



PONTIFICIA
**UNIVERSIDAD
CATÓLICA**
DEL PERÚ

FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS

EXPERIENCIA DE MATERNIDAD EN MADRES DE NIÑOS CON DIFICULTADES
AUDITIVAS PRE-LINGÜÍSTICAS

Tesis para optar el título de Licenciado en Psicología con mención en Psicología
Clínica que presenta la Bachiller:

DANIELA MARÍA ESCOBAL MEZA

ASESORA: MAGALY NÓBLEGA

LIMA – PERÚ
2013



AGRADECIMIENTOS

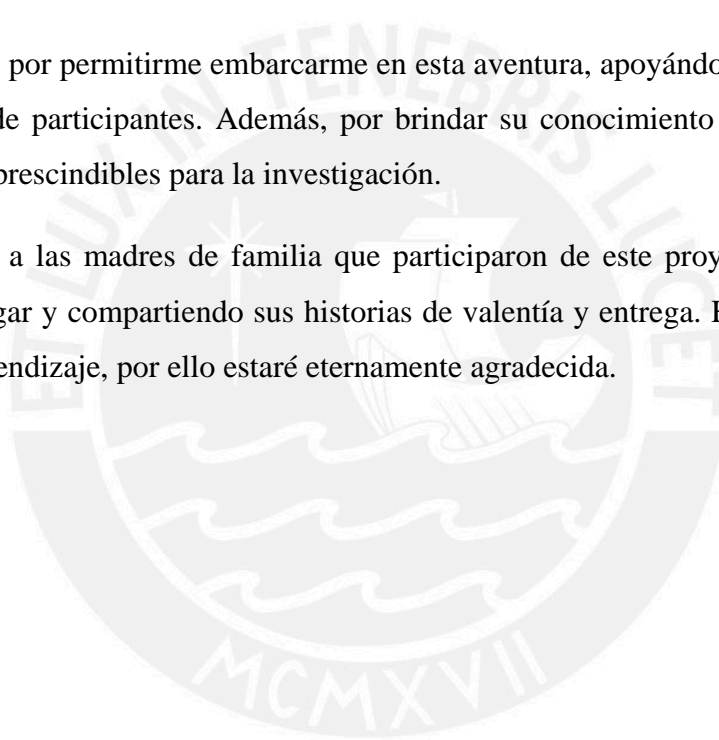
A Magaly Nóblega, por su apoyo, dedicación y orientación durante la realización de esta investigación.

A mi familia, por su cariño y soporte. Sobre todo a mis padres, por creer en mí y darme aliento en los momentos más difíciles.

A Juan, por su ayuda, cariño y comprensión. Por hacerme reír cuando más lo necesitaba.

A Ludy del Pino, por permitirme embarcarme en esta aventura, apoyándome desde el inicio en la búsqueda de participantes. Además, por brindar su conocimiento y experiencia, las cuales fueron imprescindibles para la investigación.

Pero sobre todo, a las madres de familia que participaron de este proyecto, abriendo las puertas de su hogar y compartiendo sus historias de valentía y entrega. Han sido fuente de inspiración y aprendizaje, por ello estaré eternamente agradecida.





RESUMEN

El presente estudio explora la experiencia de maternidad en madres de niños con dificultades auditivas pre lingüísticas de un grupo de madres de Lima. Para tal propósito se realizó una investigación cualitativa en la cual se entrevistó a cinco madres de niños con dificultades auditivas entre 28 y 47 años, cuyos hijos tuvieran entre 8 y 11 años de edad. Se indagó aspectos de la experiencia de maternidad a través de una entrevista semi estructurada. Se concluye que la dificultad auditiva de los hijos es considerada por las participantes como un factor que afecta de manera importante diversos aspectos su vivencia, tanto a nivel del rol parental como en aspectos adicionales de su vida como el aspecto laboral y la vida de pareja. Asimismo, la capacidad de los niños para comunicarse con sus madres resulta una de las principales preocupaciones de las mismas y se ve asociada a diversos aspectos del rol parental.

Palabras clave: *experiencia de maternidad, dificultades auditivas pre lingüísticas.*

ABSTRACT

The present study explores the experience of motherhood in mothers of children with prelingual hearing impairment of a group of mothers from Lima. For this purpose we conducted a qualitative study in which we worked with five mothers of children with hearing difficulties between the ages 28 and 47, whose children are between 8 and 11 years old. The study explores aspects of the experience of motherhood through a semi-structured interview. We conclude that hearing impairment of the children significantly affects various aspects of the experience of mothers, both in her parental role as in additional aspects of her life as her working life and love life. Also, the ability of the children to communicate with their mothers is one of the main concerns of them and directly affects how they develop all aspects of the parental role.

Keywords: *maternity experience, prelingual hearing impairment.*



Tabla de contenidos

Introducción	1
Método	13
Participantes	13
Técnicas de recolección de información	13
Procedimiento	15
Resultados	17
Discusión	37
Referencias bibliográficas	45
Apéndices	51
Apéndice A: Consentimiento informado	51
Apéndice B: Ficha de datos sociodemográficos	52



La maternidad es un evento de origen biológico que, en la mayoría de casos, se repite del mismo modo. Sin embargo, es el correlato psicológico lo que hace una experiencia de maternidad distinta a las otras, no sólo entre diferentes madres, sino también en los distintos embarazos de una misma mujer (Amati, 1987). Entre otros factores, uno de los más influyentes en la experiencia de maternidad son las características de los hijos, más aún cuando estos presentan alguna dificultad física. De forma específica, se ha mostrado que la dificultad auditiva influye en aspectos esenciales de la crianza tales como la comunicación, la imposición de normas y límites, el apoyo en su desarrollo socio emocional (Marschark en Hosie, Gray, Russell, Scott & Hunter, 1998; Wedell-Monnig y Lumley, 1980; Woolfson, 2004).

En el plano psicológico se considera que si bien la maternidad es un proceso natural en la vida de la mujer, este también implica un período de crisis, debido a los importantes cambios que involucra aún bajo condiciones normales (Balderas, 1992; Brazelton & Cramer, 1993; Mendoza, 2005). Así, muchas mujeres experimentan durante esta etapa sentimientos confusos y contradictorios tales como orgullo, felicidad, ansiedad, desamparo, entre otras (Balderas, 1992; Mendoza, 2005).

A pesar de lo difícil y movilizante que puede resultar la experiencia, existen diversos factores, tanto conscientes como inconscientes, que llevan a la mujer a desear tener un hijo. Brazelton y Cramer (1993) reconocen entre otros, el deseo de identificación con la propia madre, el deseo de recrear viejos lazos en la nueva relación con su hijo y el deseo de satisfacción de sus propias necesidades narcisistas.

De estos, para fines de esta investigación nos enfocaremos en el deseo narcisista que involucra la maternidad. Así, se aprecia en la madre el deseo y la fantasía de que el futuro hijo sea capaz de cumplir ideales y acceder a oportunidades a las que ella no pudo, representando una nueva oportunidad para superar los obstáculos a los que se vio enfrentada. De esta manera el hijo representa el yo ideal de aquella madre (Brazelton & Cramer, 1993). Por ello, una de las razones por las cuales el diagnóstico de algún tipo de dificultad física en un hijo puede resultar doloroso para la madre debido a que ella se enfrenta a la posibilidad real de que este niño no será capaz de cumplir con estos ideales.

Volviendo nuevamente al desarrollo de un niño sano, una vez completado el embarazo, el nacimiento implica un momento crucial para la madre en el cual se verá en la tarea de juntar tres bebés con los cuales se ha ido relacionando desde el momento de la noticia de la concepción: el bebé imaginario, producto de sus deseos y fantasías; el feto con el cual ha ido creando una relación durante los nueve meses de embarazo y el recién nacido real (Brazelton & Cramer, 1993).

Es así que, en el caso de las madres de niños con necesidades especiales la experiencia de maternidad puede causar un gran conflicto debido a la distancia que se genera entre el bebé soñado y esperado y el bebé real. A pesar de que en el caso de algunas dificultades como las deficiencias auditivas esta confrontación puede darse mucho después del parto, debido a la edad en que suele darse este diagnóstico; el impacto de esta noticia puede revivir a la madre el enfrentamiento entre el niño ideal y el niño real.

Como parte de la adaptación de la madre a la maternidad, tras el nacimiento del bebé, la madre ingresa a lo que Stern (1997) denomina “constelación maternal definida como un nuevo ordenamiento psíquico temporal, que puede durar entre unos meses hasta años, y que determinará un conjunto de tendencias a la acción, fantasías, temores y deseos de la madre. “La constelación maternal” abarca cuatro grandes temas, que se vuelven las principales preocupaciones de la madre durante las primeras etapas de vida de su hijo.

El primero de estos, el “tema de la vida y el crecimiento”, se refiere a las dudas que posee la madre acerca de su capacidad para mantener al bebé con vida y, posteriormente, su capacidad para hacerle crecer y desarrollarse físicamente. El siguiente, el “tema de la relación primaria”, alude a las dudas de la madre acerca de su capacidad para relacionarse con su bebé de manera afectiva y comprender aquello que él requiere. El tercero, el “tema de la reorganización de la identidad”, refiere cómo la madre se ve en la necesidad de transformar su identidad, desplazando el centro de la misma de hija a madre, de esposa a progenitora, de profesional a matrona. Por último, el tema “tema de matriz de apoyo”, alude a la necesidad que surge en la madre de aceptar, crear y regular una red de apoyo que la proteja y le brinde soporte, haciendo que ella pueda enfocarse en cumplir a cabalidad las dos primeras funciones antes mencionadas.

Para fines de la presente investigación resulta particularmente importante explorar el cuarto tema. Así, la principal función de la red antes mencionada es proteger físicamente a la madre, cubrir sus necesidades básicas y retirarla de las exigencias de la realidad externa, de manera que ella pueda hacerse cargo del cuidado de su hijo (Stern, 1997).

Otra función importante que cumple la red de soporte es proveer a la madre un apoyo psicológico y educativo de modo que ella pueda sentirse valorada, acompañada e instruida en las exigencias de su nueva tarea. Es por ello que durante esta etapa, además de buscar apoyo en su esposo o pareja, la nueva madre buscará apoyo en las figuras femeninas de su vida.

Es importante mencionar que en la mayoría de casos de madres de niños diagnosticados con algún tipo de dificultad, la matriz de apoyo con la que cuentan puede extenderse a los médicos de su hijo, terapeutas físicos, de lenguaje, entre otros (Lederberg & Golbach, 2002; Sen & Yurtsever, 2007). Estas personas, ajenas a la familia, no sólo proveen un tratamiento o información médica, sino que también en algunas ocasiones pueden llegar a brindar un soporte emocional, al escuchar sus dudas y validar los afectos que puedan estar experimentando.

Luego del nacimiento del niño y durante los primeros años de vida se forma gradualmente la relación de apego entre el bebé y su madre. Esta relación permite, entre otras cosas que ambos se conozcan mutuamente, permitiendo que la madre pueda identificar con mayor facilidad lo que su hijo requiere. Asimismo, la adecuada formación de esta relación permitirá que más adelante, el niño en etapa preescolar pueda utilizar a su figura de apego como base segura para explorar y dominar su ambiente. A medida que el hijo crece, las vivencias y funciones desempeñadas por la madre van amoldándose a la crianza de un individuo crecientemente independiente (Herbert, 2004). Así, entre los 6 y los 11 años (edad escolar), se espera que el niño comience poco a poco desarrollar competencias tanto sociales como académicas (Erikson, 1968; Herbert, 2004). En dicho contexto, los padres tienen la función de apoyar su desarrollo brindando afecto, entrenándolo en habilidades sociales y emocionales, y estableciendo normas y límites acordes a su edad, logrando un adecuado balance entre estas funciones (Kail & Cavanaugh, 2006).

En cuanto al desarrollo de habilidades sociales y emocionales, los padres cumplen dicha función al explicar a sus hijos los nexos entre las emociones y la conducta. Así, eventualmente los niños logran comprender sus propias emociones y las razones de las mismas, del mismo modo que logran identificar las emociones en otros (Dunn, Bretherton & Munn, 1987; Dunn, Brown & Beradsall, 1991; Kail & Cavanaugh, 2006). Es importante mencionar que esta función puede verse afectada en el caso de niños con dificultades auditivas ya que los padres podrían no percibir la necesidad de explicar los nexos entre las conductas y los afectos si consideran que el niño no será capaz de entenderlos.

Asimismo, otra función importante que cumple la madre en los niños de 6 a 11 años es la del establecimiento de normas y límites. Dicha función depende en gran medida de una buena comunicación entre los padres y el niño, debido a que esta no se basa únicamente en el establecimiento de normas y la aplicación de un castigo ante el incumplimiento. El niño necesita observar el ejemplo de sus padres y recibir una explicación (que se ajuste a su edad y entendimiento) de por qué es importante la norma o por qué se le está premiando o castigando (Kail & Cavanaugh, 2006). Al igual que en el caso anterior, en niños con dificultad auditiva dicha función parental podría verse afectada, debido a que estos padres podrían no ver la necesidad de explicar a sus hijos el por qué de una norma o la razón por la cual están siendo castigados si consideran que el niño no entenderá la explicación. Además de lo anterior, algunos padres de niños con dificultades auditivas podrían presentar dificultades para poner límites a sus hijos al percibirlos como frágiles o asumir que sus problemas comportamentales se desprenden directamente de las dificultades físicas que poseen (Kentish, 2007 en Austen, 2010; Wolfson, 2004).

De forma general se encuentra que la experiencia de maternidad de madres de niños diagnosticados con algún tipo de dificultad tiene características particulares, tomando formas distintas dependiendo del diagnóstico del niño. Específicamente el presente estudio explorará las particularidades de la experiencia de maternidad de madres de niños diagnosticados con deficiencias auditivas.

Al hablar de dificultad o pérdida auditiva nos referimos a la incapacidad para captar sonidos dentro del rango de audición normal. Dicha condición puede afectar a uno o ambos oídos. (World Health Organization, 2013a) y puede ser considerada pre o post lingüística,

dependiendo de si la pérdida se da previa o posteriormente a la adquisición del lenguaje (Segen, 2002).

Las dificultades auditivas se clasifican como “de conducción” o “neurosensoriales”, dependiendo de la parte del oído afectada (Organización Mundial de la Salud, 2010). El primer caso se da cuando el sonido tiene dificultades para pasar del canal auditivo externo hasta el tímpano y los huesecillos del oído medio, haciendo los sonidos más suaves y difíciles de detectar. La pérdida auditiva neurosensorial, por el contrario, ocurre cuando hay un daño en el oído interno (cóclea) o en las vías nerviosas que conectan el oído interno con el cerebro, reduciendo la capacidad para oír sonidos débiles o incluso detectar sonidos suficientemente altos, los cuales se perciben de manera poco clara o “ahogada”; este es el tipo más usual de pérdida auditiva permanente. Cabe mencionar que existen casos en los cuales puede darse una combinación de ambas dificultades en un mismo individuo (American Speech-Language-Hearing Association, 2011).

Otro aspecto que se debe tener en consideración es el grado de deterioro auditivo, el cual puede ser leve, moderado, grave o profundo (World Health Organization, 2013b). Según la gravedad de dicho deterioro y el origen del daño, se puede elegir entre dos tipos de tratamiento: los audífonos (dispositivos amplificadores de sonido) y los implantes cocleares (American Speech-Language-Hearing Association, 2011).

Las dificultades auditivas pueden ser causadas por distintos factores, entre ellos el factor genético; así, existen mayores posibilidades de que un niño nazca con sordera en familias en las cuales uno o ambos progenitores o un familiar hayan nacido a su vez con esta dificultad. Otra causa pueden ser los problemas durante el embarazo o nacimiento del niño tales como rubeola, sífilis u otras infecciones, el uso inadecuado de medicamentos ototóxicos durante el embarazo, la asfixia perinatal, el parto prematuro e ictericia. A su vez, existen enfermedades infecciosas posteriores al parto que pueden causar defectos auditivos en el niño como la meningitis, paperas, sarampión e infecciones del oído. Estas enfermedades producen mayor riesgo de dificultades auditivas durante la infancia, pero también pueden generarlas en etapas posteriores de la vida. Igualmente, el uso de medicamentos ototóxicos a cualquier edad, traumatismos craneoencefálicos o del oído, presencia de cerumen o cuerpos extraños que obstruyen el conducto auditivo externo y

exposición a ruido excesivo pueden generar problemas auditivos (Organización Mundial de la Salud, 2011).

Al considerar las consecuencias de la dificultad auditiva, se ha encontrado una importante relación entre las dificultades auditivas severas y el desarrollo de conductas tales como agresividad, hiperactividad y problemas con pares (Austen, 2010; Barker, Quittner, Fink, Eisenberg, Toby & Niparko, 2009; Brubaker & Szakowski, 2000). Estas tendrían distintas causas, entre ellas la dificultad de los niños sordos para desarrollar una teoría de la mente (Austen, 2010), la dificultad para establecer una comunicación efectiva entre el hijo y sus padres (Gallagher en Barker, et. al., 2009), la incapacidad para utilizar el lenguaje como forma de autorregulación a través del diálogo interno y una mayor exposición a abusos físicos y emocionales (Austen, 2010).

Es importante mencionar que la vivencia de maternidad de niños con dificultades auditivas comparte diversas características con la maternidad de niños con otro tipo de dificultades, entre ellas la sensación inicial de shock, la experiencia de duelo, así como el afrontamiento y adaptación a la situación (Kurtzer-White & Luterman, 2003; Ryan & Runswick-Cole, 2008; Vernon, 1972).

Así, como se mencionó anteriormente, las madres de niños con necesidades especiales atraviesan un proceso de duelo por el niño saludable esperado y las ilusiones construidas para éste durante el embarazo y las etapas previas al diagnóstico (Bruce y Schultz, 2002; Feher-Prout, 1996; Fortier & Wanlass, 1984). Al respecto, Bruce y Schultz (2002), relacionan este tipo de duelo con un concepto que denominaron “pérdida no-finita”. Esta refiere a la vivencia de pérdida que se extiende a lo largo de la vida del sujeto y es producida por un acontecimiento negativo (como el diagnóstico de pérdida auditiva de un hijo) que por lo general mantiene una presencia física, psicológica o ambas en la vida de la persona.

En el caso de las madres de niños con necesidades especiales, los sentimientos negativos asociados a este tipo de duelo se relacionan a menudo con los hitos del desarrollo del niño, los cuales evidencian de manera concreta la disparidad entre el niño ideal y el real (Kurtzer-White & Luterman, 2003).

Otro elemento importante que suele caracterizar a la maternidad de niños con necesidades especiales es la falta de conocimiento de las madres acerca de la discapacidad antes del diagnóstico de sus hijos (Read en Ryan & Runswick-Cole, 2008; Middleton en Ryan & Runswick-Cole, 2008). Por ello, diversas investigaciones muestran que para muchas madres tener un hijo con necesidades especiales es un evento inesperado o no deseado que puede resultar en un período de confusión en el cual las normas y valores que daban sentido a sus vidas pierden relevancia (Darling en Ryan & Runswick-Cole, 2008; Strauss en Ryan & Runswick-Cole, 2008).

A pesar de esta sensación inicial de shock, las investigaciones muestran que estas madres posteriormente logran adaptarse a la nueva situación, desarrollando con el tiempo una gama de habilidades que les permiten mediar e interceder por sus hijos (Green, 2001; Landsman, 1998; Read en Ryan & Runswick-Cole, 2008; Voysey en Ryan & Runswick-Cole, 2008). Este último autor denomina “competencia especial” a estas capacidades que las madres logran desarrollar y que continúan afinando a lo largo de la vida de sus hijos.

Jackson, Traub y Turnbull (2008) encontraron que en algunos casos suele darse un “cambio de enfoque familiar” ante el diagnóstico de un hijo. Este se refiere al modo en el cual la familia revisa sus prioridades y reenfoca los recursos para lograr que el hijo pueda acceder a las mismas oportunidades que otros niños, alcanzando su máximo potencial.

Las investigaciones acerca de la maternidad de niños con necesidades especiales solía centrarse en la carga y el estrés que implica el criar a un hijo con dichas características (Bright, Hayward & Clements, 1997; Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001; Gray, 1994; Sherman & Coccozza, 1984). En estas investigaciones se describe la necesidad de las familias de pasar por un período de adaptación, el cual incluye a menudo un proceso de duelo luego del diagnóstico del niño (Bruce & Schulz, 2002). Así, Darling (como se citó en Ryan & Runswick-Cole, 2008) describe que en este tipo de investigaciones, los padres son generalmente clasificados como pertenecientes a dos polos: aquellos “incapaces de hacer frente” o aquellos que parecen estar sobrellevando bien la situación. No obstante, este último grupo en ocasiones no es evaluado de manera positiva, ya que se considera que está “engañándose a sí mismo” acerca del alcance de las dificultades de sus hijos. Igualmente, Taylor, Bogdan, y Lutifiyya (como se citó en Ryan & Runswick-Cole, 2008)

plantean que existe una tendencia a considerar a aquellos padres de un niño con alguna dificultad que construyen una imagen de vida familiar positiva y no afectada por el duelo como “negando la realidad”.

Sin embargo, la clasificación de los padres antes descrita se ha visto cuestionada en la actualidad por un grupo creciente de investigadores, quienes otorgan una mayor importancia a explorar las perspectivas de dichas madres, examinando su “razón de ser” y el significado que éstas atribuyen a sus acciones y experiencias particulares de maternidad (Green, 2002; Landsman, 1998; Lawrence, 2008).

De otro lado, resulta importante resaltar que existen características de la maternidad de niños con dificultades auditivas que difieren de la vivencia de maternidad de niños con otro tipo de dificultades. Entre ellas encontramos: las necesidades y demandas particulares que surgen a partir de dicho diagnóstico, los modos en que las madres afrontan la situación, los rasgos inherentes a la interacción madre-hijo, etc.

En este contexto, Harrison y Roush (2002) realizaron una investigación acerca de las necesidades que surgen en padres de niños con dificultades auditivas al momento del diagnóstico, así como las que se dan algunos meses después, diferenciándolas en relación al nivel de pérdida diagnosticado (leve a moderada y severa a profunda). Las necesidades que surgían en los padres al momento del diagnóstico de ambos niveles de pérdida fueron similares: lidiar con los aspectos emocionales del diagnóstico, averiguar las causas de la pérdida auditiva y conocer los plazos realistas para que sus hijos adquieran lenguaje. No obstante, meses después del diagnóstico se pudo observar variaciones importantes en las prioridades de ambos grupos, manteniéndose en ambos la necesidad de conocer los plazos para la adquisición de lenguaje, pero encontrándose como necesidad adicional en el grupo de diagnóstico de pérdida severa a profunda la de elegir un método de comunicación con su hijo y la búsqueda de métodos de intervención y rehabilitación.

Otro aspecto a tomar en cuenta en la vivencia de estas madres es el estrés que supone la crianza de un niño con este tipo de dificultades y la manera de afrontarlo. En general, los padres de niños con dificultades auditivas enfrentan una serie de demandas particulares como lidiar con las emociones dolorosas propias asociadas al duelo, manejar

información algunas veces compleja acerca de la sordera y sus implicancias, y tomar decisiones importantes acerca de intervenciones educativas adecuadas (Feher-Prout, 1996).

Aún cuando los estudios no han encontrado una diferencia sustancial entre los niveles generales de estrés en padres de niños con dificultades auditivas y padres de niños oyentes (Asberg, Vogel & Bowers, 2007; Fisiloglu & Fisiloglu, 1996; Lederberg & Golbach, 2002), sí han hallado áreas específicas de la experiencia de estos padres que pueden generar estrés, así como factores que pueden mitigarlo o incrementarlo. Un ejemplo de ello es el estudio de Lederberg y Golbach (2002) que demostró que las madres de infantes sordos de 22 meses tendían a estresarse más que madres de infantes oyentes en cuanto a sus dificultades comunicativas y el futuro de sus hijos. No obstante, estos mismos autores señalan que para la edad de 3 y 4 años los niveles de estrés de las madres de niños con dificultades auditivas se equiparan a los de las madres de niños oyentes.

Asimismo, Asberg, et al. (2007) encontraron que aquellos padres de niños con dificultades auditivas que informaban mayores niveles de estrés, también mostraban una mayor satisfacción con la vida. Estos autores atribuían dichos resultados a la probabilidad de que estos padres, a pesar de lidiar con múltiples demandas, sienten que mantienen el control sobre sus vidas y consideran que las complejidades propias de la crianza de un hijo con estas dificultades les brindan una sensación de dominio, sintiendo esta experiencia como desafiante y satisfactoria a la vez (Morgan-Redshaw, Wilgosh & Bibby en Asberg, Vogel, & Bowers, 2007).

En cuanto al afrontamiento del estrés, encontramos que uno de los factores más importantes para estos padres es el soporte social. Calderon y Greenberg (1999) hallaron que dicho factor en madres de hijos con problemas auditivos es un fuerte predictor de ajuste, identificando cuatro fuentes de este soporte: la comunidad, los amigos, las relaciones íntimas y la familia extendida.

Asberg, et al. (2007) describen la importancia de la percepción que tienen los padres con respecto al soporte. Así, los resultados de su estudio mostraron que la percepción de un soporte social adecuado correlacionaba con menores niveles de estrés. Asimismo, la percepción de un soporte social adecuado se relacionaba de manera positiva con la satisfacción con la vida de estos padres.

Dicho estudio también encontró que la percepción de niveles adecuados de soporte no se relacionaba directamente con el nivel de soporte recibido. Ello demostraría que, en estos padres, el sentirse comprendidos y escuchados resulta de mayor importancia que el soporte que reciben objetivamente.

Lederberg y Golbach (2002) encontraron que las madres de niños con dificultades auditivas contaban con redes sociales más pequeñas, en comparación con madres de niños oyentes. Ello podría deberse a que las demandas de la crianza de estos niños restrinjan el tiempo que las madres comparten con otras personas. No obstante, a pesar del tamaño de sus redes de soporte, estas madres se encontraban satisfechas con el soporte social que recibían de sus parejas, amigos y profesionales.

Otro factor protector que se ha encontrado frente al estrés parental es el diagnóstico e intervención temprana de las dificultades auditivas de los hijos, así como el involucramiento de los padres en los programas de intervención (Asberg, Vogel & Bowers, 2007; Lederberg & Golbach, 2002). En relación a los programas de intervención se observa que estos pueden reducir la percepción de estrés al permitir a los padres un mayor acceso a una red de soporte y a los recursos considerados necesarios (Asberg, Vogel & Bowers, 2007).

Es importante mencionar que las características de niños con las dificultades auditivas antes mencionadas afectan y moldean la interacción entre ellos y sus madres. Por ejemplo, Wedell-Monnig y Lumley (1980) estudiaron la interacción de seis diadas de madres oyentes e hijos sordos comparándolas con diadas de madres e hijos oyentes en situaciones de juego (free play) durante dos meses. Sus resultados mostraron que las madres de niños con dificultades auditivas eran más dominantes en sus interacciones que las madres del grupo control. Con el tiempo, también se observó una disminución en el número de comportamientos que las madres dirigían hacia sus hijos sordos, así como menores interacciones en las diadas de los niños sordos mayores en comparación con las de los menores, tendencia opuesta a la del grupo de niños de oyentes.

Los autores consideran dos posibles explicaciones (no excluyentes) para estos resultados. En primer lugar, la madre de un niño con dificultades auditivas puede intentar colmar a su hijo de estimulación para compensar la deficiencia sensorial, tomado control

gradual de la interacción a tal punto que el niño deja de hacer intentos independientes para continuarla. Una segunda explicación se basa en el concepto de desesperanza aprendida, propuesto por Seligman (como se citó en Wedell-Monnig & Lumley, 1980). La reducción en la búsqueda de interacción espontánea de estos niños hacia sus madres podría deberse a una falta reiterada de contingencia en las respuestas de estas. El niño, al no poseer un lenguaje común con la madre, no es capaz de comunicarle sus necesidades y deseos con claridad, experimentando poco control sobre su entorno. Esto se traduce en el niño en sentimientos de impotencia y pasividad.

Existen estudios que contradicen los hallazgos anteriormente mencionados. Entre ellos, Lederberg y Everhart (2000), hallaron que niños de veintidós a treinta y seis meses con dificultades auditivas se comunicaban con sus madres con la misma frecuencia que los niños oyentes, mantenían una combinación similar de iniciación y mantenimiento de tema al igual que comunicaciones espontáneas y responsivas. Mostrando, de tal manera, que los niños con dificultades auditivas no eran más pasivos en la interacción con sus madres ni presentaban una disminución en su motivación para comunicarse.

Por otro lado, retomando las funciones parentales anteriormente expuestas, vemos que estas presentan características particulares en el caso las dificultades auditivas. Así, por ejemplo, en cuanto a la función de entrenamiento en habilidades sociales y emocionales, se observa que los niños con dificultades auditivas, en comparación con niños que no presentan esta dificultad, pueden recibir por parte de los padres explicaciones menos complejas acerca de emociones propias y ajenas y en menor cantidad (Marschark en Hosie, Gray, Russell, Scott & Hunter, 1998). Como consecuencia, éstos pueden presentar problemas importantes en el desarrollo emocional y social dadas sus dificultades para la identificación y comprensión de emociones (Ludlow, Heaton, Rosset, Hills & Deruelle, 2010; Rhyse-Jones & Ellis, 2000).

Respecto a la imposición de normas y límites, Woolfson (2004) comenta que los padres de niños con dificultades auditivas experimentan problemas para corregir las conductas problemas de sus hijos, debido a que muchas veces estas son toleradas dado que las perciben como consecuencia natural e inevitable de su condición médica. Así, estos

padres sobreprotectores o indulgentes, pueden afectar el comportamiento de sus hijos, así como su capacidad para tomar responsabilidad por sus propias acciones (Austen, 2010).

Tal como se ha desarrollado, si bien existe investigación sobre algunos aspectos de la maternidad en niños con dificultades auditivas, otros elementos de la misma tales como la comunicación respecto a afectos al interior de la diada son escasamente abordados, especialmente en nuestro contexto. Por ello, el presente estudio tiene como objetivo explorar la vivencia de maternidad en un grupo de madres de niños con dificultades auditivas pre lingüísticas, con la finalidad de expandir el conocimiento sobre la forma en que dicha experiencia se vivencia en un grupo de madres de nuestro contexto y esclarecer las áreas dentro de la experiencia de maternidad en las que se requiera asistencia psicológica o intervención.

Para ello, se plantea realizar un estudio cualitativo. Dentro de esta aproximación se optó por un diseño de estudio de casos para explorar los aspectos subjetivos de la experiencia de maternidad a través de las percepciones y significados otorgados por las propias madres (Creswell, Hanson, Clark & Morales, 2007), analizando luego aquellas características comunes al fenómeno.

Método

Participantes

El grupo de participantes estuvo compuesto por 5 madres de niños con dificultades auditivas pre lingüísticas. Sus edades oscilaban entre los 28 y los 47 años de edad ($M=36.6$; $DE=6.8$), tres son casadas y dos conviven con sus parejas. El número de hijos varía de 2 a 3 niños. En relación a su nivel de instrucción, dos de ellas poseen educación secundaria completa y 3 presentan educación técnica superior completa. Respecto a su ocupación, tres de ellas realizan labores del hogar, una trabaja de manera independiente los fines de semana y la última se desempeña en un trabajo a tiempo completo.

Las edades de los hijos oscilan entre los 8 y los 11 años ($M=9.6$; $DE=1.09$). Respecto a la pérdida auditiva que presentan, esta va desde severa a profunda, siendo más común la pérdida neurosensorial profunda (4 niños). La edad de diagnóstico oscila entre los 5 meses y los 4 años. Cuatro niños han recibido terapia de lenguaje de manera particular por un mínimo de 3 años. Cuatro de ellos poseen algún auxiliar auditivo (2 audífono y 2 implante coclear).

Los criterios de inclusión considerados para dichas participantes fueron tener un nivel mínimo de escolaridad de secundaria completa y tener más de un hijo. Se excluyeron a las madres que tenían a su cargo a otra persona que requiriera cuidados especiales dentro del hogar.

Todas las madres fueron contactadas a través del colegio especializado al que asisten sus hijos. El primer acercamiento telefónico fue realizado a través de un intermediario dentro de la institución antes mencionada; luego de lo cual aquellas que accedieron voluntariamente y cumplieron los criterios de inclusión firmaron el consentimiento informado (Apéndice A). En la última reunión con las madres se procedió a llenar la ficha demográfica con cada una de ellas (Apéndice B).

Técnica de recolección de información

Para fines de la investigación se utilizó la entrevista a profundidad como instrumento para acceder a los aspectos subjetivos de la experiencia de maternidad de las participantes.

Para recolectar información se utilizó una entrevista semi estructurada, ya que, si bien se preparó una guía con aquellos temas acerca de los cuales se deseaba indagar, la entrevistadora se vio libre de cambiar el orden de los mismos o introducir temas adicionales en base a los contenidos que surgieran en el discurso de las madres (Hernández, Fernández & Baptista, 2006).

Se desarrolló una guía piloto de temas de entrevista a partir de una revisión bibliográfica acerca de la experiencia de maternidad en población no clínica, implicancias de las dificultades auditivas en la vida de niños con dicha problemática y la manera como ello afecta la relación de estos niños con sus madres, además de información provista por profesionales peruanos con experiencia en el trabajo con dicha población. La guía resultante fue aplicada como piloto a una madre de un niño con dificultades auditivas, cuyas características eran similares a las de las participantes del estudio. A partir de los resultados obtenidos la guía fue modificada, adaptándola a las necesidades del estudio. Así, los temas cubiertos durante las entrevistas fueron los siguientes:

- Fantasías acerca de la maternidad previas al embarazo.
- Vivencia del embarazo.
- Primer encuentro con el bebé (reacción emocional)
- Vivencia del diagnóstico del hijo.
- Cambios en la relación con su hijo.
- Significado que otorga a la maternidad en dichas circunstancias.
- Cambios en el vínculo con su hijo a partir del diagnóstico de dificultad auditiva.
- Cambios en aspectos de crianza como: imposición de normas y límites, disciplina, etc. a partir del diagnóstico de dificultad auditiva.
- Cambios en su vida de pareja a partir del diagnóstico de dificultad auditiva de su hijo.
- Cambios en otros aspectos de su vida como el área social, laboral, etc. a partir del diagnóstico de dificultad auditiva de su hijo.
- Aspectos más difíciles de dicha experiencia.
- Factores que ayudaron a la madre en dicha experiencia.
- Perspectivas de futuro.

Procedimiento

Para fines de la presente investigación cualitativa se exploró acerca de la experiencia particular de maternidad en cinco madres de niños con dificultades auditivas. En todos los casos, las condiciones a investigar fueron dadas de manera natural en la población. Toda la información fue recolectada en un momento dado de la vida de las participantes. Asimismo, como se mencionó anteriormente, se utilizó un diseño de estudio de casos ya que se buscó acceder a la experiencia subjetiva de cada una de las participantes observando los aspectos en común y resaltando las particularidades de cada vivencia (Hennink, Bailey & Hutter, 2011).

El número de entrevistas varió de dos a tres en cada caso, de manera que se pudiera establecer una relación de confianza con la madre y que la información recolectada fuera suficiente para realizar un análisis a profundidad del discurso.

En la primera reunión se buscó establecer el rapport con las madres, conversando acerca de temas más generales (por ejemplo una descripción de sus hijos, aquello que les gusta hacer, entre otros), de manera que se pueda establecer el rapport con las mismas. A continuación indagó respecto al proceso diagnóstico de sus hijos y el significado de dicha experiencia para cada una de ellas. En la segunda sesión se retomó lo conversado en la reunión anterior y se continuó hablando con ellas sobre sus vivencias de maternidad, adquiriendo una mayor profundidad en dicha entrevista. Finalmente, en la tercera reunión se indagó acerca de aquellos temas que no quedaron del todo claros en las sesiones anteriores o aquellos en los que se consideró necesario ahondar de modo que se pudiera acceder a mayor información. Igualmente, en la última sesión se hizo un cierre con las madres, dándoles el espacio para que se expresen en aquellos temas acerca de la maternidad que le sean de su interés o les generen inquietudes.

Al concluir con el proceso de entrevista de las cinco participantes, se realizó la transcripción de cada una de las sesiones. Posteriormente se organizó la información obtenida, realizando en primera instancia un análisis de cada caso, de manera que se pudiera caracterizar las cinco vivencias de las madres, describiéndolas siguiendo un mismo patrón pero resaltando sus diferencias individuales. Luego se integró dicha información contrastándola con investigaciones realizadas previamente en otros contextos.

Por otro lado, a lo largo del estudio se utilizaron diferentes criterios de rigor para garantizar la calidad de los datos obtenidos, así como los resultados y discusión logrados en base a los mismos. Así, inicialmente se elaboró un formato preliminar de entrevista a partir de la revisión teórica efectuada. Dicho formato fue aplicado en una entrevista piloto a una participante de características similares a las de la muestra del estudio. A raíz de los resultados obtenidos se reestructuró el instrumento de modo que se ajustara de forma más precisa al grupo evaluado y permitiera obtener una mejor comprensión de la experiencia de maternidad en las condiciones estudiadas.

Otro modo de garantizar la calidad del estudio fue a través de un registro preciso de las entrevistas con las participantes y la transcripción literal de las mismas. De igual manera, se registraron los aspectos no verbales y contextuales de la situación de entrevista de modo que los resultados obtenidos reflejaran de manera completa y fehaciente la experiencia de las participantes.

Finalmente, a lo largo de la investigación se establecieron reuniones constantes con un asesor en las cuales se discutió tanto aspectos teóricos como aspectos subjetivos que podrían influir en la recolección de información e interpretación de resultados. En base a algunas de las observaciones obtenidas se realizaron ajustes en la técnica de recolección de datos.

Resultados

En la presente investigación, se buscó conocer los distintos matices de la experiencia de maternidad en un grupo de madres de niños con dificultades auditivas. A partir de las entrevistas realizadas, a continuación se discutirá cómo se dan estas vivencias en relación a tres aspectos importantes:

- El diagnóstico de la dificultad auditiva (desde la percepción de los primeros signos de una dificultad hasta el diagnóstico propiamente dicho), la elección del tratamiento y las atribuciones causales que la participante o su medio le otorga a dicho diagnóstico.
- Impacto del diagnóstico en la vivencia de maternidad: es decir, la influencia de la dificultad auditiva del niño en la comunicación entre madre e hijo, el cuidado y la imposición de normas y límites.
- Impacto del diagnóstico de dificultad auditiva en otros aspectos de la vida de la madre, tales como el modo en que enfrenta la dificultad auditiva de su hijo frente a los demás, su vida social, vida laboral y su relación de pareja.

Luz: “Para mí [la situación es] algo nuevo y aparte algo difícil también. O sea, saber que tu hija tiene este problema y cómo ayudarla, porque yo tengo que buscarle ayuda”

Luz es una mujer de 28 años, trabaja en un negocio familiar, dejando a una persona cercana el cuidado de sus hijos durante las horas en que se encuentra fuera de casa. La mayor de sus dos hijos, Fiorella de 8 años, fue diagnosticada con pérdida neurosensorial profunda a la edad de 1 año y 6 meses.

Tras el nacimiento de Fiorella, Luz cuenta que comenzó a llevarla a terapia física debido a que presentaba hipotonía. Es dentro de este contexto que se le comunica que su hija podría presentar un problema auditivo ya que a pesar de haber cumplido un año de edad, no mostraba indicios de lenguaje oral. Es así que Luz lleva a su hija a hacerle un despistaje, el cual confirma el diagnóstico. Luz asegura que para ella fue bastante difícil

recibir esta noticia, sobre todo debido al modo con el cual el médico se la comunica. “*O sea, uno se siente mal... que ven a tu hijo tiene un problema y te dicen ‘¡tu hija es sorda!’*”

Asimismo, la dificultad antes mencionada se incrementó debido a una gran cantidad de hipótesis provenientes de su entorno respecto a las posibles causas de la patología de su hija. Algunas de estas hacían referencia a la pérdida de un embarazo anterior, problemas familiares y de pareja durante el embarazo, golpes de la niña durante su infancia, etc. En muchos de estos casos, ella percibió que se le responsabilizaba por el acontecimiento. “*Unos me dijeron del aborto, otros del pecado. Esas cosas. Cuando te sale un hijo mal piensas en muchas cosas, pues. ‘Que porque hice esto, le han detectado esto’*”.

No obstante, Luz estableció un afrontamiento activo ante la situación, buscando brindarle a su hija el mejor tratamiento posible. “*Fue difícil. (...) Antes sufría, antes lloraba, pero ahora como dije, ¿no? ¿Qué gano llorando? Llorando no gano nada. Llorando no le voy a comprar audífonos, llorando no la voy a hacer sana*”.

Es así que, tras explorar distintas alternativas, logra que Fiorella sea operada a la edad de 4 años a través del sistema de salud pública. A pesar de esta intervención, la niña continuó presentando dificultades auditivas, frente a lo cual Luz, apelando nuevamente a un abordaje activo de la situación, confrontó a los encargados de la operación, logrando finalmente que se realicen una nueva intervención correctiva.

“...Cuando estaba haciendo su rehabilitación, no estimulaba nada. No escuchaba nada. Y de ahí, ahí, exigiéndoles para que la operen. Hasta los he estado amenazando porque al doctor le digo ‘Mi hija ha estado un año con el aparato dentro y nadie se hace cargo, se pelotean: No, el doctor fue, no, el otro doctor, no, fue el otro doctor’”.

A pesar de que la nueva operación se realizó con éxito, al cabo de unos meses Luz recibió nuevamente un pronóstico negativo ya que se le indicó que el implante no generaba la estimulación neurosensorial adecuada. Esto generó en Luz un sentimiento de desesperanza, no solo por la problemática, sino por la forma en la que los profesionales evaluaron la situación médica de la niña.

Pese a la nueva dificultad, Luz decide buscar una alternativa terapéutica para su hija y establece contacto con una profesional en terapia auditiva y de lenguaje. Ella comenta que en el tiempo que ha transcurrido desde que inició esta última terapia ha notado un avance considerable en su hija, lo cual le genera muchas expectativas acerca de su desarrollo futuro. *“Desde el mes de Julio hasta este año ha avanzado varias palabras. Imagínate un año más, otro año más, otro año más, ya va a aumentar más cosas. Mucho ha mejorado con el implante.”*

A nivel personal, ella indica que en un principio se sentía avergonzada debido a que muchas personas le cuestionaban acerca de los problemas de comunicación de su hija. Esto la llevaba a evadir las interacciones para no tener que dar explicaciones constantemente.

“Ella no se expresaba. O sea, me preguntaban a veces ‘¿Cuántos años tiene?’ ‘Tiene 2’ ‘Y, ¿Qué? ¿No habla?’. Y yo le decía ‘Habla pero no habla mucho porque tiene algunos problemitas’, ‘Ah, ya’. O si no, caminaba y me preguntaban ‘¿Cuántos años tiene? Grandaza es, ¿no?’ ‘Ah, sí. Tiene un año’, le digo. ‘Ah, es bien grande ¿no?’ Pero realmente tenía 2 solo que le dije así para que no me pregunte más cosas”.

No obstante, Luz comenta que a partir de que adquiere un mayor conocimiento acerca de la dificultad de su hija, estos sentimientos han ido desapareciendo progresivamente. Además, asegura que el saber que existe otras personas que afrontan situaciones semejantes a la de ella también le ayudó enfrentar esta situación.

Por otro lado, se pudo observar que la dificultad auditiva de Fiorella afectó la vida de Luz a dos niveles: en cuanto al desarrollo de su vida personal y en su vivencia de maternidad, siendo elementos importantes de este último el establecimiento de normas y límites y la comunicación con respecto a los afectos.

Referente al establecimiento de normas y límites, Luz comenta que la dificultad auditiva de su hija no genera problemas para el cumplimiento de esta función parental ya que puede comunicarle reglas y señalar las conductas que las transgreden a través de señas. Asimismo, cuando desobedece o tiene alguna conducta inadecuada, Luz opta por hacerle entender, a través de esta misma estrategia de comunicación, cuál ha sido su error.

En relación al cuidado de Fiorella, Luz indica que es capaz de otorgarle cierta independencia, pudiendo dejarla sola cuando debe salir por un periodo corto. Ello se debe a que posee familiares y amistades cercanas que pueden mantenerse alerta ante las necesidades de su hija. No obstante, menciona que sí la lleva consigo cuando debe ausentarse por un lapso de tiempo mayor.

Junto a los temas que se exploraron directamente, Luz añade la comunicación como un factor particular de la relación que mantiene con su hija ya que ha pasado por un proceso de desarrollo basado en el potencial que provee el implante y la estimulación recibida dentro de la terapia: *“Sí, una diferencia bastante. Porque ahora si ya sabe diferenciar los sonidos, ya habla un poco más de palabras, ya no grita.”*

No obstante, el ritmo con el que se da este progreso no llega a cumplir las expectativas que Luz tenía inicialmente.

“Todos me decían: ‘El niño implantado va a hablar como loro, vas a tener que pararlo tú para que deje de hablar’. Entonces yo estaba bien creída de que iba a ser así. O sea, implante y al día siguiente o a la semana que [tenga] su tratamiento, hable. Pero en el caso de ella no fue así. A ella la implantaron, la llevé a rehabilitación y no habla”.

En cuanto a la comunicación de afectos y emociones, Luz indica que este tema se trata exclusivamente cuando su hija realiza una conducta inadecuada. De esta forma, Luz le menciona, a través de señas, cómo su mal comportamiento le ha molestado. No obstante, al consultarle sobre la explicación de otros estados emocionales ella menciona solamente: *“No. Así explicarle, no, eso no le converso”.*

En cuanto a la vida personal de Luz, se exploraron dos elementos que se han visto afectados por la dificultad de su hija: su vida laboral y su relación de pareja. Respecto a su vida laboral, Luz afirma que esta se vio afectada de manera importante por la dificultad de Fiorella, ya que a partir de que conoce su diagnóstico debe trabajar de manera regular para poder solventar los gastos del tratamiento y terapias.

En referencia a su vida de pareja, la entrevistada indica que esta se vio influenciada de manera positiva, ya que, ante el diagnóstico de Fiorella, se redujeron las discusiones que

tenía regularmente con su pareja, llegando incluso a rechazar la posibilidad de separación que amenazaba su relación.

“...Cuando salió lo de Fiorella un poco que nos daba pena estar separados y nuestra hijita que no escuche. Entonces más por eso a veces peleábamos y después nos rectificábamos lo que habíamos hecho, nuestros errores, ¿no? Por lo de Fiorella. Por lo mismo que no escucha, no vaya a ser que cuando sea grande diga ‘pucha, mis papás no están a mi lado, conmigo. Tengo que verlos en uno, otro lado’”.

De forma general, si bien Luz aún mantiene cierta incertidumbre acerca del futuro profesional de su hija y de las oportunidades educativas a las que pueda acceder debido a su discapacidad, ella también tiene la noción de que mediante su persistencia para la adquisición del implante coclear ha logrado obtener algo que incrementarán las posibilidades de desarrollo de su hija a largo plazo. *“Ahora, como sé que está implantada, he logrado algo que otras mamás no pueden lograr. Es suficiente, porque todavía le he dado algo mejor para que ella escuche”.*

Ana: *“Me siento mal, me siento triste. Creo que tengo una depresión porque... una vez a la semana tengo que llorar”*

Ana es una mujer de 35 años de edad, la cual se dedica a tiempo completo al cuidado de sus hijos. El mayor de sus dos hijos, Diego, de 10 años, fue diagnosticado con pérdida neurosensorial profunda a la edad de 3 años y 8 meses.

Durante la etapa pre natal, Ana reporta haberse sentido angustiada debido a que a los 3 meses de embarazo se contagió de un virus el cual ella sabía podría causar alteraciones perinatales en su bebé. *“Todo mi embarazo, de ahí para adelante fue tenso porque siempre me venía a la mente la idea de que podía estar mal... Paraba rezando que esté bien, que esté bien”.*

Tras el nacimiento del niño, los resultados positivos en los controles médicos redujeron su nivel de ansiedad, no obstante, el retraso en el desarrollo del lenguaje generó

la sospecha de que podría presentar dificultades auditivas. De esta forma, a los 3 años y 8 meses se confirmó el diagnóstico de Diego. Ana comenta que recibir esta noticia fue una experiencia bastante difícil para ella, sobre todo al considerar las implicancias futuras que este diagnóstico tendría en el desarrollo de su hijo y debido al escaso soporte social con el que contaba en ese tiempo. *“Fue devastador. Me di cuenta que no se va a desarrollar como un niño normal, que no iba a poder captar las canciones que salían en la televisión o no iba a venir a decirme ‘¡Mamá, te quiero!’”*

Por otro lado, Ana refiere que el diagnóstico de Diego afectó su vivencia de maternidad en cuanto a los elementos explorados: el cuidado de su hijo, el establecimiento de normas y límites, y la comunicación entre ambos.

En cuanto al cuidado de Diego, Ana menciona que le es difícil dejar a su hijo sólo en casa pues teme que él pueda escaparse o perderse. Este temor se mantiene desde que en una ocasión, Ana, al llegar a su casa, no encuentra a su hijo. Tras una larga búsqueda encontró que este había salido por su propia cuenta, siendo encontrado por agentes de seguridad de la zona. A pesar de que pudo encontrarlo, ella indica que desde entonces se siente más tranquila si sale con Diego cuando debe realizar alguna actividad.

Respecto al establecimiento de normas y límites, Ana comenta que utiliza distintas estrategias para corregir el comportamiento inadecuado de Diego, las cuales incluyen: quitarle la televisión o los videojuegos, hacerle escribir repetidamente frases como “si me porto mal, no me quieren” y, en algunas ocasiones, el castigo físico. Según menciona, estas estrategias se basan en la premisa de que, debido a su problema auditivo, Diego debe ser disciplinado con métodos más concretos para que logre establecer adecuadamente un vínculo entre su comportamiento y el castigo.

A pesar de contar con estas estrategias disciplinarias, Ana indica que su hijo puede llegar a ser “muy manipulador”, utilizando pataletas para conseguir aquello que quiere. Si bien esto puede generar algunas dificultades ella indica que en la actualidad le es más sencillo reconocer dichas conductas, evitando en lo posible ceder ante ellas.

“A veces hace sus berrinches así porque quiere algo y a lo mejor yo le daba sin darme cuenta de que le hacía un mal, ¿no? O estaba haciendo lo que él quería. Ahorita ya no mucho, pero a veces... (...) Uno no se da cuenta con que llora o esto ya y uno se deja convencer y hacer lo que quiere”.

Respecto a la comunicación con Diego, Ana reporta que dada la falta de experiencia con respecto a las dificultades de su hijo, inicialmente le costaba mucho comunicarse con él. Sin embargo, a medida que su hijo fue creciendo ambos logran adquirir un lenguaje común que actualmente les permite entenderse de manera más adecuada. Dicho lenguaje se basa en oralidad (lenguaje hablado), gestos y algunas señas a manera de apoyo. No obstante, en la mayoría de los casos Ana le exige hablar a su hijo, a pesar de que puede notar que a Diego le resulta bastante difícil y frustrante. Esto hace que ella se cuestione la validez de dicha exigencia, preguntándose cuál será el método de comunicación más adecuado y efectivo para el niño.

“Yo decía, a lo mejor yo estoy haciendo mal en querer [que hable]... A mi hijo yo lo hago hablar, pues. (...) Es bastante esfuerzo para él porque no puede y se frustra. (...) Y digo, a lo mejor estoy haciendo mal en querer hacerlo hablar. A lo mejor solo tiene que usar sus señas y nosotros aprenderlas.... No sé.”

Al consultársele respecto a la comunicación acerca de afectos, Ana indica que las señas, los gestos y la proximidad corporal son los canales más importantes para comunicarle a Diego descontento o afecto; de esta forma aleja a su hijo cuando le dice *“Estoy molesta contigo, no me hables”* o lo acerca y abraza, dándole un beso al decirle *“Yo te quiero”*. Al igual que en el caso de la imposición de normas o castigos, Ana comenta que también le es de mucha ayuda utilizar la escritura.

El diagnóstico de Diego no solo ha tenido un efecto en la interacción que Ana establece con su hijo, sino también en otros aspectos de su vida, tanto de forma positiva como negativa. Así, Ana menciona que al principio sentía vergüenza de que la gente mire o le diga algo debido a que su hijo mostraba un comportamiento inadecuado al no respetar su turno o “renegar” y gritar delante de las personas. No obstante, afirma que dichos comportamientos han mejorado y que, además, ahora ella le hace ver a las personas que su hijo “no es normal, es un niño sordo”, de modo que ellos entiendan mejor la situación.

Por otro lado, el reducido soporte social de Ana durante la etapa de diagnóstico se mantiene debido a que su esposo, al trabajar en provincia, solo retorna a casa los fines de semana. Esto le genera malestar debido a la falta de apoyo cuando se encuentra triste o tiene alguna dificultad con respecto a Diego. No obstante, comenta que ella desde un inicio

prefería no contarle a su esposo acerca de sus inquietudes ya que temía que estas pudieran causarle algún problema a nivel laboral, sin embargo desde el año pasado ella ha comenzado a comentarle “algunas cosas”.

A pesar de lo anterior, en algunas situaciones el esposo de Ana ha intervenido brindando apoyo emocional. Este tipo de eventos generan en ella la sensación de que, en algunos casos, las dificultades de Diego han fortalecido la relación de pareja entre ella y su esposo.

“A lo mejor, pero para unirnos más porque cuando él estaba acá (...) me ponía a llorar y él se daba cuenta y venía, me decía ‘No te preocupes, vamos a hacer todo lo posible’. O sea, para unirnos más”.

Respecto al aspecto laboral, Ana comenta que la dificultad auditiva de Diego no influyó en dicho aspecto de su vida, ya que ella había decidido desde un inicio dejar su trabajo y dedicarse al cuidado de su familia cuando su hijo naciera.

Cabe mencionar que pese al tiempo que ha transcurrido, Ana indica que aún le es difícil aceptar las características particulares del desarrollo de su hijo, lo que lleva a mantener sentimientos negativos al pensar en las limitaciones que puede tener Diego actualmente y en el futuro, esto se presenta sobre todo al compararlo con otros niños de su edad.

“A veces veo a un niño pasar... o qué están enseñando a un niño normal de 5to grado, 6to grado. El debería estar en 6to. Eh... me siento mal, me siento triste. Creo que tengo una depresión porque... una vez a la semana tengo que llorar”.

Por último, al explorar la visión de futuro que ella tiene para Diego, Ana presenta inseguridad respecto al desarrollo y desempeño de su hijo, indicando simplemente que desea que sea feliz en lo que él finalmente llegue a realizar.

“La verdad que [su futuro] no lo veo muy bien (...) Solamente espero de él que sea feliz (...) La verdad no sé, no sé qué será de su vida, qué vamos a hacer con él, qué va a hacer él de él mismo. No lo sabemos. Pero queremos que sea feliz, que sea feliz en lo que haga”.

Marcela: *“Mi hijo no es sordomudo. No es sordo completo ni es mudo porque él habla y puede escuchar sino que tiene poquito volumen.”*

Marcela es una mujer de 37 años, la cual se dedica al cuidado de su hijo a tiempo completo. El menor de sus tres hijos, Gonzalo, de 10 años fue diagnosticado con pérdida neurosensorial severa en el oído derecho y profunda en el oído izquierdo, a la edad de 3 años.

Marcela indica que la experiencia general del embarazo fue bastante difícil para ella debido a que, al ser un niño no esperado ella presentó dudas durante todo el proceso respecto a si realmente deseaba tener otro hijo en ese momento. Estas dudas provenían de la idea de tener que iniciar un nuevo proceso de crianza teniendo ya hijos mayores. A pesar de mantener cierto temor por el nuevo reto, Marcela comienza a desarrollar afecto por su hijo durante las ecografías y el parto.

Respecto al diagnóstico, Marcela explica que durante una consulta médica de control, el pediatra le recomendó realizar un descarte de dificultades auditivas por el retraso que presentaba en su expresión verbal; de esta forma Marcela asistió a dicha evaluación donde confirmaron el diagnóstico. Marcela asegura que hasta aquel momento no se había percatado de ningún problema con su hijo, pues a pesar de que a su edad (3 años) no hablaba, ella consideraba que aquello se debía a factores de maduración y que eventualmente lograría desarrollar su capacidad verbal.

Marcela indica que en un inicio, ella sintió cierta culpabilidad llegando a creer que la dificultad de su hijo se debía al sentimiento inicial de rechazo que tuvo hacia la responsabilidad de ser madre nuevamente. Además, ella comenta que el diagnóstico le impactó mucho y le ha sido difícil aceptar que su hijo “sea diferente”. No obstante, las expresiones de afecto de su hijo y la creencia de que ha sido puesto a su cuidado por un motivo trascendental le han permitido desarrollar una perspectiva positiva de su situación:

“Lo he tomado como que debo seguir adelante, nada más, con el caso que me ha pasado. Seguir para adelante nomás. Si Dios me ha dado un hijo así por algo debe ser. Gonzalo es cariñoso y eso es lo que a mí me pone bien porque está alegre... A

veces uno tiene problemas y él viene con su sonrisa, te abraza, te besa... como que ya te olvidas. Pero después de nuevo... de nuevo viene lo mismo”.

En cuanto a su experiencia como madre de Gonzalo, Marcela cuenta que una de las cosas que le genera mayor malestar es que llamen a su hijo “sordo” o “mudo”, ya que considera que ninguna de las dos aseveraciones es correcta. Así, cuando recibe algún comentario referente a dichas dificultades, ella lo corrige indicando que su hijo sí habla y también escucha, pero en un “volumen” más bajo que el promedio.

“Me dicen ‘señora, su hijo no habla. ¿Es sordito?’. ‘No es sordo’, les digo, ‘sino que tiene baja audición y está en tratamiento’. Así tengo que decirles porque no vaya a ser que le vayan a decir ‘Ahí viene el sordo’ ”.

Gonzalo actualmente no cuenta con audífonos por falta de recursos económicos, sin embargo Marcela mantiene la creencia de que dicho aparato resolverá la mayoría de las dificultades de su hijo.

“A Gonzalo... ya me imagino ya con sus audífonos, me imagino que ya esté hablando, creo yo, como un niño normal... A los 15, 16 años, ya me imagino yo que ya teniendo sus audífonos, me imagino que tiene que hablar un poquito mejor. No a la perfección, pero al menos un poco mejor”.

Al igual que en el caso anterior, las dificultades en la comunicación entre ella y Gonzalo influye la relación entre madre e hijo. Sobre ello, Marcela indica que a veces tiene dificultad para comprender aquello que su hijo quiere decirle, llegando en algunas ocasiones a sentir niveles elevados de ansiedad y desesperación debido a la falta de comprensión. Es así que, cuando esto sucede, llega incluso a aparentar comprensión pese a no haber entendido el mensaje de su hijo.

“No siempre vas a comunicarte a la perfección porque con un niño así no vas a poder, ¿no? (...) Y a veces desespera porque piensas ‘Ay, Dios mío. Y ahora ¿Qué cosa quiere?’. Me desespera a veces porque quiere comunicarse y yo no le entiendo qué cosa me quiere decir”.

Para disminuir las dificultades en la comunicación Marcela opta por “hablarle claro”, utilizando gestos de manera más marcada y usando señas como apoyo del contenido que desea expresar. De forma específica, ella aclara que dichas señas son algunas que ella ha adaptado para Gonzalo y no las señas estandarizadas, ya que ella no desea que su hijo utilice estas últimas al considerar que solo deben ser usadas por personas sordomudas.

A pesar de las dificultades para la comunicación, Marcela indica respecto al cuidado general de su hijo que éste no requiere atención especial ya que mayormente es bastante “tranquilo” por lo que ella puede continuar realizando sus actividades sin preocuparse de que algo malo le suceda. De esta forma solo pide asistencia adicional cuando sabe que se tendrá que ausentar por un tiempo prolongado.

En cuanto al establecimiento de normas y límites, Marcela comenta que ella suele corregir las malas conductas de su hijo haciéndole saber su molestia a causa de ellas. Realiza esto a través de señas y gestos, con los que le da a entender que lo que ha hecho es incorrecto. A pesar de esta estrategia, ella indica que en muchas ocasiones le es difícil mantenerse firme en la imposición de reglas cuando a Gonzalo “se le llenan los ojos de lágrimas”, y responde disculpándose con su madre, intentando abrazarla y dándole besos.

“Él ya sabe porque me voy, me voy a un costado y él agarra y me persigue, me besa. ‘No, estoy molesta’. Me jala y me dice ‘mamá, mamá’ y se llenan sus ojos de lágrimas. Y le digo ‘ya, mi hijito’. Ya que voy a hacer... Ya me da besitos. Es algo de una madre”.

Comenta además que no le impone castigos a Gonzalo ya que considera que él no comprende dicha consigna. *“No porque no entiende... No entendería. ¿Cómo le digo ‘no... porque...’? No entendería. (...) Qué va a saber”.*

En relación a la discusión y explicación respecto a los afectos y estados emocionales, Marcela cuenta que Gonzalo suele contarle acerca de sus emociones, haciéndole saber cuando está contento o cuando está triste, explicándole las razones de dichas emociones. No obstante, Marcela comenta que ella no suele explicarle sus propias emociones a Gonzalo, como “estoy molesta contigo porque...” ya que considera que él no será capaz de comprender dicha explicación. *“No, le llego a explicar porque n... Pero cómo*

le diría, ¿no? ‘me he amargado por esto’ si como que no me va a entender, no me va a entender”.

Otro aspecto importante de la vivencia de Marcela es el hecho de acompañar a su hijo en su formación académica. Para ella, esta función puede llegar a ser bastante extenuante, debido a la necesidad de estar pendiente de sus labores escolares, ayudarle a hacerlas, tener que repetirle la lección constantemente, entre otras.

“A veces, como que un poco que fastidia porque... ahhh tengo que estar ahí, ahí... Ay, Dios mío. A veces digo ‘ay, a seguir nomás’... A veces no le sale y una y otra vez. (...) Es bien fastidioso”.

Marcela comenta que esta necesidad constante de apoyo y supervisión le impide en la actualidad dedicarse al aspecto laboral de su vida desde que recibió el diagnóstico de su hijo. Esto se ve reforzado por el hecho de que Marcela considera que solo una madre es capaz de proveer el nivel de cuidado y paciencia que requiere su hijo.

“Además tienes que estar ahí con él, quién le va a enseñar si no es la mamá. La paciencia, porque él no es un niño normal. (...) Por eso es que se me es difícil... Quisiera trabajar, pero me es difícil con Gonzalo”.

Junto a lo anterior, otro aspecto de la vida de Marcela que se ha visto afectado es su relación de pareja. Al respecto, ella comenta que en un inicio su esposo la culpaba por las dificultades de su hijo, indicando que el problema auditivo de Gonzalo se debía a la dificultad inicial que tuvo ella para aceptar su embarazo. A esto se unen las discusiones por problemas económicos agravados por los gastos que implica el tratamiento de su hijo. No obstante, ella aclara que dichas peleas actualmente han disminuido en cierta medida y que cuando los dos se encuentran junto con Gonzalo, él se convierte “el centro de atracción”

En cuanto al soporte social con el que cuenta Marcela, en esta experiencia, ella comenta que en los momentos difíciles o cuando se siente saturada debido a las exigencias de ser madre de un niño con las dificultades que posee Gonzalo, ella suele buscar a sus amigas, con quienes conversa hasta sentirse más aliviada.

Finalmente, al indagar acerca de sus perspectivas a futuro en relación a Gonzalo, ella reitera la importancia de lograr colocarle el auxiliar auditivo, pues percibe que con él su hijo será capaz de desarrollar su lenguaje de manera más adecuada.

Teresa: “Yo ahorita no lo veo como sordo, no lo trato como sordo. Yo lo veo como un niño normal”.

Teresa es una mujer de 47 años, la cual se dedica al cuidado de su hijo a tiempo completo. El menor de sus dos hijos, Alonso, de 10 años, fue diagnosticado con pérdida neurosensorial profunda a la edad de 8 meses.

A diferencia de los anteriores casos, es la misma Teresa quien comenzó a tener sospechas sobre la dificultad de su hijo puesto que, antes de que cumpliera el año de edad, ella se percató de que al llamarlo por su nombre o intentar atraer su atención verbalmente, este no reaccionaba. Es así que Alonso es llevado a un especialista, el cual confirma sus sospechas.

Inicialmente, a Teresa le costó aceptar que su hijo pudiera tener este problema, cuestionándose sobre por qué le había sucedido esto a ella. No obstante, gradualmente comenzó cambiar su actitud sobre la situación, al “darse cuenta que Alonso era una bendición para su hogar” debido a su carácter alegre y a que finalmente unió a la familia que, anteriormente se encontraba distanciada.

Por otro lado, Teresa cuenta que tras el impacto de la noticia, ella inició una búsqueda del tratamiento más adecuado para Alonso, ya que consideraba de suma importancia el que él logre escuchar. Sin embargo, al ser informada acerca del costo de dicha intervención, se sintió bastante desanimada ya que no poseía los medios económicos para cubrir tal gasto. A pesar de ello, con ayuda de sus familiares logró obtener recursos suficientes para que Alonso pudiera recibir el implante coclear. Ella cuenta haberse sentido muy emocionada al saber que su hijo podría recibir esta intervención. *“Uy, pero el día que le dijeron que le iban a hacer el implante, yo quería hacer fiesta, porque pucha, es como darle la vida a él para que pueda escuchar. Aunque sea por un oído pero que escuche.”*

Por otro lado, con respecto a la comunicación con su hijo, Teresa cuenta que en un inicio tenía que comunicarse a través de señas, ya que percibía que éste no la comprendía

de otra manera. No obstante, luego de la operación, ella busca comunicarse con él de manera oral, utilizando las señas únicamente como un apoyo cuando él no comprende alguna palabra.

“Él está escuchando y si él está escuchando, él tiene que hablar. Pero a veces las profesoras dicen ‘No, porque él en realidad es sordo’, pero yo me peleo ‘porque si él escucha, por qué tiene que aprender señas’. (...) Pero de aprender, él aprenderá de apoyo (...) porque [sino] él se va a acostumbrar a hacer señas nada más y no va a querer hablar”.

Asimismo, Teresa indica que actualmente ya no percibe a su hijo como “sordo”, debido al progreso significativo que ha tenido desde la operación, el cual le permite mantener una conversación fluida entre ella y su hijo, siendo este capaz de decirle acerca de sus experiencias en el colegio o sus actividades diarias. *“Antes le hablaba y no me entendía. Pero ahora yo converso, converso con él. (...) Ya... Pucha, para mi es... es que no estoy sola. (...) Hablaba y no me entendía, pero en cambio ahora yo le converso a Alonso.”*

En relación al establecimiento de normas y límites, ella comenta que la manera de corregir a su hijo no se ha visto afectada por su problema auditivo, ya que ella impone disciplina de la misma manera en que lo ha hecho anteriormente con sus otros hijos.

No obstante, Teresa asegura que cuando Alonso era pequeño percibía algunos problemas de conducta de parte de éste, siendo propenso a hacer pataletas para obtener aquello que deseaba. No obstante, ella indica que fue capaz de revertir dicho comportamiento, gracias a los consejos de una psicóloga, quien le enseñó cómo manejar a Alonso en dichas situaciones. Así, ella comenta que actualmente su hijo no se comporta de esta manera, mostrándose ahora más dócil y comprensivo cuando ella no puede otorgarle lo que desea.

En cuanto a la comunicación acerca de afectos, Teresa comenta que ella suele hablar con su hijo acerca de lo que está sintiendo ella u otros miembros de la familia, asegurando que Alonso es capaz de reconocer “qué es alegre y qué es triste”. No obstante, también indica que en algunas ocasiones prefiere no explicarle lo que realmente está sintiendo ya que piensa que es aún es muy niño o que no va a entender, optando por decirle algo distinto o de menor intensidad.

De otro lado, manifiesta que la dificultad auditiva de su hijo no ha afectado de manera negativa su vida en ningún aspecto. Por el contrario, asegura que ha ayudado a fortalecer su vida familiar y su relación de pareja. Respecto a esta última ella menciona que la dificultad de Alonso motivó que ambos padres vivieran en una misma casa, ya que inicialmente su pareja trabajaba en Lima, mientras que ella vivía en provincia con su hijo. Ello causaba que únicamente se vieran los fines de semana. Asimismo, menciona que más allá de una cercanía física, considera que también se generó mayor cercanía emocional entre ella y su esposo a raíz de la crianza de Alonso.

En cuanto al aspecto social, comenta que aquello que más le ha ayudado en su experiencia de maternidad ha sido el soporte que ha recibido de parte de su familia. Así, a raíz de las dificultades de Alonso, recibió apoyo de parte de su familia extensa, quienes no solo la ayudaron a lograr la operación de implante coclear, sino también en otros aspectos importantes de la crianza de su hijo.

Con respecto al cuidado de Alonso, Teresa menciona que a veces debe mantenerse alerta cuando sale con Alonso, debido a que él puede distraerse y no prestar atención a lo que sucede a su alrededor (como la presencia de un auto al cruzar una vía). Asimismo, indica que a veces debe recordarle a su hijo que tenga cuidado con su auxiliar aditivo, ya que éste es costoso y puede dañarlo al jugar de manera tosca.

Actualmente, Teresa comenta que su hijo tiene mucho potencial. Así, en un futuro, ella desea que Alonso logre ser un profesional, apoyándolo constantemente ya que considera que acompañarlo en esta tarea es su meta en la vida.

“Yo sé que él va a ser algo. No se va a quedar ahí, no va a ser pobrecito. Por ejemplo, yo lo veo a Alonso que sea un profesional. Esa es mi meta para él, ¿no? En ese momento, que sea un profesional, ya, ya me puedo morir. Yo digo ahí ya solito se puede defender mi Alonso. Reto cumplido”.

Beatriz: “me daban a entender que mi hijo prácticamente no valía nada. Pero veo que mi hijo sí vale mucho y él ahorita se vale por sí solo”

Beatriz es una mujer de 36 años, la cual trabaja de manera independiente los fines de semana. El menor de sus dos hijos, Mariano, de 11 años, fue diagnosticado con pérdida neurosensorial severa en el oído derecho y profunda en el oído izquierdo a la edad de 2 años.

Beatriz comenta que durante su embarazo mantuvo un temor constante sobre la posibilidad de que su hijo tuviese alguna dificultad. Si bien desestimaba estas ideas considerándolas un miedo irracional, el diagnóstico posterior la llevó a pensar que aquello se trataba de algún tipo de presentimiento.

Tras el nacimiento de Mariano y a medida que este crecía, Beatriz comienza a percatarse de que este no desarrollaba un lenguaje oral correspondiente al de un niño de su edad. A pesar de que ello le generaba emociones negativas, Beatriz ignora este elemento al considerar que podía deberse un elemento maduracional que eventualmente se revertiría por sí mismo.

Con respecto al diagnóstico, ella comenta que se llega a este cuando, al llevar a su hijo a un centro de estimulación temprana, una profesional del lugar se percató de que podría existir una dificultad auditiva en Mariano al observar que este no reacciona ante los estímulos auditivos. Al principio a Beatriz le fue difícil escuchar esta posibilidad e intentó negarla pensando que podría haber otra explicación para las observaciones de la profesional. *“Me dice: ‘Señora, parece que no escucha’. Pero mi mente estaba ‘No. No’. De repente tendrá un tapón de cerumen en el oído. (...) En el momento uno no quiere creer.”*

No obstante, pruebas posteriores confirman el diagnóstico. Beatriz comenta que recibirlo causó un impacto muy fuerte en ella, generándole gran incertidumbre el futuro de su hijo. Asimismo, afirma que en un inicio ella intentaba buscar las razones por las cuáles esto podría haberle sucedido, llegando a pensar que podría ser un castigo de Dios debido a la pérdida de un embarazo previo al de Mariano.

Tras recibir el diagnóstico de la dificultad auditiva, Mariano inicia su escolaridad en un centro especializado. Beatriz comenta que, para ella, uno de los aspectos más difíciles de su experiencia fue la relación que se estableció con algunos de estos primeros profesionales que le hacía sentir que su hijo “no valía nada” ya que no era capaz de rendir al nivel que le exigían.

“Habían otras profesoras que ‘Que no, (...) que Mariano tiene que irse a un colegio con señas, porque él no puede... No puede, no puede’. Me daban a entender que mi hijo no servía, que era la última rueda del coche”.

Es así que, tras algún tiempo Beatriz retira a Mariano de dicho colegio ya que le informan que no podía seguir allí debido a que no era capaz de cumplir con las exigencias curriculares.

Beatriz comenta cómo la experiencia con este colegio afectó en un inicio la forma de comunicación entre ella y Mariano. Así, indica que en un inicio intentaba que su hijo se comunique oralmente, ya que los profesionales de dicha institución plantearon que aquella era la única forma en la que el niño debía comunicarse, rechazando categóricamente el uso del lenguaje de señas *“Prácticamente nos traumaban que señas no, señas no porque, ¿Qué, es un monito?”*

No obstante, en el nuevo colegio le hacen ver a Beatriz que las señas son utilizadas tanto por personas oyentes como por personas con problemas auditivos. No obstante, en estas últimas, dicho lenguaje adquiere una mayor importancia al volverse algo inherente a ellos, convirtiéndose en “su mundo”. A partir de ello, Beatriz se interesa por aprender el lenguaje de señas, sintiendo actualmente que le ha ayudado mucho a poder comunicarse de manera más adecuada con su hijo. *“(...) Noté un cambio cuando él veía que comencé a hablar... iba a aprender señas. (...) Y se sentía bien. Se sentía contento.”*

En relación al establecimiento de normas y límites, Beatriz reconoce que, cuando Mariano era pequeño, ella intentaba consentirlo debido a su dificultad auditiva no obstante, en la actualidad ella piensa que eso era un error, por lo que asegura que ha dejado de hacerlo. *“Al principio cuando Mariano estaba más pequeño sí trataba de no... Erróneamente (...) lo consentía más, ¿no? Pero ahora no (...). Él es un chico que su discapacidad solamente es auditiva, (...) yo sé que puede entender.”*

De igual manera, Beatriz comenta que anteriormente solía utilizar el castigo físico cuando Mariano no rendía adecuadamente en el colegio, debido en gran parte a la frustración que le generaba que le dijeran constantemente que su hijo “no respondía” de acuerdo a lo esperado. Sin embargo, asegura que actualmente no utiliza dicho medio para corregirlo debido a que considera que el modo adecuado de hacerlo es retirarle aquello que a él le gusta, como el internet o los videojuegos.

“Como le decía, cuando estaba chiquito que ‘sí, que su hijo no responde’. Era que sí, que lo jalaba, que le tiraba su manotazo porque prácticamente hasta yo creo que me estaba volviendo agresiva. Y ahora no, ahora yo sé lo que le gusta. (...) Él ahorita ya sabe, sus premios, sus castigos”.

Con respecto al cuidado de Mariano, Beatriz asegura que a pesar de su edad (11 años) y los constantes reclamos del niño aún le cuesta otorgarle mayor independencia, ya que teme que pueda sucederle algo en su ausencia.

“Y está molesto, molesto. Y lo que él quiere es quedarse solo. Pero ahorita como le digo, no. No me atrevo a dejarlo solo, (...) por más que mi cuñada viva en la esquina... Pero, no sé. No me da la idea de dejarlo solo”.

Respecto a la comunicación acerca de afectos, Beatriz comenta que Mariano es capaz de percibir fácilmente aquello que otra persona está sintiendo, buscando contantemente que alguien le explique las razones de dichas emociones. No obstante, pese a que ella suele otorgarle explicaciones, indica que en algunas ocasiones esta tarea le resulta extenuante, llegando a darle una explicación incorrecta o abreviada para evitar continuar respondiendo sus dudas.

De otro lado, en cuanto a los sentimientos de Mariano, Beatriz asegura que no suelen conversar acerca de los mismos, ya que no percibe la necesidad de hacerlo al comprender el por qué de sus emociones infiriéndolo a través del contexto en las que han surgido. *“Prácticamente él se molesta, se molesta... siempre hay una razón. Se molesta porque no se quedó en casa, que me lo llevo o se molestó porque el papá no le compró nada.”*

En líneas generales, Beatriz asegura que lo que más le ha ayudado en la crianza de Mariano ha sido el apoyo de los profesionales de su actual colegio, y los talleres de lenguaje de señas, los cuales le han brindado las herramientas necesarias para mejorar la relación con su hijo.

Por otro lado, en cuanto al modo en que la dificultad auditiva de Mariano ha influido en la vida personal de Beatriz, se indagó acerca de tres elementos: vida laboral, vida social y relación de pareja.

Respecto a su vida laboral, Beatriz comenta que esta se vio afectada en un inicio, ya que durante los primeros años luego del diagnóstico de Mariano ella se abocó principalmente a su hijo. A pesar de esto, ella consideraba que debía volver a trabajar para poder solventar los gastos que implican el tratamiento de Mariano, logrando hacerlo cuando éste tenía aproximadamente 7 años.

Beatriz menciona que inicialmente su vida social se vio afectada debido a la dificultad auditiva de su hijo, ya que se sintió en la necesidad de concentrarse íntegramente al cuidado de Mariano, dejando de lado otros aspectos de su vida. Ella recalca dentro de la entrevista que esto no se debía a sentimientos de vergüenza que podría generarle la dificultad auditiva de su hijo, sino más bien a la falta de tiempo por las demandas que le implicaban el cuidado del niño. Asimismo, asegura que progresivamente fue capaz de reintegrarse a la vida social.

En cuanto a su relación de pareja, Beatriz indica que la dificultad de Mariano ayudó a fortalecer la relación con su esposo. Esto se refleja en sus narrativas, las cuales usualmente inician con la frase “Como le decía a Jorge [esposo]...”. No obstante, sí menciona que en algunos momentos se dan ciertas discusiones debido a que su esposo tiende a ser muy permisivo con Mariano, lo cual a ella le molesta considerablemente.

“O sea, había pleitos con él en ese sentido. Que mucho lo apoyaba o lo consentía a él. Y ya yo le decía ‘¡Pareciera que tienes un hijo nada más! (...) ¡Si el Mariano te dice que te pares de lengua, tú te paras de lengua...!’”

Finalmente, pese a que Beatriz aún mantiene cierta incertidumbre acerca del futuro de su hijo y sus oportunidades educativas, comenta que percibe que Mariano es una persona muy hábil, que será capaz de surgir y defenderse cuando ella no se encuentre con él.

“Sé que Mariano va a ser alguien en la vida y se va a saber defender el día que yo le falte, sé que mi Mariano no va a sufrir, sé que va a ser una persona útil, no va a ser un inútil porque, como dice, pensaba, estúpidamente, discúlpame, pensaba eso. ‘Pucha que, Mariano va a estar toda la vida conmigo, va a depender siempre de mí’. Pero no.”



Discusión

Como se observó en la sección anterior, algunas de las participantes presentan problemas para identificar la presencia de la dificultad auditiva de sus hijos pese a la existencia de indicios que lo evidencian. Esto podría deberse a un intento por negar la posibilidad de que su hijo presente una dificultad física, debido a la necesidad materna de mantener la imagen de un niño ideal sano (Brazelton y Cramer 1993). Por ello, el momento del diagnóstico resulta difícil para todas las participantes puesto que hace inevitable el desarrollo de la confrontación antes mencionada.

Además de la experiencia de duelo producto del proceso diagnóstico, se observa que dichos sentimientos pueden perdurar a través del tiempo. Así, de acuerdo con lo planteado por otros autores (Bruce & Schultz, 2002; Kurtzer-White & Luterman, 2003), se encuentra que algunas de las madres continúan experimentando sentimientos negativos a lo largo de su experiencia como consecuencia de las dificultades que presentan sus hijos, especialmente en etapas clave de sus vidas. Ello podría deberse a que dichas dificultades representan para la madre un recordatorio de la presencia de un niño cuyo desarrollo no resulta acorde a la norma y a sus expectativas.

Luego de recibir el diagnóstico, muchas de las participantes refieren haber experimentado un momento inicial de negación, en el cual intentan buscar explicaciones alternativas que den sentido a las dificultades auditivas de sus hijos. Como mencionan diversos autores (Fortier & Wanlass, 1984; Vernon, 1972), este tipo de reacción resulta común y puede llegar a ser adaptativa al proteger a la madre del trauma inicial y permitirle un proceso de adaptación a la noticia que se ajuste a sus características particulares. No obstante, como se observa en el caso de Marcela, cuando esta negación se extiende en el tiempo puede llegar a ser perjudicial debido a que no permite un afrontamiento activo de la situación (Fortier & Wanlass, 1984; Vernon, 1974; Luterman, 2003).

Tras el shock inicial del diagnóstico, las madres manifestaron sentir incertidumbre acerca del futuro de sus hijos. Esto podría deberse a que no se perciben preparadas para afrontar la crianza de un niño con características distintas, en la cual los parámetros de desarrollo de un niño “normal” no pueden ser utilizados como puntos de referencia (Darling en Ryan & Runswick-Cole, 2008; Strauss en Ryan & Runswick-Cole, 2008).

Por otro lado, todas las participantes indican haber experimentado sentimientos de culpa tras conocer el diagnóstico de sus hijos, sintiendo que la dificultad auditiva se debería a un error cometido por ellas durante alguna etapa del desarrollo del niño o un castigo por faltas cometidas en el pasado. Esto concuerda con lo encontrado por diversos autores (Fortier y Wanlass, 1987; Kurtzer-White & Luterman, 2003; Luterman, 2004; Sen & Yurtsever, 2007). No obstante, esta percepción inicial puede transformarse con el tiempo, considerando a sus hijos como una bendición, otorgándole a su crianza un sentido trascendental. Este cambio respondería a la necesidad de las madres de atribuirle elementos positivos a la crianza de estos niños de modo que las lleve a actuar a favor de ellos.

De igual manera, se observa que en algunas ocasiones, como en el caso de Teresa y Luz, es el entorno quien culpabiliza a la madre por las dificultades físicas del niño, tal como fue descrito por Fortier et. al. (1987) y Sen et. al. (2007), generando en ellas sentimientos de aislamiento e inadecuación.

Tras el diagnóstico, otro aspecto importante de la vivencia de estas madres es la búsqueda y toma de decisiones relacionadas al tratamiento que recibirán sus hijos (DesGeorges, 2003; Kurtzer-White & Luterman, 2003; Moores, Jatho & Dunn, 2001). Esta etapa puede resultar abrumadora debido a la gran cantidad de información que reciben con respecto a las intervenciones disponibles y los posibles resultados de las mismas (Jackson, Traub & Turnbull, 2008).

En el caso de las participantes, a pesar de poseer información acerca de la intervención adecuada, el factor económico retrasa inicialmente dicho tratamiento. Sin embargo, la mayoría de ellas logra sobreponerse buscando de manera activa el modo de acceder a aquello que consideran importante para el desarrollo de sus hijos.

Autores como Hudson y Mapp (1997) y Kostanteareas (como se citó en Kurtzer-White & Luterman, 2003), mencionan que, en padres de niños con dificultad auditiva, la conducta de afrontamiento está ligada a la capacidad de estos para lidiar con los sentimientos que le genera el diagnóstico y con la cantidad de información recibida en esta etapa. Así, por ejemplo, la dificultad de Marcela para mostrar un afrontamiento activo en la búsqueda de un tratamiento adecuado para su hijo podría deberse a su dificultad para manejar los afectos que le generan el diagnóstico.

Por otro lado, se observa que algunas participantes, como Luz y Teresa, muestran un afrontamiento activo ante el diagnóstico de dificultad auditiva, enfocándose en la búsqueda de un tratamiento. Esto se debe a que ellas perciben al implante coclear como la solución a las dificultades de sus hijos, generando altas expectativas respecto a los avances posteriores a la intervención, sobre todo en relación a sus habilidades comunicativas.

Ello podría relacionarse a lo encontrado por Kurtzer-White y Luterman (2003), quienes indican que en algunos casos, los padres pueden suspender el proceso de duelo generado por el diagnóstico al acceder a información acerca de una intervención que permita al niño recuperar algún nivel auditivo. Este tipo de tratamiento sería visto por ellos como una “cura” que ayudaría al niño a adquirir lenguaje y desarrollarse normalmente. Así, en lugar de lidiar con las emociones que le genera el diagnóstico, ellos pasarían rápidamente a buscar la manera de acceder a estas intervenciones.

Sin embargo, se aprecia en algunas de ellas cierta decepción respecto a los resultados obtenidos tras la colocación del implante, al no observar el incremento deseado en las habilidades comunicativas de sus hijos. Estos sentimientos se deberían al enfrentamiento entre sus ilusiones de curación instantánea a través de la tecnología y la realidad del proceso de rehabilitación el cual implica nuevamente afrontar la imagen del niño real que si bien está en proceso de mejora aún mantiene una dificultad auditiva.

Otra de las decisiones que las madres deben tomar a raíz del diagnóstico de dificultad auditiva, es el método comunicativo que desean que su hijo utilice (Corcoran, Stewart, Glynn & Woodman, 2000; Jackson, Traub & Turnbull, 2008). Esta decisión se encuentra influenciada por factores como: la búsqueda de una comunicación fluida con sus hijos, la visión actual de la dificultad auditiva del niño, el tratamiento recibido por el niño hasta el momento y las oportunidades a las cuales podrá acceder el niño en el futuro debido al método de comunicación que utiliza. Así, por ejemplo, Teresa menciona que tras haber logrado colocarle el implante coclear a su hijo la comunicación entre ambos ha mejorado considerablemente, haciendo que ya no lo perciba como “sordo”, lo cual determina que su idea de desarrollo a futuro no implique la utilización del lenguaje de señas (el cual para ella estaría ligado a la dificultad auditiva).

No obstante, se observan casos como el de Marcela, quien a pesar de no haber podido acceder a un tratamiento para su hijo, no desea que este utilice el lenguaje de señas,

ya que lo asocia con un diagnóstico que para ella no se aplica a él (sordera). Como consecuencia de dicha elección, se puede observar en la relación de ambos una brecha comunicativa importante, lo cual produciría altos niveles de frustración debido a la falta de entendimiento entre ambos.

Al respecto, Stylianos y Vachon (como se citó en Anagnostou, Graham, & Crocker, 2007), plantean la hipótesis de que la comunicación disfuncional en las familias con un niño sordo es preservada por una relación circular debido a un duelo no resuelto. Estos padres experimentarían una gran dificultad para aceptar el diagnóstico de sus hijos, buscando constantemente una “cura” que le brinde una vida “normal”. En ese sentido, el lenguaje de señas evidenciaría para ellos la realidad de la dificultad auditiva de sus hijos, siendo así difícil que lo adopten como parte de su repertorio comunicativo.

Por otro lado, dentro del proceso de comunicación, una de las tareas de la maternidad que se exploró fue la comunicación en relación a los afectos. Al respecto, se observó que muchas de las participantes ofrecen a sus hijos explicaciones simplificadas o incorrectas respecto a las causas de las respuestas emocionales que observan. Esto probablemente se deba a que consideran que el niño no logrará comprender debido a su desarrollo cognitivo o su dificultad auditiva. Esto ha sido encontrado por diversos autores como un factor común en esta población (Marschark en Hosie, Gray, Russell, Scott & Hunter, 1998). A pesar de ello, se ha encontrado casos en los cuales las madres ofrecen explicaciones de mayor elaboración estableciendo de forma clara el vínculo entre el comportamiento de una persona y los afectos relacionados. No obstante, incluso las madres que muestran este nivel de disponibilidad, en algunos casos podrían hacer uso del método mencionado inicialmente debido al agotamiento que les genera el brindar explicaciones constantes a sus hijos.

Respecto a la función parental de establecimiento de normas y límites, se encontró que algunas de las participantes mostraban dificultades para imponer disciplina a sus hijos, reduciendo las sanciones impuestas o flexibilizando las reglas establecidas. Esto concordaría con hallazgos de otros autores (Quittner en Brubaker & Szakowski, 2000), pudiendo deberse a una tendencia de estas madres a percibir a sus hijos como frágiles o asumir que sus problemas de comportamiento se desprenden directamente de la dificultad física que poseen (Kentish en Austen 2010; Woolfson, 2004).

Asimismo, respecto al proceso de explicarle al niño el comportamiento inadecuado que ha mostrado y las consecuencias del mismo se encontró que, si bien existen casos en los que las madres explican de forma clara la norma que se ha transgredido, la relevancia de la misma y el castigo que amerita dicho comportamiento; muchas de ellas se limitan a dar una sanción ya que creen que el niño no será capaz de comprender los motivos detrás de la misma. Esto corrobora lo encontrado por Austen (2010), quien asegura que esta función parental se ve influenciada de manera importante por el lenguaje y la comunicación que se establece entre los padres y el niño.

En cuanto a los métodos disciplinarios utilizados, se pudo apreciar que muchas de ellas emplean el castigo físico para corregir las faltas de sus hijos. Esto confirmaría lo encontrado por Schlesinger y Meadow (como se citó en Brubaker & Szakowski, 2000), quienes indican que los padres de niños con dificultades auditivas tienden a utilizar una gama reducida de métodos correctivos, utilizando en mayor medida el castigo corporal.

De otro lado, respecto a la tarea de cuidado de sus hijos, se ha encontrado, en concordancia con la teoría, que las madres suelen ser las cuidadoras principales (Meadow-Orlans & Sass-Lehrer, 1995; Eriks-Brophy, Durieux-Smith, Olds, Fitzpatrick, Duquette, Whittingham, 2007), velando por el desarrollo del niño en distintas áreas. Debido a ello, las madres desarrollan una gama de habilidades que les permiten cumplir dicha tarea (Green 2001; Landsman, 1998; Read en Ryan & Runswick-Cole, 2008). Ello las llevaría a percibir cierta experticia en sí mismas (y que no atribuyen a sus parejas ni otros familiares) en relación al cuidado de un niño con estas características especiales. Esto podría explicar la dificultad de algunas de estas madres para otorgar una mayor independencia a sus hijos, debido a que considerarían que ante alguna necesidad no habría otra persona que podría entender, ayudar o suplir los cuidados que solo ella es capaz de otorgar.

Además, tal como lo menciona la teoría (Jackson, Traub & Turnbull, 2008; Sen & Yurtseven, 2007) el cuidado y acompañamiento que las participantes brindan a sus hijos afecta su capacidad para desarrollar otro tipo de actividades como su vida laboral o social. En relación al primer aspecto observamos que muchas de las participantes al dedicar el mayor tiempo al cuidado de sus hijos, se ven obligadas a disminuir sus horas de trabajo o abandonarlo por completo (Eriks-Brophy, Durieux-Smith, Olds, Fitzpatrick, Duquette, Whittingham, 2007). Esto genera fuertes dificultades económicas al interior del hogar

debido a los gastos que implica el tratamiento, terapias y escolaridad de un niño con estas necesidades particulares (Punch & Hyde, 2010; Sen & Yurtsever, 2007). Es así que algunas de las participantes solucionan dichas dificultades buscando ingresos económicos de manera alternativa, laborando únicamente los fines de semana o realizando trabajos remunerados al interior del hogar

Referente al área social, muchas participantes mencionan en un inicio haber tenido dificultades importantes al respecto. Algunas de ellas indican haberse sentido avergonzadas por comportamientos inadecuados de sus hijos, lo cual las llevaba a mantener interacciones evasivas, aislándose al no comprender la naturaleza de las dificultades del niño. No obstante, comentan que el haber establecido contactos con otras personas que han transitado las mismas experiencias y el adquirir un mayor conocimiento con respecto a la dificultad de sus hijos les ayudó a superar dichos sentimientos y mejorar su vida social.

Asimismo, observamos que para estas madres, al igual que lo mencionado por la teoría (Calderon & Greenberg, 1999), el soporte social resulta un aspecto sumamente importante para poder lidiar con las demandas y frustraciones que implican la crianza de un niño con dificultades auditivas. En el caso de las participantes este soporte social no solo proviene de amigos y familiares, sino también de otras madres de niños con dificultades auditivas y de profesionales, quienes no solo brindan soporte, sino también experticia en relación a aspectos de la crianza desconocidos para la madre. No obstante, para muchas de ellas, la relación con profesionales de la salud y educativos muchas veces no ha sido la deseada, generando un gran malestar.

Por otro lado, se advierte que las dificultades auditivas de un hijo pueden afectar de manera importante la relación de pareja de la madre. En el caso de algunas participantes, como Marcela, puede observarse efectos negativos como la culpabilización con respecto a la dificultad del niño o discusiones en relación a aspectos económicos del tratamiento. Esto comprobaría lo encontrado por Love (como se citó en Anagnostou, Graham & Crocker, 2007), quien afirma que a partir del diagnóstico de discapacidad de un hijo la relación de pareja puede perder estabilidad debido a opiniones distintas respecto a la intervención más adecuada o la mutua culpabilización que puede surgir como efecto del estrés. A pesar de ello, la mayoría de las participantes percibe que si bien el diagnóstico de dificultad auditiva

generó inicialmente ciertos conflictos en la pareja, este finalmente contribuyó al fortalecimiento de los lazos, mejorando significativamente su relación.

Para finalizar esta discusión, resulta importante mencionar las limitaciones del estudio. En primer lugar, al no utilizar el criterio de saturación para determinar el número de participantes, podrían existir aspectos importantes de la experiencia que no están siendo incluidos en el estudio. Esta limitación debe tomarse en cuenta de manera que pueda considerarse utilizar una muestra más amplia en futuros estudios.

En segundo lugar, al haber contactado a todas las participantes a través de una institución específica, la experiencia relatada por las ellas podría reflejar únicamente un aspecto del fenómeno, dejando de lado aquellas madres que son atendidas en otro tipo de instituciones o incluso aquellas que no se encuentran vinculadas a ningún tipo de programa o institución.

A pesar de estas limitaciones, se observa que la presente investigación es un aporte al brindar una primera aproximación acerca de cómo se configura la experiencia de maternidad de madres de niños con dificultades auditivas pre lingüísticas, ofreciendo una mirada a las distintas formas en que este fenómeno se manifiesta en nuestro contexto. Dicho aporte resulta importante debido al escaso número de investigaciones encontradas en relación a la presente temática y las implicancias que la información obtenida ofrece para el diseño de programas de intervención dirigidos a esta población.

Asimismo, a través de las entrevistas con las participantes se observó la relevancia que tuvo para ellas el acceder a un espacio en el cual pueden dar testimonio de sus experiencias, manifestar sus emociones y plantear sus dudas. Es por ello que resulta recomendable el generar programas que provean este espacio, en el cual no solo puedan comentar acerca de sus vivencias, sino que también puedan recibir información actualizada y consejería respecto a sus necesidades.

Adicionalmente se observó a partir de los resultados encontrados, la importancia del método comunicativo que utilizan los niños y cómo este influye en la relación que se establece con la madre. Todas las participantes manifiestan este tema como una de sus principales preocupaciones en alguna etapa de su experiencia. Es por ello que se considera que debería investigarse de manera más precisa la relación entre ambas variables y las consecuencias de lograr o no establecer un lenguaje común en la diada madre-niño.



Referencias

- Amati, J. (2006). La maternidad. En Zelaya, C. R., Mendoza Talledo, J. & Soto de Dupuy, E. (Eds.) *La maternidad y sus vicisitudes hoy*. Lima: Siklos.
- American Speech-Language-Hearing Association (2011). Type, Degree, and Configuration of Hearing Loss. *Audiology information series*. Recuperado de <http://www.asha.org/uploadedFiles/AIS-Hearing-Loss-Types-Degree-Configuration.pdf>
- Anagnostou, F., Graham, J., & Crocker, S. (2007). A preliminary study looking at parental emotions following cochlear implantation. *Cochlear Implants International: An Interdisciplinary Journal*, 8(2), 68-86. doi:10.1002/cii.331
- Åsberg, K., Vogel, J., & Bowers, C. (2008). Exploring Correlates and Predictors of Stress in Parents of Children Who are Deaf: Implications of Perceived Social Support and Mode of Communication. *Journal of Child & Family Studies*, 17(4), 486-499. doi:10.1007/s10826-007-9169-7.
- Austen, S. (2010). Challenging behavior in deaf children. *Educational & Child Psychology*, 27(2), 33-40. Recuperado de <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=11df4d8e-1a1b-42ba-bb1e-619f6e79916b%40sessionmgr114&vid=5&hid=15>
- Balderas, R. (1992). Embarazo y fantasía de vida y muerte. *Revista del Departamento de Psicología*; 5, 57-62.
- Barker, D. H., Quittner, A. L., Fink, N. E., Eisenberg, L. S., Tobey, E. A., & Niparko, J. K. (2009). Predicting behavior problems in deaf and hearing children: The influences of language, attention, and parent-child communication. *Development & Psychopathology*, 21(2), 373-392. doi:10.1017/S0954579409000212
- Brazelton, T. & Cramer, B. (1993). *La relación más temprana: padres, bebés y el drama del apego inicial*. Barcelona: Paidós.
- Bright, J. (1997). Dealing with chronic stress: Coping strategies, self-esteem and service use in mothers of handicapped children. *Journal Of Mental Health*, 6(1), 67. Recuperado de <http://web.ebscohost.com.ezproxybib.pucp.edu.pe:2048/ehost/detail?sid=0da33979-6535-4238-907f-f4a434709fa4%40sessionmgr111&vid=2&hid=125&bdata=Jmxhbmc9ZXMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=pbh&AN=9703274328>
- Brubaker, R. G., & Szakowski, A. (2000). Parenting Practices and Behavior Problems Among Deaf Children. *Child & Family Behavior Therapy*, 22(4), 13-28. Recuperado de

- <http://web.ebscohost.com.ezproxybib.pucp.edu.pe:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=691f7b5a-2049-448c-847f-d8abfa292838%40sessionmgr112&vid=2&hid=125>
- Bruce, E., & Schultz, C. (2002). Non-finite loss and challenges to communication between parents and professionals. *British Journal Of Special Education*, 29(1), 9. Recuperado de <http://web.ebscohost.com.ezproxybib.pucp.edu.pe:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=3bb9979fc-ffb3-4c4c-bf33-98a87b6b841b%40sessionmgr115&vid=2&hid=125>
- Calderon, R., & Greenberg, M. T. (1999). Stress and Coping in Hearing Mothers of Children With Hearing Loss: Factors Affecting Mother and child adjustment. *American Annals Of The Deaf*, 144(1), 7-18. Recuperado de: <http://search.proquest.com/docview/214472165?accountid=28391>
- Creswell, J., Hanson, W., Clark Plano, V. & Morales, A. (2007). Qualitative Research Design: Selection and Implementation. *The Counseling Psychologist* 35(2), 236-264. doi: 10.1177/0011000006287390.
- Corcoran, J. A., Stewart, M., Glynn, M., & Woodman, D. (2000). Stories of parents and children with hearing loss: A qualitative analysis of interview narratives. En R. C. Seewald (Ed.), *A sound foundation through early amplification: Proceedings of an international conference* (pp. 167-174). Stäfa, Switzerland: Phonak AG.
- DesGeorges, J. (2003). Family perceptions of early hearing, detection, and intervention systems: Listening to and learning from families. *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews*, 9(2), 89-93. Recuperado de <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=641b20ae-e904-438f-baf3-11c65959f41f%40sessionmgr15&vid=8&hid=12>
- Dunn, J., Bretherton, I., & Munn, P. (1987). Conversations about feeling states between mothers and their young children. *Developmental Psychology*, 23(1), 132-139. doi:10.1037/0012-1649.23.1.132
- Dunn, J. J., & Brown, J. J., Beardsall, L. (1991). Family talk about feeling states and children's later understanding of others' emotions. *Developmental Psychology*, 27(3), 448-455. doi:10.1037/0012-1649.27.3.448
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52. Recuperado de <http://search.proquest.com/docview/228302063?accountid=28391>
- Erikson, E. (1968). *Identity: youth and crisis*. New York: Norton.
- Eriks-Brophy, A. (2007). Facilitators and Barriers to the Integration of Orally Educated Children and Youth With Hearing Loss Into Their Families and Communities. *Volta Review*, 107(1), 5-

36. Recuperado de: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=641b20ae-e904-438f-baf3-11c65959f41f%40sessionmgr15&vid=23&hid=12>
- Feher-Prout, T. (1996). Stress and coping in families with deaf children. *Journal Of Deaf Studies And Deaf Education*, 1(3), 155-166. Recuperado de <http://jdsde.oxfordjournals.org/content/12/1/55.full.pdf+html>
- Fisiloglu, A., & Fisiloglu, H. (1996). Turkish families with deaf and hard of hearing children: A systems approach in assessing family functioning. *American Annals Of The Deaf*, 141(3), 231-235. Recuperado de <http://web.ebscohost.com.ezproxybib.pucp.edu.pe:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=47e6d9df-ea1d-4cd3-b307-94b074876a00%40sessionmgr110&vid=2&hid=125>
- Fortier, L. M., & Wanlass, R. L. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal Of Applied Family Studies*, 33(1), 13-24. doi:10.2307/584585
- Gonzales Rey, F. (2006). *Investigación Cualitativa y Subjetividad*. Guatemala: Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala.
- Gray, D. E. (1994). Coping with autism: stresses and strategies. *Sociology Of Health & Illness*, 16(3), 275-300. doi:10.1111/1467-9566.ep11348729
- Green, S. E. (2001). 'Oh, those therapists will become your best friends': maternal satisfaction with clinics providing physical, occupational and speech therapy services to children with disabilities. *Sociology Of Health & Illness*, 23(6), 798. Recuperado de <http://web.ebscohost.com.ezproxybib.pucp.edu.pe:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=2da4a15a-e5c7-4b09-8ea3-5afb1e19637c%40sessionmgr112&vid=2&hid=125>
- Green, S. E. (2002). Mothering Amanda: Musings on the experience of raising a child with cerebral palsy. *Journal Of Loss & Trauma*, 7(1), 21-34. Recuperado de <http://web.ebscohost.com.ezproxybib.pucp.edu.pe:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e59245f4-0139-44dd-a0a0-839a2bb868cc%40sessionmgr104&vid=2&hid=125>
- Harrison, M. & Roush, J. (2002). Information for families with young deaf and hard-of-hearing children: Reports from parents and pediatric audiologists. En R. Seewald & J. Gravel (Eds.), *A Sound Foundation Through Early Amplification, Proceedings of the Second International Conference* (pp 233-251). United Kingdom: St. Edmundsbury Press. Recuperado de http://www.audiologyonline.com/management/uploads/articles/Phonak_2001proceedings_27_chapter20.pdf
- Hennink, M., Bailey, A. & Hutter, I. (2011) *Qualitative Research Methods*. Londres: SAGE

- Herbert, M. (2004). Parenting Across the Lifespan. En Hogue, M. & Long, N. (Eds.) *Handbook of Parenting*. Londres: Sage Publications.
- Hernández, R., Fernández, C & Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México, D.F.: McGraw-Hill Interamericana.
- Hosie, J. A., Gray, C. D., Russell, P. A., Scott, C. C., & Hunter, N. N. (1998). The matching of facial expressions by deaf and hearing children and their production and comprehension of emotion labels. *Motivation And Emotion*, 22(4), 293-313. doi:10.1023/A:1021352323157
- Hyde, M. & Punch, R. & Komesaroff, L.(2010). A Comparison of the Anticipated Benefits and Received Outcomes of Pediatric Cochlear Implantation: Parental Perspectives. *American Annals of the Deaf* 155(3), 322-338. Gallaudet University Press.
- Mapp, I., & Hudson, R. (1997). Stress and coping among African American and Hispanic parents of deaf children. *American Annals of the Deaf*, 142(1), 46-54.
- Jackson, C., Traub, R. J., & Turnbull, A. P. (2008). Parents' Experiences With Childhood Deafness: Implications for Family-Centered Services. *Communication Disorders Quarterly*, 29(2), 82-98. doi:10.1177/1525740108314865
- Kail, R & Cavanaugh, J (2006). *Desarrollo Humano: Una perspectiva desde el ciclo vital*. México D.F.: Thompson.
- Kurtzer-White, E. & Luterman, D. (2003). Families and children with hearing loss: Grief and coping. *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews*, 9(4), 232-235. Recuperado de <http://web.ebscohost.com.ezproxybib.pucp.edu.pe:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=8de019b9-e93d-4bdc-b500-328d5e112044%40sessionmgr110&vid=2&hid=125>
- Landsman, G. H. (1998). Reconstructing motherhood in the age of 'perfect' babies: Mothers of infants and toddlers with disabilities. *Signs: Journal Of Women In Culture & Society*, 24(1), 69. Recuperado de <http://web.ebscohost.com.ezproxybib.pucp.edu.pe:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=4b972986-1db0-45a8-85fa-1893989497ac%40sessionmgr104&vid=2&hid=125>
- Lawrence, L. P. (2008). Hardly a Walk in the Park: Examining Disability Through a Mother's Eyes. *Journal Of Loss & Trauma*, 13(6), 528-540. Recuperado de <http://web.ebscohost.com.ezproxybib.pucp.edu.pe:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e754cfcf-10b1-4809-a208-2ced17a2fc44%40sessionmgr110&vid=2&hid=125>
- Lederberg, A. R., & Everhart, V. S. (2000). Conversations between deaf children and their hearing mothers: Pragmatic and dialogic characteristics. *Journal Of Deaf Studies And Deaf Education*, 5(4), 303-322. doi:10.1093/deafed/5.4.303

- Lederberg, A. R., & Golbach, T. (2002). Parenting stress and social support in hearing mothers of deaf and hearing children: A longitudinal study. *Journal Of Deaf Studies And Deaf Education*, 7(4), 330-345. doi:10.1093/deafed/7.4.330.
- Ludlow, A., Heaton, P., Rosset, D., Hills, P., & Deruelle, C. (2010). Emotion recognition in children with profound and severe deafness: Do they have a deficit in perceptual processing? *Journal of Clinical & Experimental Neuropsychology*, 32(9), 923-928. doi:10.1080/13803391003596447.
- Luterman, D. (2004). Counseling families of children with hearing loss and special needs. *The Volta Review*, 104, 215-220. Recuperado de: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=641b20ae-e904-438f-baf3-11c65959f41f%40sessionmgr15&vid=21&hid=12>
- Medina, S., & Magnuson, S. (2009). Motherhood in the 21st Century: Implications for Counselors. *Journal of Counseling & Development*, 87(1), 90-96. Recuperado de <http://web.ebscohost.com.ezproxybib.pucp.edu.pe:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=086f3cdb-b1dd-4b2f-9c8b-085a649904d8%40sessionmgr111&vid=2&hid=125>
- Meadow-Orlans, K. Sass-Lehrer, M. (1995). Support services for families with children who are deaf: Challenges for professionals. *Topics In Early Childhood Special Education*, 15(3), 314.
- Mendoza, J. (2005). Lo “salvaje” de la maternidad. La tragedia de Medea, un ejemplo ilustrativo. *Transiciones*, 9, 143-154.
- Moores, D. F., Jatho, J., & Dunn, C. (2001). Families with deaf members: American Annals of the deaf, 1996 TO 2000. *American Annals of the Deaf*, 146(3), 245-250. Recuperado de <http://search.proquest.com/docview/214470214?accountid=28391>
- Organización Mundial de la Salud (2010). Sordera y defectos de audición Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/es/index.html>
- Patton, M. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. London: Sage publications.
- Rhys-Jones, S. L., & Ellis, H. D. (2000). Theory of mind: Deaf and hearing children's comprehension of picture stories and judgments of social situations. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5(3), 248-265. DOI:10.1093/deafed/5.3.248.
- Ryan, S. & Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society*, 23(3) 199–210. doi:10.1080/09687590801953937
- Segen J. (2002). *Concise Dictionary of Modern Medicine*. New York: McGraw-Hill.
- Sen, E. & Yurtsever, S. (2007). Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal For Specialists In Pediatric Nursing*, 12(4), 238-252. Recuperado de <http://search.proquest.com/docview/195756796?accountid=28391>

- Sherman, B. A., & Coccozza, J. J. (1984). Stress in Families of the Developmentally Disabled: A Literature Review of Factors Affecting the Decision to Seek Out-of-Home Placements. *Family Relations*, 33(1), 95. Recuperado de <http://web.ebscohost.com.ezproxybib.pucp.edu.pe:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=88805765-6e2a-4fd1-aff9-bec92ea79176%40sessionmgr111&vid=2&hid=125>
- Stern, D. (1997). *La Constelación Maternal*. Barcelona: Paidós.
- Taylor, S.J. & Bogdan, R (1992). *Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados* España: Paidós.
- Vernon, M. (1972). Psychodynamics surrounding the diagnosis of a child's deafness. *Rehabilitation Psychology*, 19(3), 127-134. doi:10.1037/h0090879.
- Wedell-Monng, J., & Lumley, J. M. (1980). Child Deafness and Mother-Child Interaction. *Child Development*, 51(3), 766-774. doi:10.1111/1467-8624.ep12330454.
- Weisel, A., Most, T., & Michael, R. (2007). Mothers' stress and expectations as a function of time since child's cochlear implantation. *Journal Of Deaf Studies And Deaf Education*, 12(1), 55-64. doi:10.1093/deafed/enl020
- Woolfson, L. (2004). Family well-being and disabled children: A psychosocial model of disability-related child behaviour problems. *British Journal Of Health Psychology*, 9(1), 1-13. Recuperado de <http://web.ebscohost.com.ezproxybib.pucp.edu.pe:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=1c67ec19-61a4-4db1-932d-e820715d146a%40sessionmgr111&vid=2&hid=125>
- World Health Organization (2013a). Deafness and hearing loss. Recuperado de http://www.who.int/pbd/deafness/hearing_impairment_grades/en/index.html
- World Health Organization (2013b). Grades of hearing impairment. Recuperado de http://www.who.int/pbd/deafness/hearing_impairment_grades/en/index.html
- Zaidman-Zait, A. (2008). Everyday problems and stress faced by parents of children with cochlear implants. *Rehabilitation Psychology*, 53(2), 139-152. doi:10.1037/0090-5550.53.2.1

Apéndice A

Consentimiento informado

La presente investigación es conducida por Daniela Escobal Meza, alumna del decimoprimer ciclo de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú. La meta del mismo es indagar acerca de las experiencias de maternidad de madres de niños con dificultades auditivas pre-lingüísticas.

Mediante la presente, usted podrá aceptar o rechazar voluntariamente participar en el estudio. De acceder, se le pedirá participar en tres reuniones en las cuales se le entrevistará durante aproximadamente 40 minutos. La última sesión se conversará acerca de aquellos temas acerca de la maternidad que sean de su preocupación o interés. Lo que conversemos durante estas reuniones se grabará, de modo que la investigadora pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Su nombre solo aparecerá en el presente documento y en la ficha de datos demográficos, por lo que sus respuestas serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, los cassettes con las grabaciones se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso la perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

De tener preguntas sobre el estudio, puede contactar a Daniela Escobal Meza al teléfono 969961970

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación. He sido informado (a) que el objetivo de este estudio es indagar acerca de la experiencia de maternidad en madres de niños con dificultades auditivas pre-lingüísticas.

Se me ha informado también que tres reuniones en las cuales se me entrevistará por aproximadamente 40 minutos, cuyo contenido será grabado de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que he expresado.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento.

He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre la investigación en cualquier momento y que puedo retirarme de la misma cuando así lo decida sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Daniela Escobal Meza al teléfono 969961970

Nombre de la investigadora

Firma de la investigadora

Fecha

Nombre de la Participante

Firma de la Participante

Apéndice B

Ficha de datos

Nombre: _____

Edad: _____

Fecha de nacimiento: _____

Lugar de nacimiento: _____

Teléfono de contacto: _____

Estado civil: _____

Composición familiar: _____

Grado de instrucción: _____

Ocupación: _____

Edad de su hijo(a): _____

Género de su hijo: M__ F__

Edad de diagnóstico de su hijo(a): _____

Participación de su hijo(a) en terapia de lenguaje particular: Sí__ No__

Edad de inicio: _____

Duración: _____

Participación en otras terapias: _____

Asistencia en el cuidado de su hijo: Sí__ No__