niños y niñas.

Edad	
2	1
4	1
5	2
7	1
8	1
9	3
10	1
11	2
12	1
13	1
14	1
Total general	15

La guía de entrevista permitió la recolección de la siguiente información:

- Nombre
- Edad
- Deficiencia
- Parentesco con el acudiente (persona que fue entrevistada)

Posteriormente se realizaron preguntas referentes a las áreas de salud y educación, que partieron de un instrumento que evalúa las necesidades de familias con personas con discapacidad (Chiu, Turnbull y Summers, 2013). Este instrumento contempla la medición de 11 dimensiones entre las que se encuentran las dos tomadas para este estudio, salud y educación. Las preguntas de la entrevista se orientaron al acceso a servicios de salud y educación, profesionales que atienden al niño, comunicación entre los profesionales que atienden al niño, apoyo y soporte de la familia y percepción de la familia en lo referido al desarrollo del niño.

RESULTADOS

Tipología familiar

Con relación a la tipología de las familias de los niños y niñas se encontró que estas son en su

mayoría de tipo nuclear (9), componiéndose por padre, madre e hijos (as), en segundo lugar un grupo de familias de tipo extenso (5), las cuales se componen por miembros pertenecientes a por lo menos dos generaciones, finalmente solo una de las familias fue monoparental (ver Tabla 3).

Tabla 3. Tipología de las familias

Tipo de familia	
Extensa	5
Monoparental	1
Nuclear	9
Total general	15

Necesidades en salud

En cuanto al desarrollo de los niños, los participantes mencionan que este en algunos casos ha sido diferente al de los niños que no presentan deficiencia auditiva, agregan de manera recurrente que el soporte que han recibido tanto por parte de la familia, como por parte de profesionales de la salud e instituciones, ha contribuido a que el niño avance en su desarrollo.

“Yo no me puedo quejar del apoyo que he recibido del departamento de Sanidad de la Policía en Montería, donde está mi hijo. Las dos veces que tuvieron que operarlo para colocar el trasplante de Cóclea que luego lo rechazó y todas las terapias y los Especialistas que ha tenido hasta el momento actual, no me lo han negado lo mismo que las drogas que él necesita. Lo que si hace falta es apoyo a los padres del niño discapacitado”

Padre entrevistado

Por otra parte los padres que manifestaron que el desarrollo general de sus hijos ha sido como el de otros niños, refirieron que se debe al trato y crianza proporcionados al niño, ya que al no reconocerlo como incapaz y diferente, se le ha motivado a avanzar y desarrollarse de acuerdo con sus posibilidades, como lo muestra este aparte:

“Yo a ella la he tratado como una niña normal, eso ha hecho que su desarrollo sea como de un niño normal, ella va bien”

Madre entrevistada

Los niños regularmente han tenido un desempeño escolar más lento que el de los niños que no presentan deficiencia auditiva, sin embargo, al encontrarse inmersos en procesos donde se les ha apoyado en el área educativa han avanzado significativamente, como la afirma una de las entrevistadas:

“Ella ha ido avanzando bastante, se comporta como un niño normal, ha aprendido bastante”

Madre entrevistada

Un grupo de cinco niños, asiste a una institución donde se busca su nivelación para su posterior inclusión en aula regular, propendiendo esto por su inclusión escolar, de acuerdo a lo afirmado por una de las entrevistadas:

“Él acá, está para aprender, pero de aquí lo mandan al colegio normal, como ha avanzado creo que ya casi”

Madre entrevistada

Todos los niños reciben o han recibido algún tipo de tratamiento en las áreas de salud o educación, debido a las necesidades que les acompaña; sin embargo llama la atención que 10 de los entrevistados manifiestan dificultades en el acceso a tratamientos y/o servicios, ante lo cual algunos de ellos han tenido que interponer acciones de tutela, para garantizar la atención de sus hijos. Esto es evidenciable por ejemplo en el siguiente aparte:

“Yo tuve que poner una tutela, porque no le daban rápido las citas, él necesita que le definan un diagnóstico genético, pero nada que autorizan ese examen”

Madre entrevistada

Cinco de las familias han tenido que acudir a la acción de tutela, para poder garantizar una adecuada atención para su hijo o hija, sin embargo esto no significa que se haga más fácil el acceso a servicios, ya que en muchos casos las instituciones, sobre todo las de salud, incumplen lo que se ha ordenado en el fallo de la tutela, ante lo cual se debe acudir al uso del desacato.

La Tabla 4 muestra que de los 15 niños, 10 son atendidos por profesionales en medicina general o en la especialidad de pediatría, siendo este rango significativo y acorde a lo manifestado por los entrevistados, en cuanto a la necesidad de los niños de ser valorados por un profesional en salud, que garantice no solo el acceso del niño al tratamiento que requiera, sino que evalúe de manera regular su estado de salud, como refiere una de las entrevistadas:

“Al niño lo atiende acá la pediatra, también le tocan los controles en la EPS”

Madre entrevistada

Tabla 4. Niños y niñas atendidos por médico general o pediatra

	Niños
NO	5
SI	10
Total	15

Situación contraria a lo ocurrido con la atención por medicina o pediatría, sucede con la atención de los niños por parte de otros profesionales, que podrían aportar significativamente a su desarrollo, como lo son: pedagógos, siendo cuatro niños atendidos por estos profesionales; otorrinolaringólogos, recibiendo 3 niños atención por esta área; fonoaudiólogos, siendo tratados 6 de los niños por profesionales en el área; el mismo número de niños cuenta con acceso a terapias en el área ocupacional y/o física, las cuales en algunos de los casos son costeadas por los mismos acudientes.

Por otro lado, 4 de los niños son atendidos por Nutrición, 2 por Psicología, 1 por Odontología y 5 de ellos requieren atención por otros especialistas, de las áreas de Cardiología, Cirugía, Neurología, Gastroenterología, Ortopedia, Genética, Infectología, Gastroenterología y Otolología, en algunos de los casos debido a que los niños presentan además de hipoacusia otros diagnósticos (ver Tabla 5).

Cinco niños tienen implante coclear con escasa vigilancia en la evaluación de los dispositivos por parte del personal especializado. A uno de los niños, su EPS aún no le ha proporcionado su dispositivo a pesar de estar incluido en el POS.

Tabla 5. Profesionales que atienden a los niños.

Profesión	Número de niños que reciben atención
Pedagogía	4
Otorrinolaringología	3
Fonoaudiología	6
Terapias (ocupacional o física)	6
Nutrición	4
Psicología	2
Odontología	1
Otros especialistas	5

Otro de los aspectos que se abordó fue la comunicación entre los profesionales que atienden al niño, 4 de los 15 acudientes entrevistados, manifestó que hay una comunicación fluida entre los profesionales que atienden al niño, en las áreas de salud y educación, dos manifestaron que hay comunicación solo entre los profesionales del área de salud, el resto de los entrevistados refirió que no hay ningún tipo de comunicación, lo cual en muchas ocasiones puede significar el tener que realizar el mismo trámite varias veces, para garantizar el acceso a los servicios que el niño requiere.

Necesidades en educación

En cuanto al acceso a educación, se evidencia que los niños han tenido la posibilidad de acceder a programas donde se facilita la inclusión escolar, proceso que se hace usualmente en dos etapas, una donde se proporcionan elementos al niño y su familia para su desenvolvimiento social y en la escuela, y otra donde los niños deben vincularse a una institución educativa regular, como lo afirma una de las entrevistadas.

“Ella viene acá, pero después va a ir a un colegio normal”

Madre entrevistada

En el proceso educativo se incluye a las familias, siendo estas agentes importantes en el desarrollo del niño, en tanto recae en la red de apoyo familiar el soporte constante al niño que propenda por una mejor adaptación del niño a su medio y un aprendizaje que a futuro pueda brindarle autonomía, como se menciona en el aparte presentado a continuación:

“Yo vengo a traerlo todas las mañanas, a las 8 de la mañana y lo espero hasta que sale de clases, además en casa he tratado de enseñarle a leer y a escribir, todo esto ha ayudado a que aprenda más”

Madre entrevistada

De acuerdo con lo expresado por algunos de los padres, el acompañamiento a los niños en ocasiones se dificulta, por factores económicos, ya que las familias deben costear gastos de transporte, algunas veces onerosos, sin embargo en algunos casos se han establecido redes de apoyo entre los mismos padres, con el fin de disminuir dichos gastos y continuar con el apoyo a los niños, como por ejemplo lo refiere una de las madres entrevistadas:

“Las mamás de Yumbo, nos ponemos de acuerdo, yo traigo los niños el jueves, me vengo con los niños y a otras mamás les toca los otros

días, cuando no me toca a mí, mi mamá o yo recogemos la niña cuando llega a Yumbo”

Madre entrevistada

Debido a estas dificultades de índole económico, algunas familias han acudido a programas del Estado, como los prestados por parte del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar -ICBF, donde se brinda atención especializada a los niños con hipoacusia, proporcionando además de aprendizaje para la vida, una vinculación educativa, que propende por su inclusión en la escuela regular, otras familias, reciben subsidios que cubren el transporte, según afirma una madre entrevistada:

“Al niño lo atienden acá por parte del ICBF, además la alcaldía nos da una tarjeta para el transporte, que con eso es que pago los pasajes”

Madre entrevistada

En términos generales las familias entrevistadas, refieren las necesidades en la escuela, especialmente en lo que corresponde a enseñanza de nuevas lenguas, como se evidencia en el siguiente ejemplo:

“Yo no sé si aprender señas es mejor, yo tengo que aprender muchas cosas para ayudar a esta criatura, ¿y si va a un colegio de solo sordos y yo veo a ver qué hago?”

Abuela entrevistada

DISCUSIÓN

Este estudio tuvo como fin plantear al lector las necesidades básicas en salud y educación referidas por las familias que tienen hijos en situación de deficiencia auditiva y, si en un futuro es posible, buscar alternativas para responder a estas necesidades.

A finales del Siglo XX, algunos autores, entre ellos Stainback (1999) y Porter (2008) iniciaron

una aproximación al concepto de Inclusión escolar y encontraron ventajas reales en el proceso, ventajas para los niños que serían parte de una comunidad escolar, ventajas para los que los reciben y ventajas para los adultos encargados del proceso. Así, con un análisis de una situación humana dada, con la preocupación acerca de los niños segregados, se inició el proceso que hoy se llama Inclusión Escolar. La propuesta apunta a incluir en las comunidades educativas a algunos niños cuyas capacidades sean diferentes del común; se trata, según Porter (2008), de seguir el porcentaje natural, más o menos el 4% de la población tiene algún tipo de diferencia y, en ese sentido, cada escuela debe aceptar y apoyar estudiantes que, sin exceder un 4% de la población estudiantil, soliciten espacio para desarrollarse dentro del ambiente.

“Educación inclusiva es un concepto sencillo, significa que los niños con discapacidad y otras necesidades especiales son educados en aulas de clase con sus pares de edad, en las instituciones de su comunidad o vecindario. En otras palabras, ellos van al mismo colegio al que irían sus hermanos. Se les provee acceso a las mismas oportunidades de aprendizaje como a cualquier otro niño, y reciben un apoyo para que puedan cumplir metas individuales relevantes” (Porter, 2008).

Por otra parte, la Organización Mundial de la Salud, OMS (2011) ha definido discapacidad como: “Un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive” (OMS, 2011).

La discapacidad se constituye en un fenómeno que afecta de manera distinta a cada individuo, en tanto cada quien tiene percepciones diferentes y su contexto ambiental, familiar y personal varía. Esta concepción de la discapacidad se sustenta en un enfoque biopsicosocial propuesto por la OMS en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Salud y la Discapacidad (CIF), que se constituye en una vía para establecer parámetros generales para la clasificación de la discapacidad.

De acuerdo con Egea y Sarabia (2001), la clasificación propuesta por la OMS, se caracteriza por tratar de abarcar a la población con discapacidad de una manera general, promoviendo su aplicación a la población universal y no a determinadas personas, además reconoce que los seres humanos de alguna manera pueden contar con una “potencia o limitación”. La CIF busca “proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado que sirva como punto de referencia para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud” (OMS, 2001; citada en Egea y Sarabia, 2001).

Según Barrios (2005), la CIF establece “cuatro conceptos que indican la ausencia de la capacidad para oír y sus explicaciones para la persona que la presenta, como se expresa a continuación: (a) Alteración de las funciones sensoriales auditivas: se entiende por funciones sensoriales aquellas desarrolladas por los sentidos de la vista, oído, gusto y demás, (b) Daño en la estructura del oído: se entiende como una deficiencia que consiste en una desviación o pérdida significativa de la misma, (c) Limitaciones en las actividades de comprensión de mensajes verbales y producción de mensajes orales, (d) Restricción en el uso de productos de comunicación y productos para la educación”.

La deficiencia auditiva es una situación particular que considerada como anomalía, exige unos tratamientos particulares; y considerada como un reto o posibilidad, exige un proceso de

adaptación inclusiva y no excluyente. De acuerdo con la OMS, 360 millones de personas en el mundo, padecen de sordera discapacitante, entendida ésta como “una pérdida de audición superior a 40dB en el oído con mejor audición en los adultos y superior a 30dB en el oído con mejor audición en los niños” (OMS, 2014).

Por esta razón, al ser una condición de deficiencia, se hace necesario evaluar las condiciones de estas personas con el fin de que puedan generar estrategias adaptativas.

En el desarrollo del estudio durante la entrevista a los participantes, se pudo determinar que cada uno de los casos responden a elementos mencionados previamente, los cuales se han constituido en el punto de partida en la intervención, lo cual se confirma por parte de Valles y Morales (2006), al referir: “De esta manera, las personas identificadas como portadoras de una pérdida auditiva representan un conjunto con características diversas, esto determina necesidades pedagógicas, lingüísticas y sociales, que difieren de manera acentuada de un sujeto a otro, porque estas diferencias no dependen solo del nivel de pérdida auditiva, sino de variables como la edad en que está perdida se manifestó, el tipo de atención prestada al individuo y a la manera como el entorno, especialmente su familia, ha manejado la condición”.

La deficiencia auditiva puede ser generada por enfermedades, por causas congénitas, por exposición excesiva al ruido, por traumatismos, por efectos de la edad, o por medicamentos (OMS, 2014). La pérdida de la audición, puede ser definida como leve, moderada, grave o profunda, dependiendo del grado de pérdida de la audición, la persona tendrá más o menos limitantes en el desarrollo de sus actividades cotidianas, en algunos casos los individuos podrán acceder a audífonos o implantes cocleares.

Como se hizo referencia en los resultados cinco de los niños tienen implante coclear, lo cual ha

significado una ganancia en cuanto al acceso a salud por parte de estos niños, ya que estos dispositivos han sido entregados por el sistema de salud, en cuatro de los casos, facilitando que el niño desarrolle su habla y pueda avanzar en su proceso de desarrollo. Sin embargo, dichos dispositivos requieren de un seguimiento y atención especializada que facilite la adaptación del niño al implante y propende para su correcto funcionamiento. Por lo tanto, a pesar de que el implante coclear se constituye en un elemento que favorece el desarrollo y desenvolvimiento del niño a nivel social, por sí solo no es una solución a su sordera, ya que requiere de una atención especializada y del consentimiento de la familia (Morales 2002, citado por Valles y Morales, 2006)

“Los implantes cocleares no solucionan el problema que muchas familias enfrentan al pasar por la experiencia de recibir la noticia sobre el diagnóstico de pérdida auditiva en su hijo, todo lo contrario, puede complicarlo aún más, pues los padres pueden ver el implante coclear como una solución mágica, como algo que elimina eso que hace a su hijo diferente”.

La deficiencia auditiva es la enfermedad congénita más frecuente en Colombia, por lo cual en el año 2005 se creó la Ley 982, que da el derecho a todas las personas a exámenes de detección auditiva y visual al nacer, sin embargo, muy pocas instituciones de salud están ofreciendo este servicio. Una vez que los padres someten a su hijo a los exámenes de tamizaje auditivo en la clínica u hospital y se obtienen buenos resultados, deben observar al niño en la casa, atentos a si responde a los diferentes sonidos (sonajeros, ollas, música, timbre de la puerta, etc); deben confirmar que su desempeño auditivo vaya progresando con la edad. El examen audiológico debe repetirse anualmente durante la primaria. Si es un niño grande, él es capaz de informar que no está oyendo o no oye. Si la sordera es unilateral y profunda, la edad promedio para detectarla es a partir de los 6 años de edad, cuando el niño es capaz de atender una llamada

telefónica. Si al bebé no le hicieron el tamizaje auditivo neonatal intrahospitalario, durante sus controles de crecimiento y desarrollo, debe insistir al médico sobre la solicitud del examen de audición, porque a cualquier edad se puede hacer este examen, ya sea subjetiva (audiometría comportamental) u objetiva (potenciales).

Estadísticamente, en Colombia, el riesgo en la población general de que nazca un bebé con sordera profunda neurosensorial bilateral es de 1 o 2 por cada 1000 niños, y si se agrega algún otro grado de pérdida auditiva como leve-moderada, el riesgo es de 5 por cada 1000.

Durante el desarrollo del estudio se encontró que estos niños han contado con un diagnóstico temprano, que ha sido acorde a los protocolos de salud establecidos, a nivel internacional. En nuestro país se ha avanzado al respecto, sin embargo se encuentra que existe debilidad en lo referido a la atención especializada posterior, bien sea por la falta de articulación del sistema de salud o por una negación en el acceso al servicio por parte de la entidad de salud, lo cual denota una falencia en los programas de atención a población con deficiencia auditiva, aunque es evidente que “tras el programa de detección precoz de la hipoacusia debe existir un equipo multidisciplinar que lleve a cabo la orientación, tratamiento, rehabilitación y apoyo familiar, escolar y social del niño sordo. El especialista otorrinolaringólogo es el profesional que debe contraer la responsabilidad de coordinar y dirigir las actuaciones que se lleven a cabo en este equipo multidisciplinar” (González De Dios y Mollar Mases, 2005).

En el Plan Obligatorio de Salud, establecido por el Ministerio de Salud de Colombia, se ha incluido la atención requerida a la población sorda, en cuanto al acceso a implantes cocleares o audífonos, de ser requeridos y las respectivas terapias para su uso y las necesarias para la vinculación del individuo a la vida en sociedad, sin embargo durante el proceso de investigación se encontró que muchos niños tienen difi-

cultades para el acceso a la atención requerida, por lo cual los padres han interpuesto acciones de tutela, de igual manera llama la atención que a pesar de contar con una normatividad amplia en el tema, se continúa dificultando el acceso a salud por parte de estos niños, ya que pocos de los participantes indicaron que reciben Terapia Física u Ocupacional, y atención por especialistas en Otorrinolaringología y Fonoaudiología.

Se encontró además que a pesar de contar con una normativa, que incluye la Constitución Política de Colombia, la Ley 982 de 2005, mediante la cual se establecen normas tendientes a equiparar, las oportunidades de las personas con deficiencia auditiva, así como, la Ley 324 de 1996, donde se establecen normas a favor de esta población, entre otras normas, se continúa dificultando el acceso a salud por parte de estos niños.

En lo referido al área de educación, de acuerdo a lo reportado por UNICEF, la inclusión escolar se debe llevar a cabo, porque es la única manera de hacer un mundo más justo y darle forma a los temas teóricos de solidaridad, de compasión, de generosidad. Se puede porque existe toda la teoría de apoyo académico para hacer el proceso y, cuando se inicia, es maravillosamente exitoso, y toca, porque las leyes de educación en el mundo apuntan a ello (UNICEF, 2001). Es posible encontrar por parte del Ministerio de Educación una clara política de inclusión de los niños sordos al aula regular, sin embargo esto requiere de una familia comprometida y del apoyo institucional para favorecer que el niño pueda acceder a lo requerido para su adecuado desarrollo en el espacio educativo, es a esto a lo que apuntan las familias abordadas, en cuanto se han comprometido en apoyar de manera eficiente a sus hijos, en cuanto han buscado apoyo en entidades que les puedan aportar al respecto.

Hay dos aspectos fundamentales en el caso de la inclusión de estudiantes con deficiencia auditiva, por un lado las necesidades que no tienen que ver con educación, sino que apuntan a la

salud en general, pero en cuanto a educación se refiere, el tema adquiere otra dimensión y la reflexión versa sobre si es mejor la educación especial que la inclusión en aulas regulares. En la población con deficiencia auditiva hay quienes se inclinan por opciones que les permitan comunicarse con los oyentes y hay quienes prefieren mantener la diferencia, buscando promover el respeto a la diferencia.

De manera frecuente las personas con deficiencia auditiva, presentan dificultades para relacionarse con otros debido a las dificultades que tienen para utilizar la modalidad comunicativa oral predominante y a la actitud displicente del oyente para comprender a la persona con deficiencia auditiva. En este sentido es importante la inserción de estas personas en programas que les permitan acceder a atención integral, donde se les brinde la asesoría y atención requerida para garantizar su inserción social y accedan a ayudas de acuerdo con sus necesidades, o al aprendizaje de lengua de señas, si es requerido. Sin embargo, a la par se requiere de una concientización a nivel social, que promueva el respeto y la aceptación de personas con hipoacusia, buscando una relación cordial y respetuosa entre oyentes y no oyentes. La deficiencia auditiva puede leerse inicialmente como desobediencia o desatención y solo en la medida en que se diagnostique puede iniciarse un proceso de apoyo y cooperación con el niño y su familia (Pereda, De Prada y Actis, 2012).

En la actualidad se visualizan diversos espacios a donde pueden acudir las familias de los niños sordos, como lo son instituciones de apoyo e instituciones de prestación de servicios de salud y educación, las cuales pueden ser de carácter privado o público. Las familias que se abordaron en el presente estudio, han acudido a instituciones tanto públicas como privadas, buscando atención para los niños en diferentes aspectos. Gran parte de las familias han buscado estos espacios sobre todo en lo referido al área de rehabilitación en las áreas Ocupacional, de Lenguaje y Física, ya que este tipo de terapias no

son brindadas de manera continua por las EPS. De igual manera, buscan orientación en lo referido al proceso educativo de los niños, asisten a instituciones en las que se enfocan en el aprestamiento y atención para afianzar su desarrollo cognitivo y social y brindarles herramientas para desenvolverse en sociedad.

Es importante resaltar que en la atención dirigida a personas con discapacidad, más cuando se trata de un niño, es importante el apoyo y soporte proporcionado por la familia, ya que ésta además de cumplir el rol socializador propio de esta unidad, se constituye en el sustento para el niño o niña, en tanto además de enseñarle aspectos básicos de socialización, debe mostrarle una manera de vivir con una discapacidad, la cual puede ser a partir de principios de resiliencia o al contrario, de negación o rechazo por esta. De igual manera, es en la familia donde surgen las estrategias para la inclusión del niño o niña, las cuales la misma familia puede liderar y garantizar o en algunos casos dejar este rol a entidades o al Estado. Los niños que participaron en este estudio, independientemente de la constitución de su familia, cuentan con el soporte de una red de apoyo conformada por la familia extensa, esto demuestra en las familias fuertes lazos de cohesión, que han movilizado a sus miembros en pro del respaldo constante al niño.

La familia se constituye en el primer núcleo de socialización de los individuos, sirviendo de espacio de aprendizaje de todo aquello que contribuye al desempeño en la sociedad y facilitando la transmisión de elementos culturales, además la familia cuenta con funciones de protección de los individuos, que buscan garantizar el bienestar de sus miembros, es por esto que se puede considerar que las familias estudiadas han sido en gran medida las orientadoras en el proceso de crianza y desarrollo de los niños, comprometiéndose a que este se desenvuelva de la mejor manera posible en los espacios donde se mueve y que cuente con el acceso a salud y educación que requiere.

Donati (2003) refiere que toda sociedad tiene forma de una “amplia parentela”, la cual se conforma por diversas formas organizacionales, por lo tanto según él, sin la familia, lo social no tendría existencia histórica. La familia se constituye en un espacio donde se da la socialización de los individuos y permite el paso de los individuos al ámbito público, facilitándoles los elementos para su desenvolvimiento social. Además, la familia tiene como función garantizar el bienestar de sus miembros, a través de la búsqueda de un equilibrio que favorezca el desarrollo en óptimas condiciones, pero que además le permita desenvolverse en otros ámbitos.

A raíz de los diversos cambios sociales que se han dado, se puede encontrar que la familia no es ajena a éstos, es por estos que se han dado modificaciones en este núcleo social básico, permitiendo así que los individuos cuenten con elementos para enfrentar las condiciones externas al grupo familiar, ya que desde la familia es desde donde se dan los principios para la socialización de las personas, se propende por la transmisión de elementos propios de la cultura y del control social, que permiten el desenvolvimiento de los individuos y además se da el aprendizaje de aquellos roles propios de cada género, a través de la enseñanza de labores domésticas, los juegos y ejercicio de la autoridad (Pérez-Adán, 2003).

En el caso de las familias donde uno de sus miembros tiene una deficiencia auditiva, las tareas referidas al apoyo y la socialización, varían ya que en la mayoría de los casos, la familia debe reacomodarse, para suplir las necesidades de esa persona, es así como la familia se convierte en el espacio primordial, donde la persona con deficiencia auditiva encuentra el soporte necesario para atender situaciones del diario vivir y desarrollar habilidades para desenvolverse en la sociedad.

“Cuando llega al núcleo familiar una persona con discapacidad, muchos de los procesos internos de la familia se ven afectados, cambian,

se vuelven particulares, se diversifican” (Manjarrés, León, Martínez y Gaitán, 2013, p.23), ante lo cual es necesario que la familia lleve a cabo procesos que le permitan fortalecerse para asumir los retos que afrontará, en el caso de las familias de niños con discapacidad auditiva, la satisfacción de necesidades en lo referido a salud y educación, se constituye en un aspecto de vital importancia para la familia, ya que de su resolución depende en gran medida la calidad de vida del niño.

Dichos procesos se han llevado a cabo por parte de las familias entrevistadas, favoreciendo la vinculación de los niños a instituciones de salud y educación según sus necesidades, lo cual además de garantizar que el niño reciba la atención que requiere, las familias se vean fortalecidas como una red de apoyo vital, en el desarrollo del niño o niña. Estas familias se han visto fortalecidas en el apoyo institucional, donde han podido contar con espacios para encontrarse con otras familias en similares circunstancias y con profesionales en disposición para garantizar las necesidades de sus hijos.

Los servicios a los que acceden los niños si bien buscan suplir sus necesidades en salud y educación, algunos entrevistados afirman que se ha dado una comunicación entre los profesionales que atienden al niño, beneficiando la salud del mismo, no obstante estos servicios se quedan cortos, ya que en algunos casos los padres han debido acudir a acciones legales para garantizar una adecuada atención en salud. En lo referido al área de educación se encontró que regularmente los servicios son prestados con calidad y se ha avanzado en la inclusión de niños con deficiencia auditiva en el ámbito escolar.

Usualmente las familias son tomadas por sorpresa con el nacimiento de un hijo con deficiencia auditiva, lo cual conlleva a duelos, debido a que la familia debe vivir una realidad diferente a la esperada. “Los duelos que se generan en las familias a las cuales les llega un hijo con condiciones no esperadas, tienen características

bastante diferentes a otro tipo de duelos. Aquí se confunden todas las expectativas que genera una nueva vida, con la ruptura de una ilusión, de un hijo como alguien perfecto” (Manjarres, León, Martínez y Gaitán, 2013, p.50).

En lo referido a familias de niños con deficiencia auditiva, es común encontrar en los miembros de la familia, una dificultad para la aceptación de la discapacidad, en tanto se reconoce lo oral, como una manera privilegiada de comunicarse, de acuerdo con lo referido por Montoya, Reyes y Vanegas (2006) “conocer la percepción de padres y madres de familia frente a la limitación auditiva permitió avanzar en la concepción sobre la persona con discapacidad desde la doctrina del ‘oralismo’, que se caracterizaba por destacar como única forma de comunicación permitida el método oral, ignorando la existencia de la diversidad lingüística entre las personas, especialmente para los sordos” (Montoya, Reyes y Vanegas, 2006, p.263).

Fue posible encontrar en las familias abordadas, que se ha realizado un proceso de aceptación de la discapacidad del niño, lo cual ha facilitado que la familia pueda servir de red de apoyo y dar una adecuada resolución al proceso de duelo, por la llegada de un niño con deficiencia auditiva al grupo familiar, haciendo del hogar un espacio donde se respeta la deficiencia del niño, se promueve la aceptación a la diferencia y se busca por diferentes medios satisfacer las necesidades del niño.

Durante el desarrollo de la investigación, fue posible vislumbrar que hay una necesidad clara en cuanto al cumplimiento de la normatividad en Colombia, en lo referido al acceso a salud de la población con deficiencia auditiva, en cuanto se cuenta con un marco normativo claro, que en ocasiones no se cumple y no favorece la satisfacción de las necesidades de esta población.

CONCLUSIONES

Los padres de niños con deficiencia auditiva necesitan información acerca de la definición de

las necesidades y de las expectativas reales de desarrollo de sus hijos. El médico puede suministrar esta información en cuanto detecte el problema.

Los niños tienen derecho a ser educados con su deficiencia cualquiera que ella sea. Un niño con deficiencia auditiva puede pertenecer activamente a una comunidad y poner en ella todos sus talentos, excluir a un niño no desarrolla sus habilidades y potencialidades.

Hay varias causas de la deficiencia auditiva en los niños, promover campañas de prevención para los padres puede disminuir la población con este tipo de deficiencia y mejorar las condiciones generales de la vida de las familias.

Las escuelas y centros de salud requieren de unas instrucciones claras y sencillas para la comunicación con las familias en las que un integrante presente deficiencia auditiva.

A pesar de que Colombia se ha adscrito a un marco legal internacional y cuenta con normas claras en lo referido a la población con deficiencia auditiva en las áreas de educación y salud, esto no se cumple en su totalidad, ya que no se garantizan los derechos de estos niños como es debido y por esta razón sus familias en ocasiones deben acudir a la acción de tutela.

REFERENCIAS

- Barrios, A. (2005). Autoconcepto y características familiares de niños resilientes con discapacidad: el caso de una población del Caribe colombiano. Investigación y desarrollo. Volumen 13. Número 1. Universidad del Norte.
- Chiu, Ch., Turnbull, A, y Summers, J. (2013). What Families Need: Validation of the Family Needs Assessment for Taiwanese Families of Children with Intellectual Disability and Developmental Delay. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4):247-258.4.
- DANE. (2005). Censo General. Bogotá.
- Donati, P. (2003). Manual de sociología de la familia. EUNSA. Pamplona.

- Egea, C. y Sarabia, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad. Número 50. Madrid.
- Foucault, M. (2001). Los anormales. Ed Akal. Paris
- Galván, V. (2010). De vagos y maleantes. Michel Foucault en España. Ed, Virus. Barcelona.
- Gómez, V. (2005). La anomia para las personas con discapacidad. Tesis licenciatura. Universidad de las Américas. Puebla.
- González De Dios, J. y Mollar Maseres, J. (2005). Cribado universal de hipoacusia neonatal: evaluación de la prueba frente a evaluación del programa. Acta Otorrinolaringología Esp. 56: 331-334.
- Hernández, A. (2004). Las personas con discapacidad. Su calidad de vida y la de su entorno. Revista Aquichan. Volumen 4. Numero 4. Universidad de la Sabana.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (1996). Metodología de la investigación. Editorial McGraw Hill. Bogotá.
- Lázaro, L. (2001). Problemas y desafíos para la educación en el siglo XXI en Europa y América Latina. Universitat de Valencia. España.
- Ley 982 de 2005. Se establecen normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordociegas y se dictan otras disposiciones. Publicada en Diario Oficial 45995 de agosto 9 de 2005. www.alcadiadebogota.gov.vo/sisjur/normas/Normal1.jsp?i=17283
- Ley 324 de 1996. Se crean normas a favor de la población sorda. www.alcadiadebogota.gov.vo/sisjur/normas/Normal1.jsp?i=349
- Manjarres, D., León, E., Martínez, R. y Gaitán, A. (2013). Crianza y discapacidad: Una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia. Universidad Pedagógica Nacional y Fundación Universitaria Monserrate.
- Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa: síntesis conceptual. Revista de Investigación en Psicología. Universidad Simón Bolívar. Volumen 9. Número 1. Caracas.
- Ministerio de Educación Nacional. República de Colombia. Ley 115 de 1994.
- Moeller, M. (2000). Early Intervention and Language Development in Children Who Are Deaf and Hard of Hearing. Pediatrics. Oficial Journal of the American academy of pediatrics. Vol.106, No.3.
- Montoya, C., Padilla, Y. y Vanegas, I. (2006). Percepción de la familia frente a la limitación auditiva de los niños/as y jóvenes matriculados en el colegio La Arboleda e inscritos en el Programa de la Gerencia para el Desarrollo Social del Municipio de Facatativá, Cundinamarca. Revista Tendencia y retos. Número 11.
- Organización Mundial de la Salud. (2011). Resumen informe mundial sobre la discapacidad. Ginebra.
- Organización Mundial de la Salud. (2014). Sordera y Defectos de audición. Nota descriptiva No. 300.
- Pérez-Adán J. (2003). Sociología de la sexualidad. Comercial editora de publicaciones. Valencia.
- Pereda, C., De Prada, M. y Actis, W. (2012). Discapacidades e inclusión social. Colección Estudios Sociales. Numero 33. Obra Social "La Caixa". Barcelona.
- Porter, G. (2008). Entrevista por Odet Moliner García, Revista de la Asociación de Inspectores de Educación en España.
- Stainback, S. y Stainback, W. (1999). Aulas Inclusivas, Madrid, Narcea SA Ediciones. Madrid.
- República de Colombia. (1993). Ley 100 de 1993: Sistema de Seguridad Social en Salud. Bogotá.
- UNICEF (2001). Ciclo de debates: Desafíos de la Política Educacional. Inclusión de niños con discapacidad en la Escuela Regular.
- Valles, B. y Morales, A. (2006). Algunos dilemas éticos en torno a los implantes cocleares en países en desarrollo. El caso de Venezuela. Revista de investigación. Número 60.