



El Ágora U.S.B.  
ISSN: 1657-8031  
Universidad de San Buenaventura

Díaz-Rico, María Elena; Mejía-Zuluaga, César Augusto; Pérez-Arizabaleta, María del Mar  
Recursos parentales en familias con hijos sordos  
El Ágora U.S.B., vol. 21, núm. 1, 2021, Enero-Junio, pp. 237-254  
Universidad de San Buenaventura

DOI: <https://doi.org/10.21500/16578031.4546>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=407769497013>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

UAEH  redalyc.org

Sistema de Información Científica Redalyc  
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal  
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso  
abierto

## Recursos parentales en familias con hijos sordos

### Parental Resources in Families with Deaf Children

Por: María Elena Díaz Rico,<sup>1</sup> César Augusto Mejía Zuluaga<sup>2</sup> & María del Mar Pérez Arizabaleta<sup>3</sup>

1. Docente, investigadora de la línea de investigación Tecnología y desarrollo del grupo de investigación GEUS de la Universidad de San Buenaventura Cali. Psicóloga y Magister en psicología de la Universidad del Valle. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-0015-0143> Scholar: <https://scholar.google.es/citations?user=jiEJkzgAAAAJ&hl=es> Contacto: [mediaz@usbcali.edu.co](mailto:mediaz@usbcali.edu.co)
2. Docente y director de la línea de investigación Tecnología y desarrollo del grupo de investigación GEUS, director del laboratorio de psicología de la Universidad de San Buenaventura Cali. PhD (C) en psicología de la Universidad del Valle. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-3819-327X> Scholar: <https://scholar.google.com/citations?user=PfzCthgAAAAJ&hl=es> Contacto: [camzulua@usbcali.edu.co](mailto:camzulua@usbcali.edu.co)
3. Docente e investigadora del grupo de investigación GRIPSI de la Universidad Antonio Nariño, Colombia. Estudiante de último año de Maestría en psicología, Universidad de San Buenaventura Cali. Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-8537-6696> Scholar: <https://scholar.google.com/citations?user=ukwgaMkAAAAJ&hl=es> Contacto: [maperez27@uan.edu.co](mailto:maperez27@uan.edu.co)

#### OPEN ACCESS



**Copyright:** © 2021 El Ágora USB.

La Revista El Ágora USB proporciona acceso abierto a todos sus contenidos bajo los términos de la [licencia creative commons](#) Atribución–NoComercial–SinDerivar 4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0)

**Tipo de artículo:** Investigación

**Recibido:** enero de 2020

**Revisado:** marzo de 2020

**Aceptado:** junio de 2020

**Doi:** 10.21500/16578031.4546

**Citar así:** Díaz Rico, M., Mejía Zuluaga, C. & Pérez Arizabaleta, M. (2021). Recursos parentales en familias con hijos sordos. *El Ágora USB*, 21(1), 237-254.  
Doi: 10.21500/16578031.4546

#### Resumen

Este artículo describe los recursos parentales que las familias con hijos sordos construyen para promover y potencializar el desarrollo del niño. Es un estudio mixto de corte transversal, se entrevistó a cinco madres oyentes de niños sordos, incluye datos de una encuesta sociodemográfica de un grupo de 245 niños sordos de Colombia. Se concluye que el asumir la discapacidad desde el diagnóstico, la búsqueda de apoyo institucional, enfocarse en las capacidades de sus hijos, reorganizar las rutinas y responsabilidades familiares, la mirada positiva al futuro y la perseverancia, la espiritualidad son algunos de los recursos parentales empleados por las madres.

**Palabras clave.** Discapacidad auditiva; recursos parentales; sordos; madres cuidadoras.

#### Abstract

This article describes the parental resources that families with deaf children build to promote and potentialize child's development. It is a mixed cross-sectional study. Five hearing mothers of hearing-impaired children were interviewed, including data from a sociodemographic survey of a group of 245 hearing-impaired children from Colombia. It is concluded that by assuming disability from diagnosis, the search for institutional support, by focusing on the capacities of their children, by reorganizing family routines, and responsibilities, a positive look to the future and perseverance, spirituality are some of the parental resources employed by mothers.

**Keyword.** Hearing Impairment; Parental Resources; Hearing-Impaired; and Caring Mothers.

## Introducción

Durante las últimas décadas se identifica un cambio en la perspectiva de la discapacidad. Este viraje implica una perspectiva que se interesa por los recursos y habilidades de los padres, en lugar de focalizarse exclusivamente en el déficit y en las situaciones problemáticas. Desde este punto de vista, los investigadores tratan de rastrear e identificar factores de protección que fortalecen la educación de personas sordas y que han hecho posible que sean exitosos en la escuela, la familia y el trabajo.

Con respecto a este cambio Snoddon & Underwood (2014) refieren un modelo médico centrado en el diagnóstico, que deja de lado las capacidades de los niños sordos, así como los aspectos sociales que influyen de manera decisiva en el desarrollo. Los autores cuestionan este modelo, a la vez que defienden un modelo *social relacional*, para los contextos familiares y educativos. Desde esta perspectiva el aprendizaje de la lengua de señas en las familias de niños sordos resulta clave para trascender la *barrera comunicacional*, lo cual podría enriquecer las relaciones sociales, las capacidades emocionales y la construcción de identidad de los niños sordos.

Sanford & McCray (2011) indagan acerca del rol de los padres sordos en el desarrollo socioemocional de los hijos sordos para tratar de identificar *factores protectores*. Según su perspectiva, entender el adecuado comportamiento que estos padres, intuitivamente incorporan en las interacciones con sus hijos, podría ser útil para los profesionales encargados de diseñar programas de intervención temprana para padres oyentes con niños sordos.

Lloyd & Hastings (2009) exploran la relación entre la esperanza y el bienestar en padres de niños con discapacidad intelectual. Expresan que la esperanza se relaciona positivamente con el bienestar de los padres y la reducción de su angustia. Por otro lado, la depresión materna se encuentra relacionada con la percepción de sentirse incapaz de alcanzar sus objetivos.

Hintermair (2006) ratifica la correlación negativa entre el nivel de estrés de los padres y el desarrollo socioemocional de sus hijos. Debido a esto hace un llamado hacia la necesidad de intervenciones orientadas a enriquecer los recursos parentales, de acuerdo a las situaciones particulares de las familias. Hintermair (2000) encontró que el contacto social con adultos sordos y con otras familias en situaciones similares, ayuda a mitigar los efectos negativos de criar un hijo sordo. Los participantes comparten sus experiencias de crianza y reducen sus sentimientos de aislamiento social. A su vez Sanford & McCray (2011), encuentran lo mismo a través del uso de las redes sociales para compartir experiencias de crianza. Más aún, estas situaciones fortalecen el vínculo emocional, y su aceptación de la situación. Compartir experiencias permite un mejor entendimiento de la situación actual, así como encontrar diferentes posibilidades de acción.

Desjardin (2006) estudia el involucramiento familiar en los programas de intervención, así como la confianza de las familias para apoyar el desarrollo lingüístico de sus hijos. El autor plantea que esta autoconfianza está relacionada con la adquisición del lenguaje en los niños sordos. Aquellas madres más informadas y con más confianza pueden ofrecer un mejor soporte al proceso de desarrollo. Holzinger & Fellingner (2013) ratifican la influencia de los programas de soporte en la autoconfianza de los padres, en sus habilidades, y el efecto positivo de todo esto en el desarrollo emocional y lingüístico de sus hijos.

Por otro lado, la recopilación de mejores prácticas de intervención temprana dirigida a padres de niños sordos o con problemas de audición, incluyen el acceso temprano y oportuno a los servicios, acceso a la información para tomar decisiones informadas, apoyo emocional y social a las familias a través de la familia extensa, amigos, afiliación religiosa y el uso de tecnologías de apoyo (Pat, Carr, Seaver, Stredler, & Holzinger, 2013).

Por otra parte, Bosteels, Van Hove & Vandenbroeck (2012) sugieren cautela en los programas de intervención temprana para niños sordos. En su estudio entrevistan 16 familias en Bélgica, el primer país que prescribió el examen auditivo neonatal. Los autores expresan cierta preocupación por el énfasis de algunos programas en los dispositivos tecnológicos, como los implantes cocleares, porque en algunos casos se descuidan las necesidades psicológicas de los padres. En esta línea, sugieren la importancia de escuchar las voces de los familiares, para entender como son sus experiencias en los programas y explorar sus narrativas acerca de la crianza.

Sarimski, Hintermair & Lang (2013) analizaron “la relación entre el stress, las características de los niños y la familia” (p. 1), y la satisfacción reportada por los padres respecto a los servicios de atención temprana con 125 familias de niños sordos, ciegos y con discapacidad intelectual. Ellos reportaron que los padres con mayor autoeficacia percibida presentaban niveles más bajos de estrés, pero esto no se relacionó con los servicios de atención temprana ofrecidos, pues no les proveían lo que ellos requerían. En esta misma línea Lang, Hintermair & Sarimski (2017) evalúan las competencias socioemocionales en 92 bebés y niños pequeños de 12 a 36 meses de edad. Los hallazgos confirman el papel tan importante que juegan los padres en el desarrollo de estas competencias, quienes se perciben a sí mismos con un mayor grado de sensibilidad hacia sus hijos logran en ellos mejores competencias.

De acuerdo con Rivadeneira (2013) aquellos cuidadores con mayores recursos tienen mayores opciones para establecer comunicación y mejores habilidades para afrontar la discapacidad. En tales tipos de familias ellos observan más compromiso, afecto, tiempo compartido, bienestar “espiritual”, así como un manejo más creativo y exitoso del estrés y las crisis familiares. Díaz & Mejía (2015) encontraron diferentes recursos psicológicos en familias con niños sordos, que a pesar de la adversidad, ayudan a promover el desarrollo. Según los autores el término *adversidad* puede hacer referencia a dos aspectos particulares: primero, está el momento del diagnóstico y las reacciones de la familia ante ello, debido a que la dinámica familiar se puede alterar; segundo, la adversidad aparece al enfrentar el pobre apoyo institucional, relacionado con las políticas públicas y su implementación. Las familias con niños sordos en Colombia están expuestas a una marcada vulnerabilidad. Y esta carencia de un apoyo institucional apropiado implica un alto riesgo para el desarrollo del niño. De hecho, una medición del desarrollo cognitivo en una muestra representativa de niños sordos colombianos pone en evidencia el fenómeno (Mejía, Rocha, & Caicedo, 2018).

Siguiendo la perspectiva que se interesa por rescatar los recursos y habilidades de los padres, nuestras principales inquietudes se han focalizado en el problema del desarrollo cognitivo y las condiciones familiares que dan soporte y rumbo a dicho proceso de desarrollo. Con el paso del tiempo se hace cada vez más evidente la enorme vulnerabilidad a la que están expuestas estas familias de niños sordos en nuestro país, y el fuerte impacto que acarrea para estos niños una familia sin el apropiado soporte de las instituciones sociales. Es por esta razón que este trabajo está orientado a la descripción de diferentes situaciones

vividas por un grupo de madres de hijos sordos, en el contexto colombiano. Así mismo, se pretende identificar los problemas referidos por las madres en el proceso de crianza de sus hijos sordos y los recursos familiares con los que cuentan para hacerles frente.

Los recursos familiares son entendidos como las capacidades con las que cuentan los miembros de la familia y a los que acuden cuando enfrentan situaciones estresantes o de crisis. Para esto, y según LeVine (1980), los padres desarrollan estrategias de investimento parental, las cuales son definidas como “la colocación que hacen los padres de sus valiosos recursos, incluyendo tiempo y afecto, en la persecución de sus metas, tal como ellos las ven” (pp. 3-4).

Para Walsh (2003), darle sentido a la adversidad refiere al logro de un sentido de coherencia frente a una situación que irrumpe drásticamente. El nivel de manejo obtenido es el resultado del conocimiento recibido que permite clarificar lo que ocurre, sus causas y consecuencias, que hacen posible la construcción de una visión hacia el futuro a partir de la identificación de los recursos disponibles. La organización familiar se refiere a las formas de afrontar los desafíos que tienen las familias, la estructura que construyen, las formas de cohesión que se establecen entre los miembros frente a los recursos económicos y sociales; todo esto, tomado como una estrategia dentro de la resiliencia familiar.

## Metodología

Este trabajo cuenta con información de dos tipos: relatos de entrevistas de cinco madres de niños sordos, y un cuestionario que reúne aspectos sociodemográficos, relacionados con el desarrollo, crianza y educación de los niños. El cuestionario fue enviado a una muestra de 245 familias de hijos sordos en Colombia, de las cuales fueron respondidos 167 cuestionarios. Los cuestionarios fueron enviados a las familias a través de las instituciones educativas.

Mediante las entrevistas se indagó por las características familiares, reacciones frente al diagnóstico, tratamientos médicos, metas parentales, soporte familiar y las relaciones con los servicios del Estado (educación y salud). El proceso de construcción de la información cualitativa acoge la perspectiva de la subjetividad de González-Rey (2006; 2011) quien aboga por el análisis de los sentidos subjetivos. Vale aclarar que estos no aparecen explícitamente en la información suministrada por los participantes, sino que se manifiestan en la forma como las participantes organizan, expresan y sienten sus relatos y sucesos de vida. Los sentidos subjetivos son entendidos como “una producción humana que se desarrolla en la experiencia vivida, pero que toma formas dinámicas desde la organización, tanto al interior de la personalidad” (González-Rey, 2007).

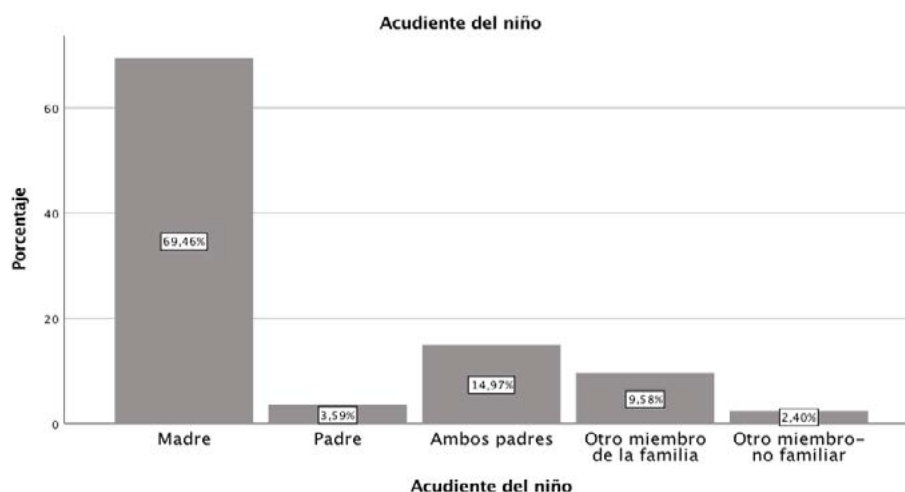
## Sobre las participantes y la organización de las familias de los niños sordos

En este apartado se contextualizan aspectos generales de las familias de niños sordos en Colombia y, además, con el fin de realizar el análisis bajo la teoría de la subjetividad, se expone la información relacionada con particularidades de las participantes.

En relación con los acudientes, por lo general son las madres las encargadas de la crianza de los niños. El 69,46% de la muestra expresa que son las madres las acudientes de sus hijos, mientras que los padres corresponden al 3,59% y en el 14,97% son ambos padres quienes se hacen cargo del cuidado de su hijo en condición de discapacidad (ver gráfica 1). Sin embargo, vale la pena resaltar que este último porcentaje, es similar al de niños que son

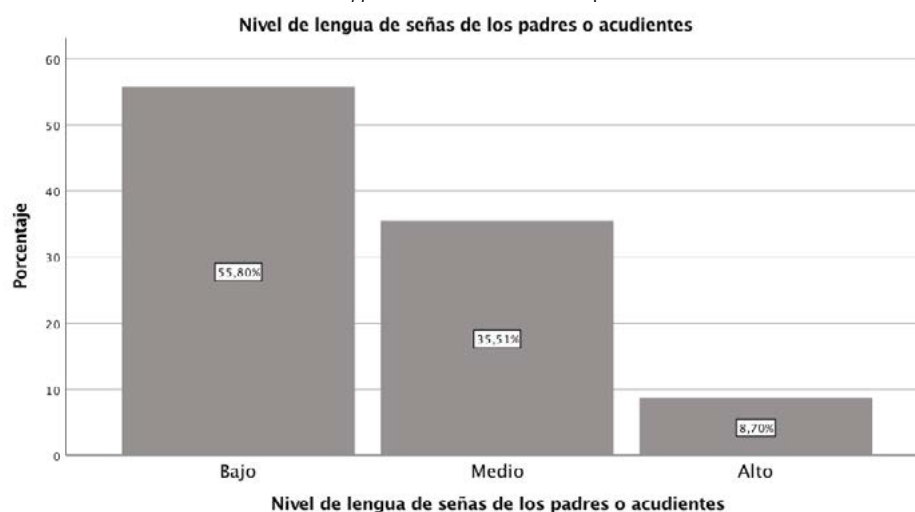
cuidados por otro tipo de familiares (diferentes a madre o padre) o por otra persona no familiar. Partiendo del hecho de que la muestra fue de 245 casos y que sobre esta variable se recolectó la información de un total de 167 familias, los datos perdidos equivalen al 31,8% sobre la población total. Esta es una cifra que, aunque no supera la mitad de los datos, se estima como una proporción alta de datos perdidos.

Gráfica 1. Acudiente del niño



Bajo el análisis de la estructura familiar, encontramos que pocos casos, (4,3%) corresponden a padres sordos. Esto podría significar que tan sólo el 4,3 % de los niños sordos contaron con padres que, presumiblemente, pudieron brindarles un sistema de comunicación desde el nacimiento. El hecho de que la mayoría de los casos corresponden a familias con padres oyentes y que, además de esto, esos padres o acudientes reporten un nivel medio o bajo de lengua de señas, pone en evidencia el acceso tardío al lenguaje sobre el que hemos de insistir. El 8,7% equivale a niños sordos que cuentan con un ambiente familiar que les permite expresarse y leer expresiones de sus padres, pues este porcentaje equivale a los niños que cuentan con padres o acudientes que reportan un nivel de lengua de señas alto (ver gráfica 2).

Gráfica 2. Nivel de lengua de señas de los padres o acudientes.



En relación con el aprendizaje de los niños sordos, encontramos que las edades en las cuales ingresan a un sistema de comunicación o a una institución educativa, excede los tiempos de los niños oyentes. Por lo general, el niño oyente ingresa a un sistema de comunicación desde el momento en el que nace. El niño oyente nace y los estímulos lingüísticos guían en gran medida su desarrollo. Debido a que los niños sordos no cuentan con esta entrada de estímulos (auditiva), el ingreso a un sistema de comunicación no suele suceder desde el momento en el que se nace, a no ser que sus padres sean sordos también. Por lo tanto, es bastante recurrente que los niños sordos se inicien tardíamente en un sistema de comunicación.

Sobre las madres entrevistadas como parte de este estudio se puede decir que fueron madres de niños estudiantes de educación básica primaria, usuarios de la Lengua de Señas Colombiana (LSC en lo que sigue), algunos de ellos con diagnósticos asociados a la pérdida auditiva. Las familias son residentes de la ciudad de Cali, Colombia, y proceden de estratos socioeconómicos de bajos recursos. Las edades de las madres oscilan entre los 26 y los 45 años. Los nombres usados en este trabajo son ficticios, para proteger la identidad de las madres. A continuación, se describen algunos aspectos generales de este grupo de madres.

Camila tiene 26 años y su esposo 38 años. Tienen una hija de 10 y otra de 4 años. Su hija de 10 años tiene la condición de sordera profunda, además de una situación física que comprometió por años su movilidad. La niña asiste a terapias y ahora camina sola, aunque sigue teniendo dificultades motrices. Camila terminó sus estudios de básica secundaria y cursó un semestre de carrera profesional en la universidad; mientras su esposo no culminó la básica secundaria. La situación laboral de esta familia es inestable, Camila es ama de casa y Carlos trabajador independiente vinculado a la venta de productos de calzado y ropa. Su trabajo como independiente no le permite contar con un salario fijo, su día de trabajo termina cuando ha reunido el dinero suficiente para cubrir los gastos diarios de su familia, es decir, viven resolviendo las necesidades diarias.

Lorena tiene 37 años tiene dos hijos (16 años y 13 años). Steven es el hijo mayor, tiene sordera profunda bilateral, cuenta con un implante coclear y recibió por 5 años rehabilitación oral sin mucho éxito. Además, el joven cuenta con una dificultad visual por lo que ha sido sometido a 2 cirugías de retina, actualmente usa gafas y su visión es reducida. Lorena terminó sus estudios de secundaria hace 1 año aproximadamente. Hace parte del sector de empleo informal, trabaja vendiendo arepas que ella misma prepara. Está separada del padre de los niños, quien, aunque apoya económicamente a la familia, vive fuera del país, por lo que es Lorena quien asume la crianza. Lorena cuenta con una dificultad de salud (soplo en el corazón), que impulsa a esta madre a brindar las herramientas y habilidades requeridas a sus hijos para su independencia futura.

Paola, tiene 38 años. Tiene 2 hijos, uno de 19 años y otro de 15 años de edad. Su hijo menor, nació sin ninguna afectación auditiva, sin embargo, sufrió una infección que terminó afectando su escucha. Se realizó un implante coclear a los 14 años sin éxito. Carlos tiene además un diagnóstico de retraso en el desarrollo y valoraciones neurológicas que indican una dificultad cognitiva. Paola es voluntaria y socorrista en la defensa civil, por lo que realizó cursos de primeros auxilios y apoyo en caso de emergencia. Se encuentra actualmente separada del padre de los hijos, con quien convivió por 10 años. El padre es quien asume la custodia y cuidado de los hijos, trabaja como constructor de diferentes proyectos de la ciudad. Paola visita frecuentemente a sus hijos.



Gloria madre de dos hijos, uno de 7 años y otra de 14 años, tiene 41 años. Su hija mayor cuenta con un diagnóstico de sordera profunda bilateral adquirida en el momento del parto por aparente “hipoxia”. Así, la niña sufre consecuencias en su audición, y en su desarrollo neurológico afectando sus funciones cognitivas. Gloria culminó sus estudios de bachillerato. Gloria es ama de casa y apoya a su esposo en un almacén que tienen juntos. Ambos asumen el cuidado y sustento para sus hijos, sin embargo, Gloria es quien acompaña los procesos de terapia, clases de LSC y reuniones escolares. La situación económica de esta familia es estable llevando a Gloria a buscar apoyos para su hija como clases en casa que le permiten un desarrollo en la comunicación y habilidades académicas.

Por último, María tiene 45 años. Tiene 3 hijos (de 24, 16 y 9 años). El último hijo de María, Pablo, tiene diagnóstico de sordera profunda bilateral obtenida de manera congénita por enfermedades en el embarazo. Una vez nace el niño se descubre que tiene dificultades cardíacas, por lo que fue intervenido quirúrgicamente y aún requiere cuidados especiales. María realizó estudios de básica primaria y se dedica principalmente al cuidado de sus hijos y del hogar, sus hijos están en la escuela, ella tiene un trabajo informal (venta de productos de aseo) que realiza en compañía de su esposo. María es quien asume las reuniones, terapias y los demás asuntos escolares.

### Condiciones sociodemográficas de las familias con hijos sordos en Colombia.

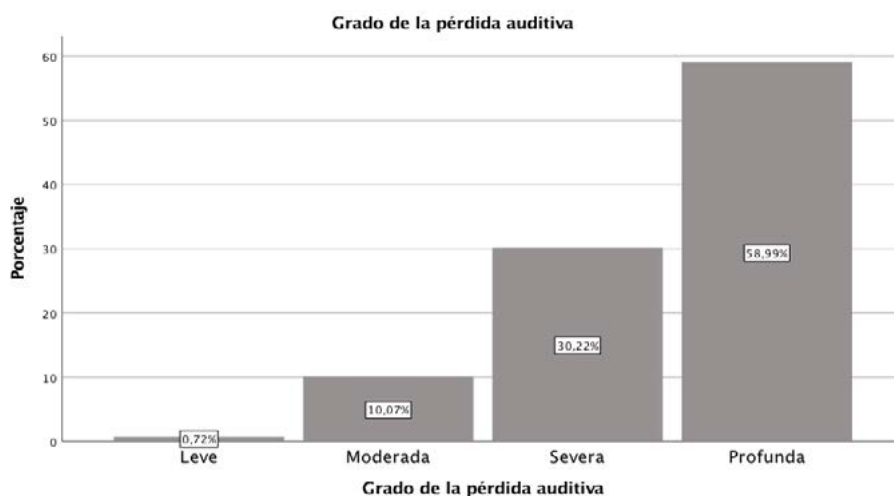
A continuación, se presenta la descripción de los datos sociodemográficos recolectados. Es importante aclarar que el proceso de recolección de datos mediante la encuesta tuvo una alta mortalidad en los datos. La encuesta se envió a los padres y se solicitó que después de diligenciada, la enviaran de vuelta a la institución educativa. Sin embargo, la pérdida de datos en este instrumento fue muy alta. Adicionalmente, aquellos instrumentos que fueron diligenciados por los padres tenían numerosos campos sin respuesta. Lo cual puede generar preguntas acerca del conocimiento que tienen padres o acudientes acerca de aspectos importantes relacionados con el desarrollo de sus hijos.

Sobre el sistema de comunicación de los niños de la muestra de 167, 7 son oralizados, 132 usuarios de lengua de señas y 28 son usuarios de ambos sistemas de comunicación, esto nos muestra que el sistema que más utilizan los niños para comunicarse es la Lengua de Señas (ver gráfica 3).



**Gráfica 3.** Sistema de comunicación del niño


La tendencia del uso de la LSC se relaciona con el tipo de pérdida auditiva, pues el 59% de los participantes tiene hipoacusia profunda (ver gráfica 4). Esto sucede porque cuando la pérdida es tan grave, la capacidad auditiva es mínima y por lo tanto las posibilidades de rehabilitación con lenguaje oral se disminuyen considerablemente. Los datos perdidos corresponden al 16,8%.

**Gráfica 4.** Grado de pérdida auditiva de los niños sordos


En relación con el momento en el cual los padres tienen conocimiento de la pérdida auditiva del niño hay un alto índice de datos perdidos. De los 167 casos, sólo se cuenta con información de 82 casos, es decir poco menos de la mitad. De los casos que se lograron recolectar, un 86,6% de los acudientes refieren que la pérdida auditiva del niño fue prelocutiva, mientras que un 13,4% plantea que fue poslocutiva (ver Gráfica 5). La primera de estas hace referencia a la pérdida que se produce en el momento de la primera etapa del desarrollo lingüístico del niño, mientras que la segunda de estas hace referencia a la pérdida producida después de la adquisición del lenguaje.

**Gráfica 5.** Momento de la pérdida auditiva del niño.



El análisis de los datos muestra que cuando se indaga sobre información de los primeros años de vida del niño, los datos perdidos se acercan o sobrepasan los datos válidos. Una de las explicaciones posibles estaría en relación con el desconocimiento de la discapacidad en el niño, al descubrimiento tardío del diagnóstico, o la negación misma del diagnóstico por parte de la familia.

Hasta el momento, los datos dan cuenta que el proceso de buscar estrategias para enfrentar el diagnóstico, y lo que este implica, se inician tardíamente debido a que posiblemente el descubrimiento y comprensión de la discapacidad es el resultado de un largo proceso de búsqueda de explicaciones del comportamiento del niño. De igual manera, el acceso a la salud de este tipo de población es un poco más tardío debido a las implicaciones económicas que genera solicitar y acudir a los diferentes especialistas. Lo que nuestros resultados indican es que estas familias tienen que lidiar con las vicisitudes que implica acceder a un sistema de salud público.

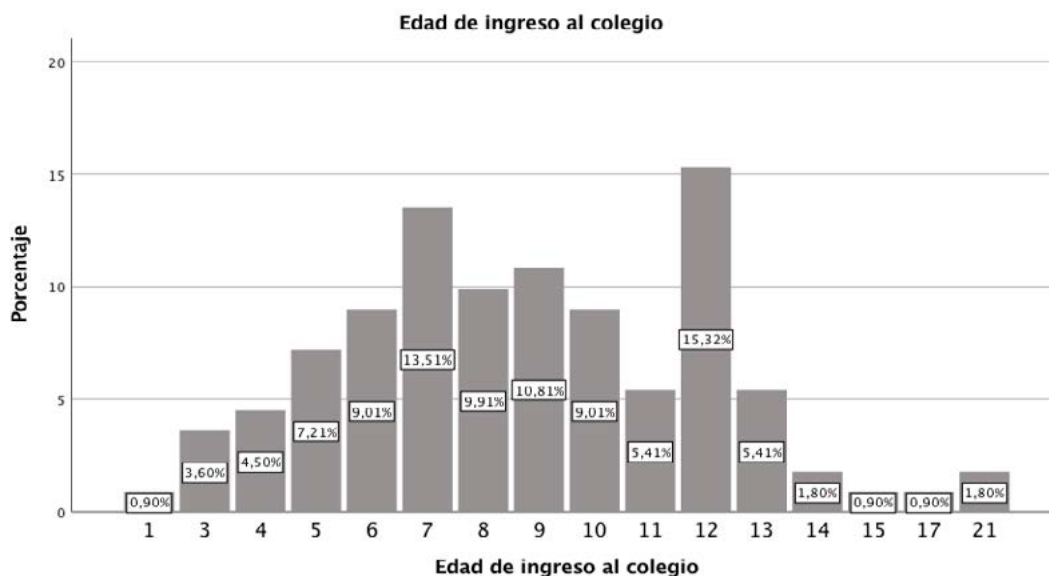
La variable que indica los valores de la edad del niño de ingreso a un sistema de comunicación es alarmante en cuanto a los datos perdidos. En este punto el 31,7% de los datos son válidos (ver tabla 1) mientras que el porcentaje de datos perdidos equivale a 68,4%. Interpretamos con esto que a los padres les cuesta dificultad identificar la edad en la cual ingresan sus hijos a un sistema de comunicación. En la tabla 1 se puede observar que las edades en las cuales más ingresan los niños al colegio son entre los 9 y 10 años. Tan sólo el 18,9% de los niños ingresa a un sistema de comunicación antes de los 5 años.

Tabla 1. *Edad del niño al ingresar a un sistema de comunicación*

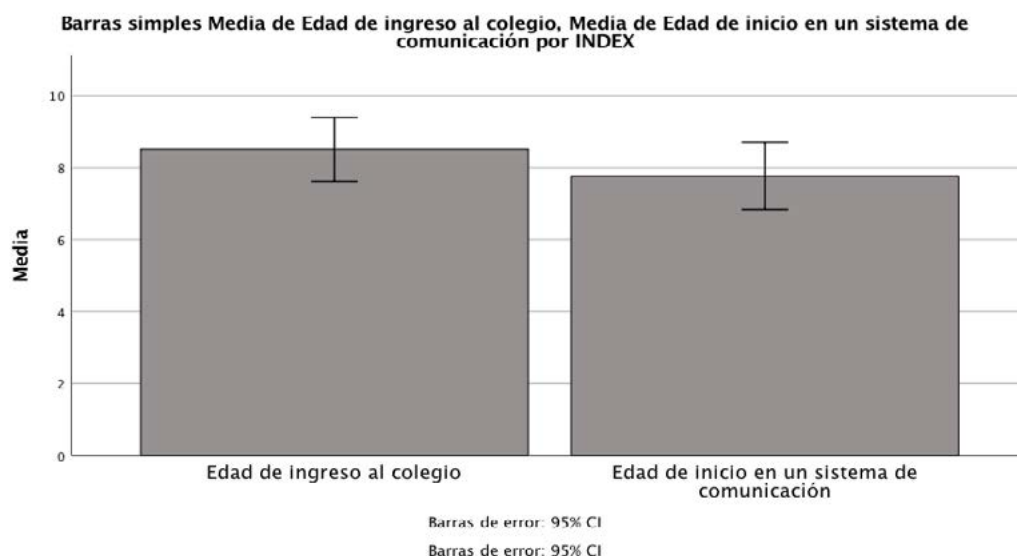
		Casos	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	3	3	1,8	5,7	5,7
	4	4	2,4	7,5	13,2
	5	3	1,8	5,7	18,9
	6	8	4,8	15,1	34,0
	7	7	4,2	13,2	47,2
	8	5	3,0	9,4	56,6
	9	9	5,4	17,0	73,6
	10	9	5,4	17,0	90,6
	11	3	1,8	5,7	96,2
	13	1	,6	1,9	98,1
	21	1	,6	1,9	100,0
	Total	53	31,7	100,0	
Perdidos	Sistema	114	68,3		
<b>Total</b>		<b>167</b>	<b>100,0</b>		

Mientras que el inicio de la escolaridad básica está previsto para los 5 o 6 años de edad, en los niños sordos la edad en la cual se ubica el mayor porcentaje de ingreso al colegio, con un 13,5%, es de 7 años (ver gráfica 6). Es pertinente tener en cuenta que, en la mayoría de los casos de niños sordos, el ingreso al colegio equivale, simultáneamente, al ingreso a un sistema de comunicación. Para soportar esta idea hemos generado la gráfica 7, donde exponemos la diferencia, en años, entre el ingreso al colegio y a un sistema de comunicación. De hecho, la edad de inicio de la escolaridad muestra una alta correlación con el inicio del aprendizaje de la LSC ( $r=0,762$ ;  $p<0,001$ ). Estos resultados indican que los niños sordos usualmente no aprenden un sistema de comunicación en casa. Tal aprendizaje se produce en la escuela, y por lo general de manera tardía.

Gráfica 6. Edad de ingreso al colegio.



**Gráfica 7.** Diferencias entre la edad inicio de la escolaridad y edad de acceso al lenguaje.



## El diagnóstico de la discapacidad auditiva: asumiendo la diversidad desde el principio

La diversidad funcional implica reconocer las particularidades y aspectos centrales de cada condición. No obstante, este tipo de información usualmente no es presentada tempranamente a los padres. Por esta razón, cuando las familias enfrentan el diagnóstico, una tormenta de emociones puede llegar a nublar el juicio. Generalmente aparece en ese momento un duelo de diferentes proporciones.

Después del diagnóstico la familia debe hacer frente, de alguna manera, a la discapacidad. Dentro de los discursos de las participantes se observa que usualmente la negación es la primera respuesta. Dos madres refieren que repitieron el examen de potencial auditivo con la esperanza de que el diagnóstico hubiera sido incorrecto. Otra madre, Paola<sup>1</sup>, reporta que registró a su hijo en una escuela regular, si ningún soporte para niños sordos. Dos años después, a pesar de las sugerencias del personal de la institución, ella continuaba negando la situación. Paola, por su parte, creía que su hijo podía oír:

Pues yo la verdad yo me metí a la idea de que en el fondo mi hijo me escuchaba, yo siempre todo el tiempo yo le hablaba a él, yo hago de cuenta que él me está escuchando y yo siempre le hablo duro, fuerte. (Entrevista personal, Paola, junio 13 noviembre 21, 2015).

Lo anterior, la negación de la sordera da cuenta de la tensión que se produce en las madres al contrastar sus hijos con el “ideal” de hijo social. Por lo tanto, en la medida en que el mundo social genera producciones culturales alrededor de la maternidad, paternidad, familia, niñez, etc., y que en el imaginario de las madres se haya alimentado durante los meses de gestación de estas producciones subjetivas, el proceso del darse cuenta y aceptar el diagnóstico implica confrontaciones que movilizan sentidos subjetivos que suponían con relativa estabilidad a lo largo de sus vidas, que giran alrededor de pensar—por ejemplo— que

la única manera de ser madre es siéndolo de un niño que nace con el perfecto funcionamiento de sus sentidos (olfato, vista, tacto, audición, etc.).

Con base a lo planteado por [González-Rey & Moncayo \(2017\)](#) planteamos una relativa estabilidad, esto en la medida en que los sentidos subjetivos siempre están en movimiento; “nunca deben confundirse con una entidad que se torna estática y anticipa la cualidad de un proceso psíquico” ([González-Rey, 2013, p. 35](#)), por lo tanto, sería un error pensar que la manera de concebir y relacionarse con los hijos se basará siempre desde una sola perspectiva.

Dentro del proceso de darse cuenta del diagnóstico y aceptarlo, las madres participantes de este estudio movilizan, en cierta medida, el impacto emocional que ha generado el diagnóstico y comienzan a buscar explicaciones de manera racional. Se podría decir que clarificar las causas de la sordera de sus hijos ayuda a las madres tanto a manejar como a potencializar la culpa. La culpa juega un papel ambivalente, que es digna de ser analizada en cada uno de los casos; de manera general se puede plantear que, dependiente de la historia de vida de las madres y de cómo haya sido subjetivada la culpa, esta puede generar acciones en pro del desarrollo de sus hijos o de obstaculizar dichos procesos. Una de las cuestiones que más se plantean las madres es el hecho de pensar cuestiones como la siguiente: “(...) de verdad que siento ese tiempo perdido, me da como... que por qué desperdicié esos otros años, por qué no inicié rápido, ya Pablo estaría súper adelantado, y yo también” (María, Entrevista personal, noviembre 28, 2014).

La aceptación del diagnóstico y la puesta en marcha de acciones es algo que moviliza emocionalmente a las madres. Esto les produce felicidad por ver a sus hijos comunicarse, y de igual manera les genera tristeza el hecho de verlos hablando con sus manos, pues las confronta con el ideal que habían soñado para ellos; pero, por otro lado, se sienten bien al verlos comunicándose.

Yo iba allá y salía llorando, yo siempre iba sola al principio y yo salía con un nudo, eran sentimientos encontrados. Como mamá no era lo que yo quería, por eso había luchado por un implante, por una cosa para que ella pudiera escuchar y pudiera hablar como todos los niños del mundo; pero al verla a ella, lo feliz que salía... me acuerdo tanto que había un árbol inmenso de flores moradas, y ella me decía que eso era una ‘flor’ y yo matada, Clara me dijo que eso era una flor... Pero todavía se sentía como que bueno, no va a hablar, no va a escuchar y uno piensa mucho cómo va a ser el contacto con los niños de la cuadra. Pero entonces piensa ‘esto es lo de ella’ (Camila, entrevista personal, 29 de noviembre de 2013).

### Afrontando la diversidad y buscando apoyo institucional

El acceso tardío a la educación se relaciona con un diagnóstico también tardío, así como con la pobre orientación para las familias acerca de las posibles rutas de acción y de tratamiento. Las familias suelen ir de un lugar a otro en busca de opciones. Una de las opciones que las familias pueden encontrar es el implante coclear. Pero entre la prescripción médica y el procedimiento de implante, pueden pasar uno o dos años de espera. Desde su perspectiva el sistema de salud en Colombia no cubre las prótesis auditivas. En estos casos, las participantes del estudio plantean como recurso el hecho de apelar a medidas legales como una “acción de tutela”, debido a que la mayoría de ellas no tienen los recursos para pagar por estos tratamientos.

Con relación a la generación de acciones para potencializar el desarrollo de sus hijos, las madres buscan ayuda en diferentes profesionales de la salud y la educación, y a través de terapias a nivel físico y ocupacional. En el caso de las madres se busca la capacitación en la L.S.C. En estos encuentros reciben información acerca de lo que implica la situación de sus hijos y lo que pueden llegar a alcanzar, permitiéndoles redimensionar la situación y saber qué empezar a hacer para contribuir a su desarrollo.

De igual manera es pertinente destacar que la preocupación acerca de las rutas de atención es también sentida por las instituciones educativas. A la escuela regular se le exige abrir sus puertas a la población con discapacidad. No obstante, los recursos materiales y de preparación para los equipos de trabajo, no siempre son suficientes para garantizar un apropiado proceso educativo. De acuerdo con la legislación colombiana, cualquier niño debe ser aceptado en las escuelas públicas, independientemente de su condición. No importa si un niño es ciego, sordo o si ha sido diagnosticado con algún trastorno del desarrollo, en cualquier caso, tiene derecho a la educación. Este es un gran paso en la educación del país, y las instituciones educativas necesitan estar preparadas para el desafío. Como resultado, algunas instituciones deciden especializarse en la educación de ciertas condiciones, para optimizar los recursos. En algún momento, las familias con hijos sordos tienen acceso a alguna de estas instituciones especializadas, y tal vez en ese punto lleguen a afrontar plenamente la condición de sus hijos. Cuando sucede de ese modo, las madres reportan satisfacción. En ese momento las madres tienen una información mucho más precisa y pueden resignificar su situación.

Las instituciones educativas cumplen un papel importante en el proceso de afrontamiento del diagnóstico desde una perspectiva diferente a la negación. El ingreso a la institución educativa moviliza progresos en el desarrollo de los niños. De igual manera, el ingreso a la institución educativa promueve nuevos sentidos subjetivos, alrededor de la discapacidad, esto hace que les sea más fácil a las madres aceptar la sordera de sus hijos. El hecho de que sus hijos avancen en el aprendizaje las lleva a cuestionar y a reflexionar sobre los sentidos construidos alrededor de la discapacidad y empiezan a tener una mirada sobre ésta llena de capacidades; esto se convierte en motor para promover la inclusión del niño en la sociedad y hasta en el mismo sistema de creencias familiares.

Gracias a las ayudas institucionales las madres optan por centrar su mirada en lo que sus hijos sí pueden hacer. Tal es el caso de Camila quien descarta el “diagnóstico” médico según el cual “su niña va a ser boba”, y a cambio se centra en buscar alternativas para potencializar lo que su hija puede hacer.

El médico me sentó y me dijo ‘tu niña va a ser una niña bobita, te lo hablo en esas palabras para que me entiendas, si te hablo de síndrome y en esas palabras no me vas a entender’. Después de tanto llorar, pasaban los días y yo miraba la bebé, y yo la veía tan despierta, que a mí no me cabía en la cabeza que ella fuera así, y yo no sé un día dije, ‘no llores más y hay que actuar y hay que ver que hacer’. Entonces la empezamos a llevar a otros pediatras para escuchar otras opiniones diferentes. (Camila, Entrevista personal, 29 de noviembre de 2013).

## Recursos parentales

En algún momento, si los padres pueden aceptar la sordera de sus hijos, se movilizan hacia la búsqueda de estrategias y alternativas. Cada familia construye un conjunto de estrategias

particulares para la crianza de los hijos, las cuales se consolidan desde los recursos que tengan frente a la discapacidad. A continuación, se discuten las estrategias y recursos empleados por las familias.

En términos generales se observa en las madres una tendencia a focalizarse en lo que los niños pueden hacer. Ese es el caso de Paola quien habla acerca de los logros de su hijo y le permite ir a su propio ritmo, tomando distancia de esa perspectiva que plantea estándares respecto a lo que el niño “debería ser”.

En eso yo creo que con él nos entendemos muy bien. Él sabe por ejemplo cuando salimos a la calle lo primero que coge es el andén, porque hay que mirar de lado a lado si vienen carros. En cuanto al comportamiento él ha sido un niño excelente en comportamiento, él acá cada rato lo conmemoran, es porque yo diariamente se lo estoy inculcando... juicio en la ruta, juicio en el colegio, atención al profesor, respeto con todos, bueno eso todos los días yo se lo digo, y yo veo los resultados. (Paola, Entrevista personal, 28 de noviembre de 2014)

En el caso de Camila, tener una hija sorda se convierte en una inspiración para redireccionar su propio proyecto profesional. Manifiesta que le gustaría obtener un título universitario de intérprete en L.S.C. Paola, por su parte, aprende L.S.C. para comunicarse con su hijo, y decide estudiar para ayudar a otras personas. Así que ingresa a la defensa civil y obtiene un título de *salvavidas en desastres*. La crisis afrontada se convierte en una experiencia que aporta aprendizajes y les ayuda a crecer en áreas que no imaginaban. Les sacude y les invita a reorganizar su lista de prioridades e incluso las inspira a redirigir sus proyectos de vida en nuevas direcciones, lo cual coincide con los hallazgos de Walsh (2003).

La lengua de señas es un elemento fundamental en estas interacciones. El acceso de la familia a este recurso se relaciona con aspectos importantes de la dinámica familiar. Hablar la misma lengua que sus hijos les permite la comunicación y además fortalecer el vínculo madre-hijo. Existen diferentes opciones para acceder al aprendizaje de la L.S.C., algunas de las cuales se ofertan de manera gratuita. En el grupo de madres entrevistadas, solo una de ellas toma entrenamiento formal en L.S.C. Otra madre opta por contratar un profesor particular en casa, para que toda la familia pueda aprender. Para acceder a estos servicios, además de recursos financieros, también es necesario algún apoyo en el cuidado de los hijos, especialmente cuando las clases de L.S.C. son durante el fin de semana y los chicos están en casa. La mayoría de las madres son las responsables del cuidado de los niños (Gráfica 1), mientras los otros miembros de la familia trabajan por el sustento.

Una visión positiva y un cierto nivel de persistencia se hacen presentes cuando los padres piensan con esperanza en el futuro. De acuerdo con Walsh (2003), este es el recurso de la mirada positiva y la perseverancia. Cuando tal cosa sucede, los padres establecen objetivos y metas que les permiten ver posibilidades de acción para brindar apoyo activo al desarrollo de sus hijos. En esos casos se muestran confiados en las capacidades de la familia para resolver problemas inesperados.

Esta fortaleza es reforzada por la satisfacción de los logros que perciben en el aprendizaje y el desarrollo. En el caso de algunas madres se observa orgullo por lo que han logrado, a través de los años, mediante su esfuerzo. Aunque también perciben desafíos que deberán



afrontar, evalúan los recursos y limitaciones de sus familias, y entonces tratan de enfocarse en lo que pueden cambiar. El hecho de buscar soluciones frente a los obstáculos que conlleva potencializar el desarrollo de niños con discapacidad, las madres reorganizan sentidos subjetivos y se proyectan de manera activa hacia el futuro.

Algunos de los desafíos que las madres reportan se relacionan con temor a que sus hijos puedan resultar heridos. Muchos padres deben afrontar la posibilidad de que sus hijos sean rechazados en el entorno escolar. Sin embargo, ellos persisten en buscar una institución educativa que pueda recibir y cuidar de sus hijos. Las madres temen lo que puede pasar en la interacción con otros niños en la escuela. En este aspecto, el rol de las instituciones resulta crucial. Estas pueden guiar a los padres a través del proceso, mostrándoles los beneficios de la socialización con otros niños, incluso con aquellos que no son sordos.

La fe religiosa de estas madres se convierte en una fortaleza para enfrentar los momentos más críticos de su vida, las cirugías a sus hijos en las que sus vidas estuvieron en riesgo y los médicos no daban esperanzas, la gravedad de sus hijos durante las largas hospitalizaciones, la falta de claridad sobre su diagnóstico. Para Walsh (2003) éste es un recurso de trascendencia y espiritualidad.

La firmeza manifestada por las madres frente a las situaciones afrontadas proviene de los valores transmitidos por sus familias de origen. La unión familiar enseñada por sus padres, la responsabilidad, el ubicarse en el lugar de los otros y renunciar a sus propios deseos por amor a los otros. Por otro lado, haber sobrevivido a experiencias familiares fuertes las dotó de una fortaleza para enfrentar la adversidad actualmente, ya que saben por experiencia propia que, a pesar de las situaciones difíciles y tristes, la vida continúa.

La reorganización de las formas de interacción familiar es otro recurso presente en las madres entrevistadas, para lo cual deben ser flexibles (Walsh, 2003). La apertura al cambio se ve expresada en la reorganización de las funciones, el manejo del tiempo y de los recursos económicos. Mientras las madres están al cuidado de sus hijos sordos, los otros miembros de la familia se encargan de la casa y de cuidar a los otros hijos; así como delegar en los padres el cuidado de sus hijos sordos como una estrategia que los obliga a involucrarse en su crianza y el aprendizaje de la L.S.C. En este caso la movilización del padre empieza cuando la madre le deja espacio para que ocupe su lugar de padre, y asuma su función paterna como transmisor de valores y regulador del comportamiento de los hijos, lo que Legendre (1985/1994) nombra como permutación simbólica, ceder el lugar dentro de las generaciones para que efectivamente ocurra el relevo.

También introducen cambios en su rutina diaria para llevar a sus hijos a las diferentes terapias, llevándolas en algunos casos a renunciar a su proyecto laboral. Esta decisión cobra sentido si tenemos en cuenta que en la mayoría de los casos los miembros de la familia extensa no se hacen cargo del cuidado esporádico de estos niños ya que manifiestan no saber cómo interactuar con ellos. La reorganización también involucra los espacios de entretenimiento frecuentados por la familia, éstos se ajustan a las necesidades de sus hijos.

## Conclusiones

Diferentes estudios en el ámbito del desarrollo cognitivo resaltan el papel de las interacciones entre los padres y sus hijos, y el impacto que tales interacciones tienen sobre el desarrollo. Esto aplica, en particular, para la cognición social (Peterson, 2009, 2015; Pyers & De Villiers,

2013) y el lenguaje (Desjardin, 2006). Según este último autor, las creencias de las madres acerca de su auto-eficacia se relacionan con el desarrollo del lenguaje en sus hijos.

No obstante, los estudios no exponen esta problemática desde los recursos parentales, analizada bajo un análisis de la subjetividad. Los resultados de este estudio muestran lo difícil que pueden ser estas interacciones tempranas. Por una parte, el lapso entre el diagnóstico y el acceso a un tratamiento adecuado, pueden llegar a ser años preciosos para el desarrollo del lenguaje, la cognición social y, en términos generales, para el desarrollo psicológico. Desde este punto de vista, garantizar acceso al lenguaje y la cultura son responsabilidades de la educación y la sociedad (Snoddon & Underwood, 2014).

Las cinco madres entrevistadas como parte de este trabajo muestran una movilización de sentidos subjetivos que permitieron trascender las limitaciones que la sociedad establece ante la discapacidad y logran con ellos desdoblar recursos para el cuidado de sus hijos. No obstante, es necesario aclarar que no todas las familias tienen los mismos recursos subjetivos para afrontar la crianza de un hijo sordo.

La discapacidad no es solo una limitación biológica, sino una compleja interacción entre el individuo, con sus características funcionales, y el soporte que pueda ofrecer el entorno. Esta perspectiva supone una alta responsabilidad del Estado, porque demanda una apropiada detección y tratamiento tempranos. De otro modo la situación desemboca en un círculo vicioso donde las personas más vulnerables, son doblemente vulneradas.

Este panorama nos lleva a señalar la necesidad de crear programas de atención temprana a la diversidad para las familias, con el fin de consolidar espacios donde ellos puedan discutir preguntas, temores y construcciones sociales alrededor de la discapacidad; además, se destaca la necesidad de garantizar que sus hijos desde primera infancia reciban la estimulación lingüística, la atención a sus necesidades fundamentales y el apoyo de instituciones especializadas para el acceso y la participación social. Así, el tiempo invertido en el acompañamiento a hijos con sordera será usado con la mayor eficacia, sin descuidar etapas de la vida del niño claves para su desarrollo adecuado. Entre más temprana sea la detección y la vinculación a un programa de atención mayores oportunidades tendrán las familias de tomar decisiones en pro del avance en el desarrollo de sus hijos.

## Referencias bibliográficas

- Bosteels, S., Van Hove, G., & Vandenbroeck, M. (2012). The roller-coaster of experiences: Becoming the parent of a deaf child. *Disability & Society*, 27(7), 1-14. doi:<https://doi.org/10.1080/09687599.2012.705059>
- Desjardin, J. (2006). Family empowerment: Supporting language development in young children who are deaf or hard of hearing. *Volta review*, 106(3), 275-298. Obtenido de <https://eric.ed.gov/?id=EJ835607>
- Díaz, M., & Mejía, C. (2015). Estrategias parentales y discapacidad auditiva: su relación con la asunción de la maternidad. *Quaderns de psicologia*, 17(2), 63-73. doi:<https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1245>
- González-Rey, F. (2006). *Investigación cualitativa y subjetividad: Los procesos de construcción de la información*. Ciudad de Guatemala: Tinta y Papel, S. A.
- González-Rey, F. (2007). Posmodernidad y subjetividad: distorsiones y mitos. *Revista de Ciencias Humanas*, 12(37), 7-26. Obtenido de <http://revistas.utp.edu.co/index.php/chumanas/article/view/1135>

- González-Rey, F. (2011). Sentidos subjetivos, lenguaje y sujeto: avanzando en una perspectiva postracionalista en psicoterapia. *Rivista di psichiatria*, 46, 310-314. Obtenido de [http://www.rivistadipsichiatria.it/r.php?v=1009&a=10978&l=14979&f=allegati/01009\\_2011\\_05/fulltext/8-Gonzalez%20Rey\(310-314\).pdf](http://www.rivistadipsichiatria.it/r.php?v=1009&a=10978&l=14979&f=allegati/01009_2011_05/fulltext/8-Gonzalez%20Rey(310-314).pdf)
- González-Rey, F. (2013). La subjetividad en una perspectiva cultural-histórica: avanzando sobre un legado inconcluso. *Revista CS(11)*, 19-42. doi:<https://doi.org/10.18046/recs.i11.1565>
- González-Rey, F., & Moncayo, E. (2017). Sobre las nacientes categorías de la subjetividad: sentido, configuración, subjetividad social y sujeto. En F. González-Rey, & E. Moncayo, *Subjetividad, cultura e investigación cualitativa: Los antecedentes desde la personalidad y el método clínico* (págs. 133-207). Bogotá: Aula de Humanidades.
- Hintermair, M. (2000). Hearing impairment, social networks, and coping: The need for families with hearing-impaired children to relate to other parents and to hearing-impaired adults. *American annals of the deaf*, 145(1), 41-51. doi:[10.1353/aad.2012.0244](https://doi.org/10.1353/aad.2012.0244)
- Hintermair, M. (2006). Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard of hearing children. *Journal of deaf studies and deaf education*, 11(4), 493-513. doi:<https://doi.org/10.1093/deafed/enl005>
- Holzinger, D., & Fellingner, J. (2013). Modern approaches of evidence-based family-centered early intervention for children who are deaf or hard of hearing. *Journal revue*, 18(4), 429-445. doi:[10.1093/deafed/ento34](https://doi.org/10.1093/deafed/ento34)
- Lang, M., Hintermair, M., & Sarimski, K. (2017). Social-emotional competences in very young visually impaired children. *British Journal of Impairment*, 35(1), 29-43. doi:[10.1177/0264619616677171](https://doi.org/10.1177/0264619616677171)
- Legendre, Pierre (1985/1994). La fabricación jurídica de los padres. Traducción no publicada.
- LeVine, Robert (1980). Una perspectiva transcultural sobre las relaciones parentales. En Mario, Fantini & Rene. Cárdenas (Eds.), *Parenting in a multicultural society* (pp. 17-26). New York: Longman. Recuperado de <http://cognitiva.univalle.edu.co/archivos/grupo%20cultura/recursos/LevineTransculturalrtf.pdf>
- Lloyd, T., & Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 957-968. doi:[10.1111/j.1365-2788.2009.01206.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01206.x)
- Mejía, C., Rocha, L., & Caicedo, S. (2018). *Los niños sordos en Colombia: retos para la educación y la inclusión*. Cali: Editorial Bonaventuriana.
- Pat, M., Carr, G., Seaver, L., Stredler, A., & Holzinger, D. (2013). Best practices in family-centered early intervention for children who are deaf or hard of hearing: An international consensus statement. *Journal of deaf studies and deaf education*, 18(4), 429-445. doi:[10.1093/deafed/ento34](https://doi.org/10.1093/deafed/ento34)
- Peterson, C. (2009). Development of social-cognitive and communication skills in children born deaf. *Scandinavian Journal of Psychology*, 50(5), 475-483. doi:[10.1111/j.1467-9450.2009.00750.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-9450.2009.00750.x)
- Peterson, C. (2015). Empathy and theory of mind in deaf and hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 21(2), 141-147. doi:[10.1093/deafed/env058](https://doi.org/10.1093/deafed/env058)
- Pyers, J., & De Villiers, P. (2013). Theory of mind in deaf children: illuminating the Relative roles of language and executive functioning in the development of social cognition. En S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg, & M. Lombardo, *Understanding Other Minds: Perspectives from developmental social neuroscience*. Oxford University Press.
- Rivadeneira, J. (2013). El funcionamiento familiar, los estilos parentales y el estímulo al desarrollo de la teoría de la mente: Efectos en criaturas sordas y oyentes. (Tesis doctoral, Universidad de Barcelona). Obtenido de [www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/117201/jrv1de1.pdf?sequence=1](http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/117201/jrv1de1.pdf?sequence=1)
- Sanford, L., & McCray, N. (2011). Deaf parents as sources of positive development and resilience for deaf infants. En D. Zand, & K. Pierce, *Resilience in deaf children. Adaptation through emerging adulthood* (págs. 65-86). New York: Springer.

- Sarimski, K., Hintermair, M., & Lang, M. (2013). Parent stress and satisfaction with early intervention services for children with disabilities –a longitudinal study from Germany. *European Journal of Special Needs Education*, 23(3), 362-373. doi:<http://dx.doi.org/10.1080/08856257.2013.797706>
- Snoddon, K., & Underwood, K. (2014). Toward a social relational model of deaf childhood. *Disability & Society*, 29(4), 21-26. doi:[10.1080/09687599.2013.823081](http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2013.823081)
- Walsh, F (2003). Resiliencia familiar: un marco de trabajo para la práctica clínica. *Family process*, 42 (1), p. 1-18. Traducción de Héctor Libertella. Recuperado de [http://www.juconicomparte.org/recursos/Resiliencia-familiar-Span\\_optim\\_UhU7.pdf](http://www.juconicomparte.org/recursos/Resiliencia-familiar-Span_optim_UhU7.pdf)

### Notas

- 1 Los nombres de las madres son ficticios para proteger su identidad.