

Funcionalidad Familiar en la atención de niños con discapacidad sensorial.

Family Functionality in care of children with sensory disability

Pedro Esteban Valdiviezo Navas, MSc.
Universidad Láica Vicente Rocafuerte
<https://orcid.org/0009-0008-3046-0784>
pvaldiviezon@ulvr.edu.ec

Palabras claves: funcionamiento familiar, discapacidad auditiva, niños, factores psicoemocionales. **Recibido:** 07 de septiembre de 2023

Keywords: family functionality, hearing disability, children, psycho-emotional factors. **Aceptado:** 10 de diciembre de 2023

RESUMEN

El presente trabajo analiza la funcionalidad familiar en la atención de niños con discapacidad sensorial auditiva en la Fundación Huertos de los Olivos, ubicada en el cantón Guayaquil. Se reconoce que la familia desempeña un papel fundamental en esta problemática, que se extiende incluso al ámbito escolar. El objetivo es comprender la situación y contribuir a encontrar soluciones conjuntas tanto para las familias como para los niños con discapacidad sensorial. El estudio se basó en el paradigma humanista y utilizó una metodología mixta con enfoque descriptivo y diseño transversal. Se examinó a una muestra de 10 niños con discapacidad sensorial auditiva mediante observación, entrevistas semiestructuradas y la aplicación de herramientas como FF-SIL y APGAR familiar. Los resultados revelaron que estos niños provienen de familias disfuncionales que no brindan una atención adecuada a sus necesidades. Se concluye que factores psicoemocionales, familiares, comunicacionales y educativos desempeñan un papel crucial en el desarrollo de habilidades personales y psicosociales en niños con discapacidad sensorial auditiva. Esta investigación subraya la importancia de abordar la funcionalidad familiar para mejorar la estabilidad emocional y el bienestar de estos niños.

ABSTRACT

This paper analyzes the functionality of the family in the care of children with auditory sensory disabilities at the Huertos de los Olivos Foundation, located in the Guayaquil canton. It is recognized that the family plays a fundamental role in this problem, which even extends to the school environment. The objective is to understand the situation and contribute to finding joint solutions for both families and children with sensory disabilities. the study was based on the humanist paradigm and used a mixed methodology with a descriptive approach and cross-sectional design. A sample of 10 children with auditory sensory impairment was examined through observation, semi-structured interviews and the application of tools such as FF-SIL and family APGAR. The results revealed that these children come from dysfunctional families that do not provide adequate attention to their needs. It is concluded that psycho-emotional, family, communication and educational factors play a crucial role in the development of personal and psychosocial skills in children with auditory sensory disabilities. This research underscores the importance of addressing family functionality to improve the health and well-being of these children.

DESARROLLO

La familia siempre se ha considerado trascendental en el desarrollo de las sociedades por los aportes significativos en los miembros, la identidad y el funcionamiento positivo que permite una convivencia en un ambiente sano, donde exista comunicación, valores y sentido de pertenencia.

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) destaca que la familia representa uno de los pilares fundamentales de la sociedad. A partir de la segunda mitad del siglo XX, se ha producido una profunda transformación en las configuraciones familiares, incluyendo la presencia de hogares más pequeños, matrimonios y nacimientos postergados, un aumento en las tasas de divorcio y un incremento en las familias encabezadas por un solo progenitor. Si bien el estudio de la familia tiene raíces que se remontan a muchas décadas atrás, su importancia cobró real relevancia cuando se empezaron a identificar aspectos problemáticos en las dinámicas familiares, influenciados por factores como la globalización, cambios en las estructuras sociales y las dificultades que las familias enfrentan al cumplir con sus roles y cuidar tanto de sus hijos como de las personas mayores. Estos desafíos resaltan la escasa cohesión y funcionamiento adecuado entre los miembros de la familia (ONU, 2017).

La funcionalidad familiar es un factor determinante en el desempeño del niño, el apoyo de los integrantes del núcleo de convivencia, la comunicación que exista entre sí, el apego y la facilidad con la que se pueden expresar emociones, sentimientos e inquietudes logrará un ser humano que se sienta parte de un ambiente familiar, educativo y social favorable. En América Latina, las estimaciones sugieren que hay al menos 8 millones de niños y niñas con discapacidad menores de 14 años. En comparación con los niños y niñas sin discapacidad, es frecuente que vivan en hogares pobres y es menos probable que asistan a la escuela o que sus opiniones se escuchen en la sociedad. Además, las niñas y niños con discapacidad tienen más probabilidades de crecer en instituciones residentes, de experimentar violencia, de ser excluidos de las estrategias de protección y respuesta a emergencias y desastres.

En el mismo contexto debido a la insuficiencia de recursos, limitada participación de la familia, barreras sociales y culturales, lo que implica que la sociedad no pueda asumir la integración de las personas con alguna discapacidad, en este caso en niños con discapacidad auditiva, generándose mayores sistemas de exclusión y discriminación en las sociedades latinoamericanas. La pérdida de la audición es una de las condiciones con más registros a nivel mundial, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, más del 5% de la población mundial, es decir, 466 millones de personas han dejado de escuchar (OMS, 2023).

En el Ecuador la atención de las personas con discapacidad se inicia hace aproximadamente medio siglo bajo los criterios de caridad y beneficencia. La discapacidad auditiva es la tercera discapacidad más recurrente después de la discapacidad física (46,62%) y la discapacidad intelectual (22,35%) (Ministerio de Salud Pública, 2022).

El problema a investigar se da en el noroeste de la ciudad de Guayaquil específicamente en sector de Monte Sinaí en sus diferentes cooperativas como Cooperativa Voluntad de Dios, Realidad de Dios, Trinidad de Dios y Promesa de Dios, donde residen las familias y niños con discapacidad sensorial auditiva que participan en la investigación, sus edades oscilan entre los 9 a 12 años de edad, en la actualidad cursan el Cuarto, Quinto, Sexto y Séptimo año de Educación General Básica, quienes pertenecen a la Fundación Huerto de los Olivos, donde se ha abordado el tema de la funcionalidad familiar en la atención de niños con discapacidad sensorial auditiva. En este aspecto se debe recalcar que en la institución se incluyen a los niños con discapacidad sensorial auditiva tomando en cuenta como un factor de suma importancia la funcionalidad familiar y la atención que reciben sus hijos al no tomar en consideración las diferencias individuales, religión, enfermedades y situaciones sujetas a posibles casos de discriminación y aislamiento social.

En la institución se han observado notables cambios en cuanto a la vinculación de niños con discapacidad sensorial auditiva, pero no se puede hablar de una verdadera atención cuando los progenitores y/o representantes legales presentan disfuncionalidad familiar dentro del entorno de sus hogares teniendo como repercusión que sus hijos o representados no puedan desarrollarse a nivel psicoemocional, individual y social de forma adecuada, desarrollando relaciones conflictivas con sus pares, rendimientos académicos no adecuados, disminución sus habilidades personales, comunicación no asertiva hacia sus progenitores, aislamiento social por las problemáticas, discusiones, manejo no adecuado de los conflictos por los progenitores, la escasa expresión de afecto hacia los miembros del hogar, conflictos observados y experimentado dentro del su núcleo familia recibiendo una atención no coherente hacia sus hijos con discapacidad sensorial auditiva de acuerdo a sus necesidades. Además,

cabe recalcar que la familia es el lugar donde los hijos aprenden valores, costumbres que a mediano o corto plazo los niños con discapacidad sensorial auditiva los pondrán en práctica en la sociedad.

El análisis de los constructos teóricos de la funcionalidad familiar en la atención de los niños con discapacidad sensorial auditiva de la presente investigación se rige bajo la aplicación de diversos reactivos psicológicos desde la dimensión del entorno familiar, como el Cuestionario de Funcionamiento Familiar para niños, FF-SIL, APGAR familiar para adulto y una entrevista semiestructurada dirigida a los progenitores con relación a la capacidad de aceptación y asimilación de un hijo con discapacidad sensorial auditiva. De esta manera se realiza la valoración desde las esferas afectiva y volitiva del niño con discapacidad sensorial auditiva, dando una respuesta a la funcionalidad familiar en la atención de los niños con discapacidad sensorial auditiva.

La funcionalidad familiar es lo más importante que una familia debe tener y esto radica desde los componentes que la conforman como una buena cohesión, armonía y comunicación asertiva, donde cada uno de los miembros cumplan sus roles, adaptabilidad y permeabilidad fomentando dentro del núcleo de su hogar una dinámica positiva entre los miembros que lo conforman. La funcionalidad de una familia está determinada por varios aspectos como la comunicación, la interacción entre sus miembros, los roles que cada uno desempeña, estabilidad emocional de cada uno así como también la capacidad de afrontamiento frente a situaciones nuevas (González et al., 2010).

Para que una familia pueda ser considerada funcional o no, es necesario evaluarla, y ante las dificultades, es muy probable que se pueda recuperar el equilibrio y la estabilidad dentro del sistema, a través de la adaptabilidad familiar que se refiere a la habilidad de adaptarse a los cambios y llegar a consensos que ayude a la resolución de conflictos; y de la misma manera está la cohesión familiar que se definirá el vínculo emocional que el sistema tiene entre sí (Siguenza et al., 2017). La funcionalidad familiar es una de las áreas de interacción de suma relevancia e interés para el desarrollo psicoemocionales y social del ser humano, donde adquiere sus primeros conocimientos, considerándose a la familia como un factor de protección y crecimiento de cada uno de los miembros del hogar, en este caso el de los niños que presentan discapacidad sensorial auditiva.

Es importante mencionar la teoría estructural del funcionamiento familiar de Salvador Minuchin (1921-2017) que se considera de gran utilidad ya que, ha sido diseñada para abarcar todo el sistema familiar, no se focaliza en un síntoma o en un solo miembro, sino que hace partícipe a toda la familia tanto del síntoma como de su resolución, produciendo cambios a través de procesos y de una reestructuración planificada a transformar las pautas transaccionales disfuncionales que se identifican dentro de las relaciones y entorno familiar. También da a conocer que el no cumplimiento de los indicadores ya mencionados incide de forma negativa en el funcionamiento familiar asumiendo que los miembros de una familia se relacionan de acuerdo a ciertas reglas que constituyen la estructura familiar a la cual define como el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros. Además, que los límites, están constituidos por las reglas que definen quiénes participan y de qué manera lo hacen en la familia tienen la función de proteger la diferenciación del sistema (Minuchin, 2003).

La teoría de los sistemas de la familia de Murray Bowen ha sido de mucha utilidad para la investigación realizada. La misma refiere que los sistemas familiares son una teoría del comportamiento humano que busca describir las relaciones que se establecen dentro de la familia, pues desde esta perspectiva la familia es considerada como una unidad emocional que influye de manera significativa en los pensamientos, sentimientos y acciones del individuo. En dicha unidad, el comportamiento de cualquier miembro altera la conducta del resto, ya que cada familia mantiene un determinado nivel de interdependencia emocional (Vargas et al., 2023).

Dicha teoría también habla sobre el comportamiento humano donde concibe a la familia como un agente emocional, el cual está sometido a normas, reglas y límites. Todo esto hace que los miembros de la familia estén estrechamente conectados. Esta teoría propone la comprensión de la familia como un organismo, dentro del cual, lo que le ocurra a cada uno de sus miembros va a repercutir en todos los demás, creando un desequilibrio dentro del entorno familiar y desarrollando una posible disfuncionalidad, ya que, las acciones de los miembros pueden incidir de forma positiva o negativa dependiendo de las consecuencias que estas conlleven, de tal manera que se relaciona a la variable de la investigación con relación a la funcionalidad familiar.

Murray Bowen (1913-1990), un médico psiquiatra, introdujo ocho conceptos clave en su obra. En primer lugar, abordó los "Triángulos", que representan dilemas en las relaciones de pareja donde uno busca involucrar a un tercero, lo que puede resultar en la integración de dos miembros y la exclusión de uno.

Otro concepto es la "Diferenciación de Autonomía", que se refiere a cómo se maneja la individualidad y la autonomía en las relaciones familiares. Bowen también destacó la importancia de la "Familia Nuclear - Sistema Emocional", que describe las formas en que se manifiestan las tensiones familiares, como la distancia o el conflicto conyugal, así como problemas relacionados con los hijos. Además, exploró cómo se transmiten patrones emocionales a través de generaciones en el "Proceso de Transmisión Multigeneracional". La "Límite Emocional" se refiere a la forma en que se negocia la fusión no resulta con la familia de origen, ya sea aislándose o separándose de la familia parental (Cruzat 2007).

Otros conceptos incluyen la "Posición de Hermanos", que implica expectativas funcionales sobre la posición de los hijos en la familia, y la "Sociedad Proceso Emocional", que destaca las fuerzas hacia la individualidad y la fusión tanto en la sociedad como en las familias particulares.

El Modelo Circumplejo de David Olson, desarrollado en 1979, proporciona un enfoque sistémico para el diagnóstico familiar basado en tres dimensiones clave: cohesión, adaptabilidad y comunicación. La cohesión familiar representa el vínculo emocional entre los miembros de la familia y se divide en cuatro tipos: desligadas, separadas, unidas y aglutinadas. Las familias desligadas y aglutinadas se consideran las más problemáticas, mientras que las separadas y unidas son más facilitadoras.

La adaptabilidad familiar se refiere a la capacidad del sistema familiar para adaptarse a cambios externos, y se divide en cuatro tipos: rígido, estructurada, flexible y caótica. La comunicación familiar, añadida al modelo en 1983, desempeña un papel fundamental al facilitar la expresión de los niveles de cohesión y adaptación. La comunicación se lleva a cabo a través de mensajes verbales, no verbales e implícitos. En resumen, el Modelo Circumplejo de Olson destaca la importancia de la cohesión, la adaptabilidad y la comunicación en el funcionamiento familiar. Proporciona una valiosa herramienta para comprender y diagnosticar las dinámicas familiares, ayudando a identificar áreas de fortaleza y desafío en la relación y comunicación familiar, lo que a su vez contribuye a una mejor comprensión del funcionamiento real e ideal de la familia.

Es importante mencionar la teoría de la comunicación de Virginia Satir la cual se enfoca en la terapia familiar. El enfoque familiar experiencial de Satir se centra en mejorar la comunicación y el contacto emocional dentro de las relaciones familiares. De esta forma, busca crear un ambiente seguro y auténtico donde los miembros de la familia puedan expresar sus sentimientos y necesidades. Además de trabajar juntos para desarrollar patrones de comunicación más saludables y satisfactorios (Pose, 2023).

La autora destaca dos aspectos fundamentales en las consultas familiares: la autoestima y la comunicación. En cuanto a la autoestima, se identifican dos extremos. La autoestima disminuida se caracteriza por una comunicación indirecta y poco sincera, reglas rígidas y un enlace temeroso e inculpador de la familia con la sociedad. En contraste, la autoestima elevada implica una comunicación efectiva en el núcleo familiar, la capacidad de obedecer reglas y un enlace más saludable con la sociedad.

En relación a la comunicación, se basa en los modelos propuestos por Virginia Satir en 1978. Estos modelos van desde la comunicación congruente, que es abierta y busca el entendimiento, hasta la comunicación irrelevante, donde lo que se dice carece de relación con la conversación. La autora enfatiza que una comunicación efectiva en el entorno familiar es fundamental para fortalecer los lazos afectivos y mejorar la autoestima, especialmente en el contexto de la atención a niños con discapacidad sensorial auditiva. En resumen, la calidad de la comunicación y la autoestima son elementos esenciales para el bienestar y la funcionalidad de las familias.

Por otro lado, podemos definir la disciplina familiar como "el conjunto de actitudes desarrolladas por los padres, dirigidas a conseguir que sus hijos estén satisfechos, ocupados y desarrollándose en las tareas sociales e instruccionales y a minimizar los comportamientos disruptivos en casa. En fin, es el conjunto de actividades planificadas y destinadas a conseguir la paz, normas, orden, convivencia en la familia" (García y Martínez, 2009).

La familia al igual que la persona tiene como metas la estabilidad, el crecimiento, el control y esto dependerá de las estrategias usadas en el manejo de los siguientes aspectos:

1. Mantenimiento del sistema: Esto se refiere a las acciones emprendidas por la familia para atender las necesidades físicas, emocionales y sociales, como el descanso, la alimentación, el trabajo y la comunicación de patrones que contribuyen al bienestar de sus miembros.

2. Cambio del sistema: Se relaciona con cambios significativos en la estructura familiar provocados por situaciones de insatisfacción, angustia, preocupación, estrés y similares, que requieren la colaboración y el consenso de todos los miembros para abordarlos.
3. Individuación: Facilita que la familia reconozca la diversidad entre sus miembros, permitiendo que cada individuo adquiera nuevos conocimientos, experimente el crecimiento personal, explore oportunidades educativas o laborales acordes con sus intereses, seleccione sus amistades y exprese sus emociones.
4. Coherencia: Posibilita el flujo de energía entre los miembros de la familia, regulando el espacio y el tiempo de manera que los lazos afectivos los mantienen unidos. Además, busca crear una estabilidad familiar sólida.

La funcionalidad familiar se considera como el conjunto de relaciones interpersonales que permite la satisfacción de cada uno de sus integrantes, impide la aparición de conductas de riesgo y a la vez facilita el desarrollo integral de los miembros del grupo familiar. Se considera que una familia es funcional cuando permite el paso armónico de cada etapa del ciclo vital (Reyes y Oloya 2022).

Evaluar la funcionalidad familiar es un aspecto indispensable para definir la situación real de los niños con discapacidad sensorial en nuestro país. Existen diversos métodos para esto y uno de los más confiables es el APGAR Familiar.

Tal como plantea Suarez y Alcalá (2014) el APGAR Familiar es un instrumento que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global, incluyendo a los niños ya que es aplicable a la población infantil.

El APGAR Familiar plantea varios criterios que comprenden la funcionalidad familiar, los cuales se resumen en cinco aspectos:

1. Adaptación: uso de recursos intra y extra familiares cuando el equilibrio familiar se encuentra amenazado durante una crisis.
2. Participación: toma de decisiones y responsabilidades compartidas por la familia.
3. Gradiente de recursos: maduración física, emocional y autorrealización conseguida por los miembros de la familia a través del apoyo mutuo.
4. Afecto: reacción cariñosa que existe entre cada uno de sus miembros, contribuye a mejorar las relaciones familiares.
5. Recursos: dedicar tiempo a los miembros de la familia para prestarles apoyo físico y emocional. También implica compartir bienes y espacio dentro del hogar.

El funcionamiento se evalúa a través de siete categorías que forman el Test de Percepción del Funcionamiento Familiar (FF-SIL): cohesión, armonía, comunicación, permeabilidad, afectividad, roles y adaptabilidad (Ortega et al., 1999).

El FF-SIL presenta catorce situaciones que pueden o no darse en las familias, y para cada una de ellas, se ofrecen cinco respuestas que se califican en una escala de puntos. Estos puntos se suman para determinar en qué nivel se encuentra el funcionamiento familiar:

Familia funcional (de 70 a 57 puntos): Se caracteriza por una comunicación efectiva y una alta cohesión. Los miembros tienen una fuerte unión física y emocional, lo que les permite afrontar los desafíos cotidianos con éxito.

Familia moderadamente funcional (de 56 a 43 puntos): Esta familia equilibra aspectos funcionales y disfuncionales, creando un entorno adecuado para sus miembros.

Familia disfuncional (de 42 a 28 puntos): Se caracteriza por una comunicación deficiente y una baja cohesión. Los roles no se cumplen correctamente, y la falta de normas precisas afecta a los miembros de la familia.

Familia severamente disfuncional (de 27 a 14 puntos): En este nivel, los conflictos constantes, el mal comportamiento y, en ocasiones, los abusos de los miembros de la familia generan malestar y frustración continua.

En resumen, la evaluación del funcionamiento familiar a través del FF-SIL permite categorizar las familias en distintos niveles en función de su comunicación, cohesión y otros aspectos clave. Esta herramienta proporciona información valiosa para comprender la salud de la unidad familiar y puede ser útil en la intervención y el apoyo familiar.

La familia es una institución que se encuentra en todas las sociedades humanas y es reconocida entre los aspectos más valorados en la vida de los individuos. Constituye el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado. Su desarrollo no se da por sí solo, sino que guarda una estrecha relación con la organización de la sociedad a la que representa como unidad funcional básica. Esto la hace ser distinta, en una misma sociedad, para diferentes momentos históricos (Benítez, 2017).

El clima emocional en donde se desarrolle el niño influenciará mucho en su desarrollo psicoemocional y social, si este clima es negativo vendrán consigo problemas y si es positivo habrá un óptimo progreso. Un hogar resquebrajado, con altercados y peleas frecuentes entre los miembros, el maltrato físico o psicológico al niño, las humillaciones y/o vejaciones, o un hogar sin normas de conductas básicas y lógicas, pueden ser el ambiente perfecto para la aparición de un acto suicida.

En la actualidad, la crianza de los hijos, especialmente en la etapa de la adolescencia, ha experimentado cambios significativos en la dinámica familiar. Aunque algunas teorías sugieren que los padres deben adoptar un papel de amigos hacia sus hijos, esta relación debe mantener un equilibrio con el respeto y la autoridad. La niñez es una etapa de transición, cambios y vulnerabilidad, lo que implica que los padres deben desempeñar un papel activo como agentes de protección, seguridad y autoridad en el proceso de crianza. Esto implica establecer normas y límites, pero sin descuidar el amor y la comprensión hacia los hijos.

La Asociación Española de Pediatría (AEP, 2014) señala que durante el inicio de la adolescencia se produce un incremento en el número de discusiones del adolescente con su familia, que gradualmente irá disminuyendo conforme el joven se vaya entrando en etapas tempranas de la juventud y la adultez. Los motivos de discusión suelen ser temas cotidianos como las tareas del hogar o la forma de vestir, los horarios y los amigos. A veces, los padres intentan igualarse a sus hijos adolescentes en un esfuerzo por no envejecer, seguir tendencias o simplemente mantener una relación amigable. Sin embargo, esto puede llevar a la pérdida de la autoridad parental y la capacidad de establecer límites y normas que contrarresten la influencia de grupos de pares poco saludables. En resumen, se destaca la importancia de encontrar un equilibrio entre ser amigo y ser una figura de autoridad en la crianza de los hijos, especialmente durante la adolescencia.

La comunicación entre padres e hijos desempeña un papel crucial en una dinámica familiar saludable, la cual debe ser asertiva y basarse en la confianza y el respeto mutuo. Los niños, especialmente en la etapa de desarrollo, buscan respuestas a sus preguntas y preocupaciones, y la comunicación con sus padres les brinda la oportunidad de encontrar la orientación adecuada para desenvolverse en su entorno. De los Ángeles et al., 2019 recomienda que la comunicación en el núcleo familiar no se trata de imponer reglas sino de un ejercicio mutuo de escucha y de réplica frente a las inquietudes, necesidades de todos y cada uno dentro de la familia.

Por otro lado, Satir (2002) destaca que fortalecer la autoestima en cada miembro de la familia es fundamental y está estrechamente relacionado con la calidad de la comunicación. Además, menciona la importancia de la conciencia de la experiencia individual y familiar en el presente, así como su influencia en el crecimiento personal y las relaciones interpersonales.

En resumen, la comunicación asertiva, la confianza y el fortalecimiento de la autoestima son elementos esenciales para una dinámica familiar positiva y el desarrollo saludable de sus miembros.

La discapacidad auditiva se define como la pérdida o anomalía de la función anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo, y tiene su consecuencia inmediata en una discapacidad para oír, lo que implica un déficit en el acceso al lenguaje oral (Carrascosa, 2015). Esta puede afectar parcial o totalmente la capacidad de una persona para oír y es esencial diagnosticarla a tiempo para buscar soluciones. La Organización Mundial de la Salud (OMS) informa que alrededor de 1500 millones de personas en el mundo tienen algún grado de pérdida de audición, y se espera que esta cifra aumente a 2500 millones para 2050, con al menos 700 millones que necesitarán rehabilitación. Las causas de la pérdida de audición incluyen factores genéticos, enfermedades infecciosas, otitis crónicas, exposición a ruidos fuertes, medicamentos ototóxicos y envejecimiento. Se destaca que el 60% de la pérdida de audición en niños debe ser causas prevenibles como otitis y complicaciones congénitas.

La pérdida de audición no tratada tiene costos significativos para las comunidades y gobiernos, llegando a los US\$ 980.000 millones anuales en gastos. Sin embargo, las intervenciones para prevenir, detectar y tratar la pérdida de audición son costo-efectivas y beneficiosas. A pesar de esto, solo el 17% de las personas que podrían beneficiarse de un audífono realmente lo usan. Se subraya la importancia de

fomentar una cultura de uso del lenguaje de señas en la población oyente para facilitar la interacción con personas con discapacidad auditiva y mejorar su salud mental.

Además, se menciona que las personas sordas que no utilizan el lenguaje de señas enfrentan dificultades en las relaciones sociales, lo que afecta su independencia y autonomía. La falta de identificación con una cultura sorda y la dificultad en la comunicación son los principales problemas que enfrentan. Se enfatiza la importancia del lenguaje de señas como medio de comunicación para las personas sordas y se aboga por proporcionar servicios de intérpretes para facilitar la interpretación.

Las causas de la pérdida de audición pueden ser diversas y pueden manifestarse en cualquier etapa de la vida. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023) enumera varias causas de pérdida de audición, que varían según la etapa de la vida:

Durante el período prenatal, estas causas pueden incluir factores genéticos que provocan pérdida de audición hereditaria y no hereditaria, así como infecciones intrauterinas como la rubéola y la infección por citomegalovirus.

En el período perinatal, factores como la asfisia perinatal, la hiperbilirrubinemia, el bajo peso al nacer y otras morbilidades perinatales y su tratamiento pueden contribuir a la pérdida de audición.

En la infancia y adolescencia, las otitis crónicas, la presencia de líquido en el oído, la meningitis y otras infecciones pueden ser causas de pérdida de audición.

En la edad adulta y la edad avanzada, las causas pueden incluir enfermedades crónicas, el tabaquismo, la otosclerosis, la degeneración neurosensorial relacionada con la edad y la pérdida de audición neurosensorial repentina.

A lo largo de la vida, factores como los tapones de cerumen, traumatismos en el oído o la cabeza, exposición a ruidos fuertes, medicamentos ototóxicos, productos químicos ototóxicos en el entorno laboral, carencia nutricional, infecciones virales y otras afecciones del oído, así como retraso en la aparición de la audición o pérdida progresiva, pueden contribuir a la pérdida de audición. Es importante abordar estas causas de manera adecuada para prevenir o tratar la pérdida de audición.

La comunicación con niños con discapacidad auditiva puede tornarse más compleja que las familias que no presentan esta dificultad y debe ser de alta prioridad para los padres. Una de estas maneras es lograrlo a través del conocimiento de su comportamiento, de allí que el ir descubriendo sus actitudes frente a diversas situaciones ayudará mucho a mantener una buena relación con ellos y así evitar comportamientos no deseados como rabietas, gritos, pataleos o cualquier tipo de manipulación (Florencia 2021). La comunicación efectiva con niños sordos puede requerir enfoques específicos para garantizar una comprensión mutua y un ambiente de apoyo. Los padres deben conocer las acciones que pueden realizar para favorecer la comunicación con su hijo discapacitado.

Aprender lenguaje de señas: Si el niño usa lenguaje de señas, es beneficioso que los padres también lo aprendan. Esto puede fortalecer la conexión entre padres e hijos y facilitar la comunicación diaria.

Hablar claramente: Aunque un niño sea sordo, hablar con él de manera clara y en un tono normal es importante. El contacto visual y la expresión facial pueden ayudar a transmitir emociones y mensajes de manera efectiva.

Uso de gestos y expresiones faciales: Acompañar el habla con gestos y expresiones faciales puede enriquecer la comunicación. Los niños sordos a menudo dependen de estas señales visuales para entender completamente el mensaje.

Utilizar recursos visuales: Incorporar recursos visuales, como imágenes, tarjetas o tableros de comunicación, puede facilitar la comprensión. Esto es especialmente útil para enseñar nuevas palabras y conceptos.

Instalar luces o vibraciones: Para alertar al niño sordo sobre situaciones importantes, como la hora de la comida o la llegada de alguien, se pueden utilizar luces o dispositivos vibradores.

Fomentar la lectura de labios: Aprender a leer los labios puede ser beneficioso para el niño sordo. Los padres pueden hablar de manera clara y lenta, facilitando la lectura de labios del niño.

Crear un entorno visualmente estimulante: Asegurarse de que el entorno esté bien iluminado y sea visualmente estimulante puede ayudar a que el niño sordo se sienta más conectado y comprometido.

Usar tecnología: Hay dispositivos y aplicaciones diseñados para mejorar la comunicación con niños sordos. Puedes explorar opciones como aplicaciones de traducción de texto a voz o video llamadas con subtítulos.

Fomentar la participación en actividades sociales: Integrar al niño sordo en actividades sociales y grupos donde pueda interactuar con otros niños sordos o con personas que utilizan el mismo sistema de comunicación puede ser muy beneficioso.

Apoyo profesional: Trabajar con profesionales, como maestros de educación especial, terapeutas del habla o intérpretes de lenguaje de señas, puede proporcionar herramientas adicionales y estrategias para facilitar la comunicación

Sintetizando todo lo planteado anteriormente la familia juega un papel fundamental en el desarrollo del lenguaje, en la comunicación con el medio y del desarrollo personal, físico y social de las niñas y los niños sordos o con algún nivel de discapacidad auditiva. Tal como plantea (Concha 2021) descubrir que un hijo o hija tiene una discapacidad auditiva no es una noticia fácil y puede provocar distintas reacciones y maneras en que la familia debe abordar esta realidad, pero lo más prudente siempre será vencer esos sentimientos de negación y estructurar un sistema de comunicación temprano, lo cual va a ser determinante para que los padres oyentes puedan entender mejor a sus hijos y descubrir la mejor forma de ayudarlos.

METODOLOGÍA

El enfoque de la investigación es mixto porque se maneja un enfoque cualitativo y cuantitativo, se recopiló datos procedentes de las personas que formaron parte del estudio, se analizaron y contrastaron con la teoría. tipo de investigación del presente trabajo es de tipo descriptivo porque se analizan y describe el objeto de estudio. El método utilizado es Deductivo-Inductivo del cual parte de lo general a particular, donde se busca aterrizar en el problema específico en las familias, la investigación tiene un alcance Transversal porque se realiza en un tiempo determinado.

Entre las técnicas aplicadas para la obtención de datos y la recolección de la información se utilizó la entrevista la cual es una técnica por la cual se obtuvo información directa de lo que manifiestan los 10 progenitores de los niños con discapacidad sensorial auditiva que forma parte de la muestra de investigación, de esta forma se conoció información relevante para la investigación, Se aplicaron los test a los 10 niños con discapacidad sensorial auditiva y a 10 progenitores de sus respectivos núcleos familiares que forman parte de la muestra de la investigación, los cuáles sirven para la constatación de cierta información expresada por los niños con discapacidad sensorial auditiva y padres de familia.

Además, también se utilizó el instrumento de percepción del funcionamiento familiar (FF-SIL) desarrollado por Ortega, T., De la Cuesta, D. y Días, C. (1999) el cual fue utilizado para valorar de forma cuanti-cualitativa todo lo que concierne a la funcionalidad familiar, está compuesto por las siguientes particularidades tales como cohesión, armonía, comunicación, permeabilidad, afectividad, roles y adaptabilidad y fue aplicado a los 10 niños con discapacidad sensorial auditiva que forman parte de la muestra en la investigación.

Otro instrumento utilizado es APGAR lo cual muestra cómo perciben los miembros de la familia, así como el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global, y fue desarrollado por el doctor Gabriel Smilktein en 1978. Evalúa cinco funciones básicas de la familia como adaptación, participación, gradiente de recurso personal, afecto y recursos, fue aplicado a los 10 progenitores de los niños con discapacidad sensorial auditiva que forma parte de la muestra en la investigación.

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

La población escogida cumple con las características acordes a la investigación, la población total son 20 niños que poseen discapacidad sensorial auditiva y 20 progenitores de los niños con discapacidad auditiva. La muestra fue no probabilística, a conveniencia (intencional) y se escogió para la presente investigación 10 niños con discapacidad sensorial auditiva y 10 progenitores de los niños con discapacidad auditiva los cuales representan el 50% de la población total.

Se realizaron varias preguntas con el objetivo de conocer la perspectiva subjetiva de los padres con relación a la discapacidad diagnosticada en sus hijos. Los padres que tienen hijos con discapacidad auditiva enfrentan varias crisis familiares y emocionales. En primer lugar, la noticia de la discapacidad auditiva genera miedo, tristeza y desesperación en los padres, ya que no saben cómo ayudar a sus hijos a adaptarse a la sociedad. La situación también ha llevado a relaciones negativas en el hogar debido a la falta de aceptación y asimilación de la discapacidad, lo que ha resultado en discusiones y tensiones entre los padres.

La atención a un hijo con discapacidad auditiva ha angustiado a los padres, especialmente porque no comprenden completamente cómo comunicarse con sus hijos y ayudarlos a superar los desafíos auditivos. Sin embargo, esta experiencia también ha llevado a los padres a valorar aspectos positivos de la vida al presenciar la lucha constante de sus hijos por adaptarse.

Aunque los padres han tenido que renunciar a algunas actividades de ocio para cuidar de sus hijos con discapacidad auditiva, sienten que la atención a sus hijos consume mucho tiempo ya menudo no les deja tiempo para sí mismos. Además, la relación con sus hijos con discapacidad auditiva se ve afectada negativamente, principalmente debido a la falta de tiempo y la falta de apoyo de otros miembros de la familia. La comunicación con estos hijos es escasa debido a las demandas laborales y la atención a otros hijos.

Además, los padres tienen poco conocimiento sobre los derechos y deberes que protegen el interés superior de los niños, aunque son conscientes de que pueden ser denunciados y perder la patria potestad de sus hijos por negligencia familiar. En resumen, la llegada de un hijo con discapacidad auditiva ha generado crisis, angustia y desafíos en la familia, pero también ha llevado a una mayor valoración de la lucha y la resiliencia de sus hijos.

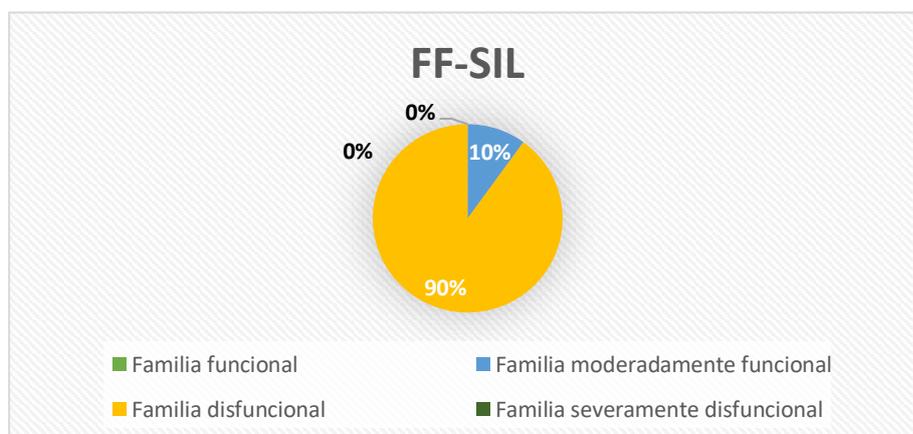
La Prueba de Percepción del Funcionamiento Familiar (FF-SIL) se utiliza para evaluar varios aspectos del funcionamiento familiar, incluyendo:

- **Cohesión:** Evalúa el vínculo físico y emocional entre padres e hijos con la participación de varios miembros (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9).
- **Armonía:** Analiza el equilibrio entre las necesidades de los miembros familiares con la participación de algunos miembros (P2, P3, P5, P6, P8, P9, P10).
- **Comunicación:** Examina la calidad de la comunicación entre padres e hijos con la participación de algunos miembros (P2, P3, P5, P6, P8, P9, P10).
- **Permeabilidad:** Evalúa la exposición de la familia a experiencias de otras familias con la participación de algunos miembros (P2, P3, P5, P6, P8, P9, P10).
- **Afectividad:** Mide el grado de conexión emocional entre los miembros del hogar con la participación de varios miembros (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9).
- **Roles:** Analiza si los miembros de la familia desempeñan roles apropiados con la participación de varios miembros (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9).
- **Adaptabilidad:** Examina la flexibilidad de la familia para enfrentar cambios en ciertas situaciones con la participación de algunos miembros (P1, P3, P4, P6, P7, P9, P10).

Cada uno de estos componentes se evalúa a través de la percepción de los participantes mencionados, lo que proporciona una visión completa del funcionamiento familiar y áreas que pueden necesitar mejoras.

Figura 1

FF-SIL.



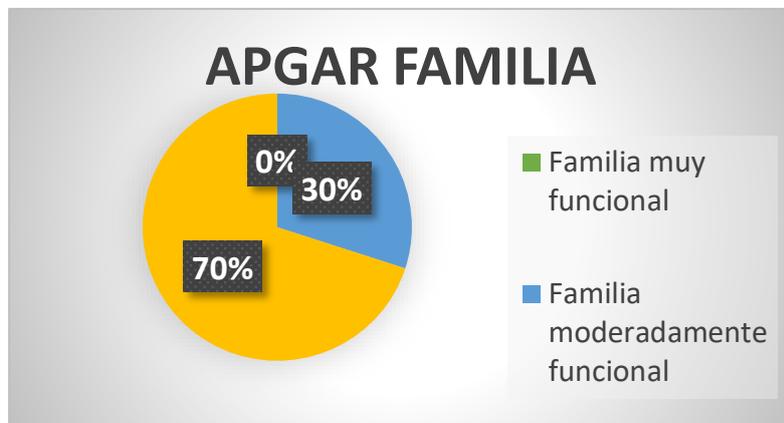
Elaborado por: Pedro Valdiviezo (2022).

El instrumento que se aplicó fue APGAR-familiar para adultos que muestra cómo se perciben los miembros de la familia, así como el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global. Se aplicó dentro de un ambiente tranquilo, donde los 10 progenitores que forman parte de la

muestra de la investigación se sintieron cómodos. Antes de la aplicación se le explicó a cada uno de ellos todo lo que concierne al instrumento (tiempo, forma de realizarlo, entre otros). A continuación, se presentan los resultados de la Prueba de APGAR familiar para adulto de manera global

Figura 2

APGAR Familiar.



Elaborado por: Pedro Valdiviezo (2022).

La funcionalidad familiar es esencial y se basa en componentes como la cohesión, armonía, comunicación, roles cumplidos, adaptabilidad y permeabilidad. Sin embargo, factores como el ritmo de vida acelerado y el estrés pueden afectar negativamente la función de la familia.

Los niños con discapacidad sensorial auditiva que participan en el estudio provienen de familias disfuncionales, según la evaluación de varios aspectos del Funcionamiento Familiar, como la cohesión, armonía, comunicación, permeabilidad, afectividad, roles y adaptabilidad, medidos mediante la Prueba de Percepción del Funcionamiento Familiar (FF-SIL) para niños. Estos resultados sugieren que el entorno familiar de estos niños no es el más adecuado para un desarrollo óptimo debido a la falta de atención adecuada y la disfuncionalidad en la familia.

Además, se observa que la mayoría de los problemas psicoemocionales y de relaciones con los compañeros que experimentan estos niños con discapacidad auditiva se originan en el entorno familiar. Por lo tanto, es necesario brindar orientación a los padres para promover un funcionamiento familiar positivo que contribuya al desarrollo psicoemocional y social adecuado de sus hijos con discapacidad sensorial auditiva.

CONCLUSIONES

Se puede concluir que los niños que tienen discapacidad sensorial auditiva a menudo provienen de familias que enfrentan problemas de funcionamiento interno. Esto tiene un impacto negativo atención directa en la capacidad de proporcionarles una adecuada y coherente, lo que a su vez limita el desarrollo de sus habilidades personales y sociales en diversos entornos.

Además, es evidente que las familias de estos niños no suelen emplear estrategias alternativas para abordar y resolver los conflictos familiares, lo que afecta negativamente el desarrollo psicoemocional de los niños.

Asimismo, estas familias no suelen utilizar una comunicación asertiva de manera efectiva para fortalecer los lazos afectivos en la familia, lo que tiene un impacto negativo en la expresión de afecto hacia sus hijos y otros miembros del hogar.

Las relaciones conflictivas entre los padres y el uso inadecuado de los diferentes canales de comunicación en el hogar también influyen negativamente en las relaciones entre los niños con discapacidad sensorial auditiva y sus pares, así como en el desarrollo óptimo de sus recursos personales.

Finalmente, la falta de conocimiento sobre los derechos de los niños con discapacidad sensorial auditiva y las responsabilidades de los padres contribuye a la violación de estos derechos y obstaculiza la mejora del desarrollo de sus hijos en los diversos aspectos de sus vidas.

REFERENCIAS

1. Asociación Española de Pediatría. (17 de abril de 2014). *AEP*. Obtenido de AEP: <https://enfamilia.aeped.es/edades-etapas/padres-adolescentes-como-mejorar-su-relacion>
2. Benitez, M. (2017). La familia: Desde lo tradicional a lo discutible. *Revista Novedades en Población*, 13(26), 58-68.
3. Carrascosa, J. (2015). LA DISCAPACIDAD AUDITIVA. PRINCIPALES MODELOS Y AYUDAS TÉCNICAS. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad.*, 1(2), 101-113.
4. Cruzat, A. (1 de noviembre de 2007). *Medwave*. Obtenido de Medwave: <https://www.medwave.cl/puestadia/congresos/934.html>
5. De los Angeles, Y., Campoverde, A., y Idrobo, J. (2019). Importancia entre la comunicación padres e hijos y su influencia en el rendimiento académico en estudiantes de bachillerato. *Polo del Conocimiento*, 4(5).
6. Florencia, M. (9 de mayo de 2021). *La Nación*. Obtenido de La Nación: <https://lanacion.com.ec/consejos-para-padres-de-ninos-sordos/>
7. Fundacion Saldarriaga Concha. (29 de julio de 2021). *Fundacion Saldarriaga*. Obtenido de Fundacion Saldarriaga: <https://www.saldarriagaconcha.org/familia-y-el-desarrollo-del-lenguaje-de-las-ninas-y-los-ninos-sordos/>
8. Garcia, A., y Martinez, V. (2009). LA DISCIPLINA FAMILIAR. *INFAD Revista de Psicología*, 2(1), 473-484.
9. Gonzalez, B., Aguirre, E., y Vaca, S. (2010). INTERACCIÓN FAMILIA-ESCUELA. ANÁLISIS DE CONTENIDO SOBRE EL DISCURSO DE DOCENTES Y FAMILIA. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 21(2), 320-334.
10. Ministerio de Salud Pública (MSP). (3 de diciembre de 2022). *Gobierno del Ecuador*. Obtenido de Gobierno del Ecuador: <https://www.salud.gob.ec/ecuador-avanza-hacia-un-proceso-inclusivo-y-de-reduccion-de-las-desigualdades-para-personas-con-discapacidad/>
11. Minuchin, S. (2003). *FAMILIAS Y TERAPIA FAMILIAR*. Barcelona: Editorial Gedisa, S.A.
12. Organización de Naciones Unidas (ONU). (15 de mayo de 2017). *Noticias ONU*. Obtenido de Noticias ONU: <https://news.un.org/es/story/2017/05/1378891>
13. Organización Mundial de la Salud (OMS). (27 de febrero de 2023). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
14. Ortega, T., De la Cuesta, D., y Días, C. (1999). PROPUESTA DE UN INSTRUMENTO PARA LA APLICACIÓN DEL PROCESO. *Revista Cubana Enfermería*, 15(3), 164-168.
15. Pose, E. (4 de septiembre de 2023). *NeuroClass*. Obtenido de NeuroClass: <https://neuro-class.com/terapia-familiar-enfoque-de-virginia-satir>
16. Reyes, S., y Oyola, M. (2022). Funcionalidad familiar y conductas de riesgo en estudiantes universitarios de ciencias de la salud. *Comuni@cción*, 13(2), 127-137.
17. Satir, V. (2002). *Nuevas Relaciones Humanas en el Nucleo Familiar*. Mexico D.F: Pax México.
18. Siguenza, W., Buñay, R., y Guamán, M. (2017). Funcionamiento familiar real e ideal según el modelo Circumplejo de Olson. *MASKANA*, 8(Esp.), 77-85.
19. Suarez, M., y Alcalá, M. (2014). APGAR FAMILIAR: UNA HERRAMIENTA PARA DETECTAR DISFUNCIÓN FAMILIAR. *Revista Médica La Paz*, 20(1), 53-57.
20. Vargas, J., y Joselina, E. (2023). La dinámica de la familia y la diferenciación. *Alternativas en Psicología*(50), 133-159.