

**CALIDAD DE VIDA Y AUDICIÓN. VOCES DESDE CIUDAD JUÁREZ. MÉXICO.
ANÁLISIS DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS QUE HAN RECIBIDO AUDÍFONOS EN
CIUDAD JUÁREZ, A PARTIR DEL INVOLUCRAMIENTO DE SUS FAMILIAS EN LA ADAPTACIÓN
PROTÉSICA.**

Mónica Castilla – Benito Parés
monicaelicastilla@gmail.com – benitopares@gmail.com
Universidad Nacional de Cuyo
República Argentina

Introducción

La Universidad Autónoma de Ciudad Juárez (UACJ), a través de la Maestría en Educación Especial con enfoque comunitario y en alianza con empresas del medio, implementó a partir de noviembre de 2009, una campaña de donación de audífonos. Esta campaña significó un esfuerzo conjunto que permitió la entrega de 95 audífonos a personas de diferentes edades, con pérdida auditiva, para la que se utilizó la rutina habitual en estos casos: exámenes audiométricos, prueba del molde auditivo y la selección del oído adecuado para el mejor rendimiento del aparato auditivo entregado.

Sin embargo, no se había planteado en este esquema un seguimiento de los mismos, ni tampoco la posibilidad de acompañar al beneficiario y a su familia para que este apoyo fuera una herramienta eficaz, que permitiera a los usuarios la optimización de los beneficios que puede otorgar el uso de este dispositivo en la mejora de su comunicación con el medio y en su calidad de vida.

A través de la estancia posdoctoral de los profesores responsables, desde la Universidad Nacional de Cuyo, es que se consolida un equipo de investigación, con el objeto de registrar el impacto de estas acciones en los beneficiarios y sus familias, junto con la implementación en los casos que fuese requerido, de una serie de actividades de acompañamiento para la comprensión y valoración de las vivencias personales y familiares que este dispositivo había generado.

En el rastreo bibliográfico realizado no se han encontrado antecedentes de una investigación de este tipo, que registre el impacto de la apropiación del audífono y que genere instancias de diálogo y resignificación de las vivencias personales y familiares. El antecedente inmediato es el que se llevó a cabo en el Servicio de Educación Auditiva del IPDEES, con la entrega de audífonos a adultos mayores de la comunidad de Mendoza, en la Facultad de Educación Elemental y Especial, en conjunto con el Rotary Club Aconcagua de Las Heras, Mendoza, durante los años 2004 y 2005 (Costábile, Sisti, Castilla, 2005)

Desarrollo del trabajo y planteo del problema abordado

La audición es la percepción de estímulos sonoros que captados, por el oído externo y medio y transformados en potenciales bioeléctricos por el órgano de corti y sus células ciliadas, llegan a través de la vía auditiva al área cerebral correspondiente, tomando el individuo conciencia de ellos. Es decir que, para que realmente exista audición, deben desarrollarse dos fenómenos: el fisiológico, por el cual el mensaje sonoro estimula el órgano de Corti que envía esta información hacia los centros y la corteza; y otro psicocortical, que involucra los centros cerebrales de decodificación, que permite comprender el conjunto de sonidos, los analiza y los archiva (Angulo, 1997).

Oír no es lo mismo que escuchar. El aparato auditivo puede estar en condiciones óptimas para oír, pero aún así, es necesario un proceso sistemático de direccionamiento de las experiencias auditivas, para que ese mundo sonoro alcance significados. La persona que no tiene dificultades en la percepción auditiva va adquiriendo estos significados de forma espontánea, en la interacción con otros. Es así como

paulatinamente va almacenando diferentes sonidos en su memoria y otorgándole significados de acuerdo con sus vivencias personales. En el caso de las personas que adquieren o que nacen con una discapacidad auditiva este proceso, que debe ser orientado y sistemático, se inicia cuando se plantea su equipamiento auditivo, cuando se comienza a proyectar la colocación de un audífono, es decir que se lo proyecta como una persona que va a tener un apoyo auditivo para decodificar los sonidos del entorno. En el caso de las personas que adquieren la discapacidad auditiva después del nacimiento, este proceso alcanza características de reconocimiento de las imágenes auditivas previas y de resignificación de las mismas, que también debe ser orientado.

En todos los casos, es necesaria la implementación de un programa sistemático para que el aparato auditivo pueda ser aprovechado al máximo; ya sea con características de intervención educativa o bien sólo de orientación y seguimiento.

La adaptación protésica (Portman, 1979; Lowe, 1981; Fursmanky, 2003) requiere de un tiempo determinado, diferente según las características personales, por ello son necesarias diversas estrategias para familiarizarse con el audífono y desarrollar la habilidad de escuchar, lo que implica discriminar los sonidos del entorno, tanto verbales como no verbales, para adjudicarles un significado. “Los beneficios de la amplificación sólo pueden alcanzarse con el uso consistente y apropiado, por ello la orientación es un componente crítico del proceso de adaptación protésica” (Hover, 2001 en Maggi, 2003: 8)

Por otro lado, las familias que tienen en su seno un miembro con discapacidad auditiva, transitan procesos de rechazo y adaptación y atraviesan por situaciones en las que necesitan apoyo y orientación. De acuerdo con Sarto (2000) la discapacidad adquirida de alguno de sus miembros es un factor estresante en la familia. Es habitual que los programas educativos y de rehabilitación, que se organizan, estén dirigidos a atender directamente a las personas con discapacidad. En algunos casos estos programas organizan estrategias de atención a las familias, pero con el objetivo de que esta atención se refleje directamente en el bienestar de la persona con discapacidad, descuidando la atención y contención de las necesidades de cada uno de los miembros de la familia y de la familia como sistema.

Cuando una persona con pérdida auditiva recibe equipamiento protésico, la familia necesariamente debe involucrarse en un proceso de adaptación al audífono que implica la readaptación de sus formas de comunicación y vinculación con sus familiares. Este equipamiento constituye un apoyo del medio que debe ser internalizado en el sí-mismo de la persona con discapacidad y de esta manera incorporado a su imagen corporal. En esta internalización influyen varios factores entre los que se destaca la participación de la familia en la organización de las rutinas necesarias para la apropiación y utilización del aparato auditivo. La posibilidad de comunicación con el entorno a través de la audición favorece una mejor calidad de vida para las personas equipadas con un audífono (Furmanski, 2003; Herrán, 2005)

A las familias de hijos con pérdida auditiva se le presentan una serie de situaciones particulares a las que es difícil dar una respuesta. Una de ellas es que los hijos que están en edad escolar, tienen horarios muy diferentes a los de sus padres y madres, pues éstos generalmente trabajan y deben atender a otros miembros de la familia (hijos, abuelos, etc.). Esta situación junto con las deficiencias del transporte público en Ciudad Juárez, y la particular situación de violencia y temor que vivencian los jurarenses complejiza los procesos de orientación y seguimiento de la adaptación protésica.

Por todo ello es que nos preguntamos ¿Cuál es el papel de la familia en la adaptación protésica? ¿Cómo influye el uso del audífono, en la percepción de calidad de vida? ¿Cuál es la relación que existe entre la adaptación y utilización del audífono con las dimensiones de calidad de vida percibida por los beneficiarios? ¿Cuál es la percepción de calidad de vida de estas personas a partir del involucramiento de sus familias en la adaptación protésica?

Los objetivos del trabajo de investigación fueron: describir las características de la adaptación y utilización del audífono en los beneficiarios, desde ellos y sus familias; caracterizar la participación de la familia en el proceso de adaptación y utilización del audífono y por último analizar la relación entre la participación de los miembros de la familia en la adaptación y uso del audífono y la percepción sobre su calidad de vida que manifiestan las personas beneficiarias.

Marco Referencial

Equipamiento protésico

Una prótesis es un elemento sustitutivo de un órgano, en el caso que nos ocupa, entendemos como prótesis al elemento tecnológico que actúa sobre el estímulo sonoro, no sobre el órgano auditivo. Las funciones de una prótesis auditiva son la de convertir en señal eléctrica las variaciones de presión, ampliar la señal eléctrica y convertirla en onda sonora. Un sinónimo de prótesis auditiva la tenemos en la palabra audífono o en el término aparato auditivo. Cuando hablamos de las personas sordas nos referimos a equipamiento protésico al describir el proceso de selección de audífonos o ayudas auditivas, para mejorar el nivel de audición o lograr de algún modo compensar la pérdida auditiva (Urquiza, 2010).

Es recomendable para que un aparato auditivo tenga un buen rendimiento, en primer lugar efectuar las pruebas audiométricas necesarias, con una previa anamnesis, para recabar el historial médico de la persona. El objetivo principal de la adaptación protésica es proveer al sujeto de la mayor calidad posible en la señal acústica, ya que existe una gran diferencia entre una señal audible y una señal claramente inteligible (Maggi, 2003). Esta disponibilidad acústica debe ser constatada por el audiólogo a través de la calibración del aparato.

La familia como sistema natural de apoyo

La familia desempeña un importante papel en la evolución y desarrollo de sus miembros, sean éstos personas con o sin discapacidad. Existen diversas familias, tantas como individuos y, tan distintas entre sí, como los son todas y cada una de las personas y los problemas que en ellas acontecen (Verdugo, 2003)

Tradicionalmente, la familia ha sido definida desde los lazos consanguíneos y estaba constituida por los integrantes clásicos: un padre, una madre e hijos; hoy es redefinida al ser cada vez más frecuente encontrar familias con diferentes constituciones. Existen aquellas compuestas por un solo progenitor y sus hijos (padres o madres, solteros o separados) hasta aquellas llamadas familias extendidas en las que abuelos, tíos u otras personas del entorno, cumplen el rol de contención familiar, tradicionalmente asignado al grupo primario básico.

Los integrantes de la familia se muestran aturdidos y reaccionan ante el acontecimiento preguntándose ¿por qué nos pasa esto a nosotros, por qué a mí? ¿Qué he hecho yo para que me suceda esto? y así aparecen un sinnúmero de preguntas de los familiares más cercanos que deben reorganizar la dinámica familiar para atender y cuidar a ese miembro/familiar necesitado. Como la situación que ha irrumpido está fuera de sus previsiones, es dolorosa y produce pérdidas de expectativas, no tienen respuestas organizadas, ya probadas como válidas. Esto lleva a una desorganización de la conducta y de los vínculos entre los miembros de la familia y se afectan también los vínculos con los otros significativos (amigos, compañeros de estudio, de trabajo, de ocio, etc.). De acuerdo con Sarto (2000) como consecuencia se intentan buscar respuestas a fin de defenderse de la nueva situación angustiosa y como los padres y familiares se sienten incapaces de controlar el problema, niegan la evidencia. Es así como se da un verdadero desfase entre el momento evolutivo en que aparece la discapacidad y la aceptación real de la misma. Esto implica conmoción y rechazo, que forman parte del mismo proceso.

Si el sistema familiar, se toma sus tiempos, organiza apoyos, en fin, se acomoda ante la nueva situación y, responde potenciando a cada uno de sus miembros, hablamos de la funcionalidad de la familia; si por

el contrario, es disfuncional, se encapsulan y opacan las potencialidades de todos y cada uno de sus miembros (padres, hermanos, hijo con discapacidad); o se dispersan y, ante esta separación aparece el sálvese quien pueda y siempre aparece un otro responsable queda con la carga del familiar con discapacidad.

Verdugo plantea que “la calidad de vida familiar no tiene por qué tener un modelo diferente al de la calidad de vida individual de cada uno de sus miembros” (2000: 193). Otros investigadores afirman que las familias experimentan su máximo nivel de calidad de vida, cuando sus necesidades son satisfechas, sus miembros disfrutan la vida conjuntamente como una familia y, a su vez, tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos (Turnbull, Summers y Poston, 2003). Desde este planteamiento la calidad de vida está íntimamente relacionada con la participación activa de la familia en el proyecto de desarrollo de cada uno de sus miembros.

Calidad de Vida

Schalock (en Verdugo Alonso y F. de Borja, 2001) analiza el concepto de calidad de vida identificándolo como “un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno” (2001:108). Para poder evaluar la percepción de la calidad de vida en una población determinada y hacer operativa, tanto la definición como las dimensiones, han establecido una serie de indicadores que permiten concretar y materializar la medición de la calidad de vida de una persona. Esta relación entre dimensiones e indicadores está avalada por una revisión de las investigaciones realizadas en los últimos 15 años en el campo de la educación, la discapacidad, la salud, la salud mental y la tercera edad (ob.cit. 2001).

Ya hemos planteado en trabajos anteriores (Parés, 2009) que la expresión Calidad de Vida presenta una doble vertiente, objetiva y subjetiva (Schalock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka, Keith y Parmenter, 2002, en Gómez Vela 2004). Por un lado, hace referencia a las circunstancias vitales en que se encuentra una persona tales como su salud, su estatus económico y las redes de apoyo social y emocional de que dispone. Por otro, tiene que ver con la satisfacción o insatisfacción que la persona experimenta en relación con estas condiciones vitales. Esta mirada contempla un enfoque multidimensional que propone un modelo enriquecido por la teoría de sistemas. Por ello las dimensiones y los indicadores se estructuran de acuerdo a un triple sistema: el microsistema que comprende la evaluación de los aspectos personales del individuo; el mesosistema, que comprende los aspectos funcionales del ambiente que le rodea y el macrosistema que comprende los aspectos sociales. Dentro del microsistema se considera el ambiente social inmediato que afecta directamente a la vida de la persona, la familia, el hogar, el grupo de compañeros, etc. El mesosistema está constituido por el vecindario, las colonias, el barrio, la comunidad y las organizaciones que influyen directamente en el microsistema, como las instituciones educativas formales y no formales, los espacios de ocio y tiempo libre y los ámbitos laborales. El macrosistema corresponde a los patrones generales de la cultura, las tendencias sociopolíticas, los sistemas económicos y otros factores relacionados con la sociedad, que directamente subyacen a los valores y significados de palabras y conceptos que utilizamos para interactuar.

Es importante resaltar que no se puede hablar de calidad de vida sin considerar las diferencias individuales, culturales y sociales que subyacen al carácter subjetivo que la rodea, por ello deja de ser solamente una concepción de bienestar material y se convierte en un constructo que “refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos” (Schalock, 1996 en Crespo, Jenaro y Verdugo, 2006:126)

Es oportuno recordar que, para que las personas que han sido equipadas con audífonos, logren alcanzar rangos elevados de calidad de vida hay que garantizar la creación de ambientes sonoros amigables,

incentivar experiencias significativas, que le acompañen en el crecimiento integral, a través de la puesta en valor de los vínculos familiares y sociales que le ayuden a extender su red de pertenencia. Junto a esto hay que motivar a la persona a desarrollar sentimientos de autovaloración positiva, a partir de lograr la toma de decisiones valoradas y apoyadas por el núcleo de pertenencia familiar y social.

El concepto de calidad de vida además nos brinda una herramienta válida para evaluar la autodeterminación que ostenta la persona equipada. En esta evaluación se debe tener en cuenta que la persona pudo haber logrado altos niveles de autodeterminación y haberlos perdido por la discapacidad que conlleva la pérdida auditiva o que, en su historia personal no logró alcanzar niveles elevados de autodeterminación y este es el momento de ayudarla, para que sienta que sus acciones son el principal agente causal de su propia vida y que sus elecciones y toma de decisiones sobre su calidad de vida, son tomadas con la menor influencia y condicionamiento externo. Wehmeyer define a la autodeterminación como “el proceso por el cual la acción de una persona es el principal agente causal de su propia vida y de las elecciones y toma de decisiones sobre su calidad de vida, libre de influencias externas o interferencias” (2001:121)

Discusión y resultados

En esta investigación de carácter exploratorio-descriptivo con enfoque metodológico mixto; aplicamos técnicas cuantitativas y cualitativas de recolección de datos, con la intencionalidad de indagar exhaustivamente el objeto de estudio, teniendo en cuenta, al momento de seleccionar el enfoque y las técnicas de recolección de datos, la situación de Ciudad Juárez en relación con la violencia, a las dificultades del transporte público de pasajeros y a las características evolutivas de las personas que fueron beneficiadas con aparatos auditivos.

Para llevar a cabo este trabajo de investigación trabajamos sobre una muestra seleccionada, de acuerdo con Hernández Sampieri (1998) con el criterio de sujeto voluntario. Para la recolección de datos utilizamos la entrevista. Para ello aplicamos diversos instrumentos: a) un cuestionario con opciones cerradas a personas que recibieron el audífono; b) Cuestionario con opciones cerradas a familiares de personas que recibieron el audífono. Los cuestionarios aplicados fueron construidos a partir de considerar la necesidad de contar con datos demográficos y los propios al objeto de estudio. Por ello elaboramos un cuestionario dividido en tres partes. En la primera recabamos datos de identificación y demográficos, en la segunda abordamos la indagación específicamente sobre la utilización y adaptación al aparato auditivo y por último en la tercera nos focalizamos en las dimensiones de calidad de vida. Con la misma lógica construimos dos instrumentos uno para aplicar a beneficiarios y otro para los padres y familiares que concurrieran. En este artículo sólo se presentan los resultados de la primera y tercera parte del cuestionario.

Para analizar los datos cualitativos trabajados se construyó una matriz descriptiva, que luego fue utilizada para triangular los datos obtenidos. Para el análisis de los datos obtenidos desde los cuestionarios trabajamos con el paquete estadístico SPSS15.

En nuestra investigación hemos aplicado el cálculo del Coeficiente de Cronbach al instrumento completo a beneficiarios que arrojó un coeficiente de $\alpha = ,873$. Asimismo el cálculo se aplicó a todo el cuestionario a padres y familiares resultando un coeficiente de $\alpha = ,804$, dato que explicita un alto grado de fiabilidad del instrumento aplicado

Características demográficas de la muestra

Trabajamos con una muestra de 35 beneficiarios que corresponden al 36.84% del total de la población. El 51,4% de los beneficiarios de la muestra se ubican en la franja etaria de 21 a 69 años, un 20% de la misma va de los 3 a los 10 años, en tanto que el 22,8% tienen 70 años o más.

De acuerdo con la edad de los beneficiarios, podemos inferir que el mayor porcentaje se ubica en una franja etaria que puede estar más preocupado por su situación vital. También es posible deducir en

© 2013 Departamento de Cs. de la Educación, Facultad de Cs. Humanas, UNRC. ISSN 2314-3932.

Este artículo pertenece a la revista Contextos de Educación y fue descargado desde:

www.hum.unrc.edu.ar/publicaciones/contextos

relación con los niños pequeños, que se encuentran en una edad, en la que los padres están más abocados a encontrar alternativas de solución para sus hijos, lo que podría haber influido en la concurrencia a la convocatoria

Del total de la muestra el 54.3% corresponde al sexo masculino mientras que el 45.7% al sexo femenino, esta distribución equilibrada nos permite inferir que ambos sexos muestran similares inquietudes a la hora de consultar sobre las dificultades y posibilidades de su aparato auditivo.

En relación con la actividad actual, podemos afirmar que el 48.6% de la muestra desempeña actividades laborales. El 25.71% manifiesta que se encuentra realizando algún estudio. Cuando analizamos el nivel de estudios alcanzados por los integrantes destacamos que sólo el 20% de la muestra ha terminado sus estudios primarios, en tanto que el 31,4% manifiesta tener la primaria incompleta. Asimismo un 14,3% de la muestra concurre al pre-escolar, lo que se corresponde con la cantidad de niños en dicha franja etaria. Es significativo el escaso porcentaje de la muestra (11,4%) que han accedido a la educación superior.

Calidad de vida e involucramiento familiar

Un elemento muy importante en la adaptación protésica es el involucramiento de los familiares de la persona sorda o hipoacúsica, por ello analizamos datos relativos al grupo familiar de convivencia, ya que son relevantes a la hora de identificar los apoyos que los familiares pueden brindar a las personas de la muestra. Interrogados los beneficiarios sobre los integrantes de su grupo familiar, resulta significativo que el 42,9% está en pareja, en tanto que el 31,4% convive con sus padres, hermanos y/o hijos y sólo el 8,6% vive solo.

En relación con el cumplimiento del objetivo: Caracterizar la participación de la familia en el proceso de adaptación y utilización del audífono; analizamos también los datos demográficos de los padres y familiares de los beneficiarios de la muestra. Sobre 35 beneficiarios contestaron el cuestionario 24 familiares. La mayoría de los familiares eran madres (37,5%) y de ellas el 41,67% es ama de casa, en tanto que el 37,50% trabaja. Sólo concurrieron dos padres, ambos de niños pequeños. Algunos adultos concurrieron con sus hijos, tal el caso significativo de un beneficiario que fue con sus dos hijos adolescentes.

Partimos del supuesto que el involucramiento familiar es importante en la atención de las personas con discapacidad (Sarto, 2000) y es un factor decisivo en la adaptación al aparato auditivo. Por ello nos pareció importante indagar sobre con quién viven los beneficiarios de la muestra. Podemos afirmar del relevamiento de datos que la mayoría de los familiares entrevistados, es decir el 87,5% conviven con los beneficiarios, en tanto que sólo el 12,5% no lo hace.

Más del 50% de los integrantes de la muestra manifiestan haber logrado cambios en la comunicación con las personas que conviven y con sus amigos, asimismo expresan que han mejorado su comunicación más del 85%, a partir del equipamiento auditivo. Del mismo modo un alto porcentaje denotan una mejora en sus posibilidades de comunicación con los compañeros de escuela o en el trabajo.

Respecto de las relaciones interpersonales, incluyen las subcategorías de apoyo familiar, funcionalidad de la familia, interacciones y amistades que las personas establecen, en el caso que nos ocupa, a partir de la utilización del audífono. El apoyo familiar recibido es importante, para una buena utilización del audífono; en el caso que analizamos un 74,3% de la muestra concurre acompañado a recibir el aparato auditivo y un 25.7% fue solo. El compromiso en el acompañamiento de una persona al retirar una prótesis auditiva debe corresponderse con la escucha activa de las instrucciones de manera tal que se pueda convertir en un apoyo futuro. En ese sentido podemos afirmar que existe un compromiso en este acompañamiento, es decir funcionalidad en la familia, ya que la mayoría de los beneficiarios de la muestra expresan que el familiar que lo acompañó a recibir el audífono, se interesó por las explicaciones que le daban en cuanto a uso y cuidado del aparato y además pudo ayudarlo en algunas ocasiones que lo requirió.

En la vida cotidiana estamos inmersos en una compleja cantidad y calidad de sonidos, que para la mayoría de las personas pasan a formar parte de su paisaje sonoro (Willems, 1979). En el caso de las personas que son equipadas auditivamente es necesario ayudarlos a reconstruir la significación de esos sonidos, para que paulatinamente generen su propio paisaje sonoro nuevamente. En este proceso es importante analizar la disponibilidad de la familia para adaptar las rutinas de la casa, si es necesario, auxiliarlos en caso que no entiendan las conversaciones del entorno, o les cueste identificar la procedencia de sonidos. Un dato interesante a tener en cuenta es que más del 50% de los beneficiarios manifiestan que no solicitaron a sus familiares que modificaran rutinas a efectos de poder utilizar mejor el audífono. Este dato no es menor, por ello es necesario trabajar con los beneficiarios, para que aprendan a solicitar cambios o ayudas en el caso que las necesite, ya que de este modo mejorará la utilidad de su aparato, la comunicación y con ello la calidad de sus interacciones.

En los miembros de la muestra, la mayoría de los entrevistados responde positivamente sobre las actitudes de sus familiares, no sólo en relación con la familia primaria sino también con la familia extendida. En el caso de las interacciones con amistades, compañeros de la escuela o el trabajo, o efectores de salud, si bien este porcentaje da respuestas positivas desciende al 50%.

En relación con el bienestar emocional, hemos indagado sobre la disminución del estrés y la espiritualidad. En las personas con discapacidad auditiva la posibilidad de usar el aparato auditivo puede funcionar como un factor importante de disminución de estrés, en este caso la mayoría de los beneficiarios expresa que utiliza el aparato auditivo regularmente, lo que permite inferir que han podido adaptarse a la nueva situación sin dificultades, dato que se corresponde con la mayoría de las personas que manifiesta que no tuvo dificultad para adaptarse al audífono. En relación con la espiritualidad, es elevado el porcentaje de beneficiarios de la muestra que expresa que concurre a actividades religiosas.

También analizamos dentro del bienestar físico, las posibilidades comunicativas que manifiestan los beneficiarios de la muestra en relación al cuidado de su salud. La mayoría expresa que ha mejorado su comunicación con los efectores de salud, desde que fue equipado con el aparato auditivo.

Dentro de la Inclusión social, hemos considerado la inclusión social familiar y el ambiente laboral o escolar. Respecto de la primera, más del 75% de los beneficiarios responden que se sienten aceptados en sus familias, especialmente en sus gustos por los medios audiovisuales (radio, televisión, etc). Este no es un dato menor, sobre todo en los adultos mayores, en los que la utilización y rendimiento del audífono, los lleva a veces a necesitar niveles altos de intensidad en la radio o televisión; o bien niveles muy bajos, en relación con los que escuchan los demás miembros de la familia en el ambiente cotidiano. Respecto al ambiente laboral o escolar, más de la mitad de la muestra expresa que si ha vivenciado modificaciones positivas en la interacción desde que tiene el aparato auditivo.

Por último tomamos dentro de la autodeterminación, específicamente la autonomía, concepto que consideramos clave en el desarrollo de cualquier ser humano, y en el caso de las personas con pérdida auditiva de gran valor en diversos órdenes de la vida, por ejemplo para adquirir independencia y tener mayores espacios de intimidad. Es significativo que consultados sobre actividades de disfrute, la mayoría de la muestra responde afirmativamente, en tanto que en relación con la independencia en la comunicación sólo un 28,6% reconoce haber podido comunicarse en forma independiente.

Para analizar la relación entre la participación de los miembros de la familia en la adaptación y uso del audífono y la percepción sobre su calidad de vida que manifiestan las personas beneficiarias hemos recurrido a los resultados que arrojan el análisis correlacional de algunas de las proposiciones y las crónicas cualitativas.

Desde las respuestas de los padres y familiares, evidenciamos que hay relación entre la mejora en la comunicación del beneficiario a partir de la utilización del audífono y los cambios en la comunicación que ha tenido el beneficiario específicamente con él.

Desde las voces de los registros cualitativos podemos corroborar lo antedicho:

“ habla todo”

“... ahora pronuncia mucho las “r”

“...ahora se comunica más, que está más conectado y comunicativo”

“habla mi niño”

“ahora se comunica más, que está más conectado y comunicativo desde lo usa”

“a veces baja el volumen del audífono”

“Está muy bien adaptado”

Las relaciones interpersonales constituyen la estructura o red sociométrica que cada átomo social (Moreno, 1972) desarrolla, le brinda anclaje social y le da elementos para que la persona pueda consolidar y evaluar su autoconcepto. La familia es uno de los átomos de esta estructura de vital importancia en las personas que han recibido un audífono, sin embargo al analizar las proposiciones correspondientes vemos que existe poca relación entre el interés por las explicaciones que mostró el familiar, al momento de recibir el audífono, con las respuestas que pudo organizar la familiar a la necesidad de cambio en las actividades diarias para que el beneficiario pudiera hacer mejor uso del aparato. Esta escasa relación se manifiesta en la ausencia de comentarios sobre estas situaciones cotidianas tanto desde los beneficiarios como en los padres y familiares.

En relación a lo expresado precedentemente, los beneficiarios, por el contrario, asignan una relación directa a la asistencia de algún familiar a las explicaciones recibidas para poder brindarle ayuda, y al hecho de sentirse acompañado por sus familiares en el uso del audífono, tanto en la colocación diaria del aparato, como en la adaptación de las rutinas cotidianas de la casa a las necesidades que él presenta. En cambios los padres y familiares no asignan ninguna relación a estas situaciones.

Desde las voces de los registros cualitativos podemos extraer lo que expresan los familiares:

“se siente muy a gusto”

“está muy preocupada porque no oye”

“está muy contento”

“ya escucha radio con el audífono, sin necesidad de colocarse los auriculares y colocar muy fuerte el volumen”

Por su lado los padres y familiares no evidencian, desde sus respuestas, que existe relación entre el haber acompañado al beneficiario a recibir explicaciones y la capacidad de cambio en la comunicación que expresan las personas que forman parte de los diferentes grupos de pertenencia del beneficiario.

Recordemos que en las redes sociales, es muy importante la interacción entre los diferentes átomos sociales y, en este caso, la posibilidad de que los familiares aconsejen a las personas de los diferentes círculos de amistades, sobre las formas de comunicación con la persona equipada, coadyuva a la mejora en la comunicación que podrían implementar los compañeros y amigos.

Las voces de actores expresan:

“para mi es importante que me hablen”

“a veces le cuesta entender lo que le dicen... aunque sí va a misa y puede entender el sermón”

“cuando está tranquila y le hablan lentamente entiende perfectamente todo lo que le dicen”

En el caso de las personas sordas o hipoacúsicas el concepto apoyo familiar es diverso ya que incluye una amplia gama de acciones que se pueden realizar desde el entorno. Los beneficiarios asignan

relación directa a los apoyos para la comunicación que pueden recibir desde los familiares directos y a los apoyos para la comunicación desde los miembros de la familia extendida. Hecho que se puede explicar en función de que si un hijo realiza esfuerzos por acompañar a su padre/madre en la comunicación a partir del uso del aparato auditivo, con seguridad los otros miembros de la familia extendida seguirán el ejemplo o por lo menos no manifestarán rechazo por el audífono directamente, ni delante del beneficiario ni del familiar, lo que lleva a un primer paso en el cambio de actitud ante el aparato audífono por parte de la sociedad.

En los registros cualitativos, esta alta correlación se manifiesta en las siguientes voces:

“la madre trabajó con él para que no se asustara al colocarse el audífono”

“ahora no le hablamos tan fuerte como antes”.

“muchas veces mis familiares me contestan con gestos”

“ahora no le hablamos tan fuerte como antes”.

Las amistades juegan un rol importante al analizar las relaciones interpersonales de una persona, podríamos inferir a partir de los resultados encontrados que, cuando los beneficiarios han podido realizar cambios significativos en las conversaciones con los amigos, desde que tienen el aparato auditivo, perciben que éstos han podido responder a sus necesidades de cambios en la comunicación, lo que conlleva a una mejora en la comunicación con el entorno y a un sostenimiento y ampliación de las redes sociales. Los padres y familiares, han percibido cambios en la forma de comunicarse con el beneficiario y observan que éste también presenta cambios en las conversaciones con amigos.

Desde las voces de los registros cualitativos podemos extraer:

“me costó mucho aceptar que tenía una pérdida auditiva, pero es muy sutil, el aparato no me molesta para nada... ahora siento que no podría vivir sin el audífono.

“Mis compañeros se burlaban”

“un día mis compañeros me preguntaron si me molestaba cuando ellos gritaban. Yo les contesté, lo que pasa es que cuando ustedes me gritan el aparato se apaga. Entonces en algunos momentos ellos se acercaban por atrás para gritarme en la oreja para que yo me asustara, pero como yo estaba atento bajaba el volumen. Cuando se dieron cuenta que no me asustaba, no entendían por qué. Vieron, les dije que cuando ustedes gritan cerca se apaga. En otro momento me dijeron.... Ponlo bien fuerte (yo lo puse al mínimo) y volvieron a gritarme. Les dije que no me molesta porque se apaga cuando gritan; como vieron que no me molestaba, dejaron de hacerlo y ahora me tratan como a uno más del grupo.

Los beneficiarios expresan que hay relación entre su percepción de cambios en las habilidades de interacción comunicativa y la modificación de situación escolar o laboral como resultado del equipamiento auditivo.

El bienestar emocional es una sensación que se organiza en el ser humano a partir de considerar que su estar en el mundo que lo rodea, satisface sus necesidades y aspiraciones con relación al entorno. En este bienestar emocional se ponen en juego aspectos intrapersonales (constitución psíquica, organización del yo y sus roles) e interpersonales (vínculos establecidos con otras personas significativas, evaluación que los demás hacen de él, etc.). En el caso de las personas que han perdido la audición en la adolescencia o adultez, el estrés está unido a la desesperación de intentar comprender un mundo sonoro, que ya no es fácilmente accesible para él. Las rutinas de la casa se convierten a veces en algo entorpecedor de sus posibilidades de comprensión del mundo oyente, que hasta hace poco tiempo era conocido. En esta situación es recomendable que los miembros de la familia y amistades aprendan a

© 2013 Departamento de Cs. de la Educación, Facultad de Cs. Humanas, UNRC. ISSN 2314-3932.

Este artículo pertenece a la revista Contextos de Educación y fue descargado desde:

www.hum.unrc.edu.ar/publicaciones/contextos

actuar como apoyos naturales. Por ejemplo, el hecho de haber podido acompañar al beneficiario a recibir el audífono y poder, desde ese lugar, entender la necesidad de cambios en las rutinas cotidianas de la casa, influye para que la persona equipada pueda interactuar fluidamente con sus familiares y todos tener una sensación de menor estrés.

Desde las voces de los registros cualitativos podemos extraer:

“serios problemas de adaptación emocional a la situación”

“se para bien cerca del televisor”

“... es en la casa que no escucho”

“no me tienen paciencia”

“cuando lo uso en la casa tengo que ponerlo muy fuerte”

“no me hablan fuerte como necesito”

“ ah mamá , vuelvo a ser yo otra vez”.

“ya no es agresivo”

“más calidad de vida”

“están muy contentos”

Cuando hablamos de autodeterminación nos referimos a la posibilidad de la persona de tomar decisiones con la menor interferencia externa (Wehmeyer, 2001). En este sentido cobra valor para una persona con pérdida auditiva la posibilidad de comunicarse con su médico, por ejemplo para consultar en forma independiente cuestiones relativas a su salud. Esto además se apoya en la influencia que tiene para la comunicación la retroalimentación positiva de los protagonistas de la comunicación, lo que se refleja directamente en la relación que establecen los beneficiarios en sus respuestas, a las posibilidades de autonomía que pueden lograr para comunicarse con efectores de salud y la adecuación en la forma de comunicarse de estos efectores.

Desde las voces podemos extraer:

“quiero aprender a hacerlo para ser más independiente”

Los padres y familiares no visualizan coincidencia entre el cambio que él ha realizado en la forma de comunicarse con el beneficiario y la percepción de la capacidad para interactuar con autoridades policiales. Este dato lo evaluamos como preocupante, sobre todo en el contexto actual de violencia en Ciudad Juárez, pues llama a la reflexión sobre la necesidad de preparar a los padres y familiares, para que expliquen a los miembros de su familia, estrategias de comunicación con las fuerzas policiales, por un lado, y por otro nos lleva a sugerir a las autoridades responsables que informen a estas fuerzas policiales sobre las características de la comunicación de las personas sordas o hipoacúsicas que están equipadas auditivamente.

A partir de la síntesis presentada podemos afirmar que la percepción de calidad de vida de las personas que han recibido audífonos se relaciona directamente con la utilización y la adaptación al mismo; así como también con el involucramiento de sus familiares en este proceso, ya que la mayoría de los beneficiarios han referido que han podido utilizar mejor el aparato cuando sus familiares se han comprometido activamente con ellos y que efectivamente el audífono ha significado un cambio positivo en sus vidas.

Referencias

- Angulo, E. (1997) Audioprótesis, teoría y práctica. España: Masson.
- Costáble, V., Sisti, A. y Castilla, M. (2005) Sistematización de las actividades realizadas en el Servicio de Educación Auditiva (IPDEES) (inédito). FEEyE. Mendoza.
- Crespo, M., Jenaro, C. y Verdugo, M. (2006) Adaptación de la escala de calidad de vida de Schalock y Keith (1993) en adultos con discapacidad intelectual. En Verdugo M., Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación. Salamanca: Ediciones Amarú.
- Furmansky, H. (2003) (Re)Habilitación auditiva y terapia auditiva verbal, Barcelona: Nexus Ediciones.
- Gómez Vela, M. (2004) Evaluación de la Calidad de Vida de alumnos de Educación Secundaria Obligatoria, con Necesidades Educativas Especiales y sin ellas. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca.
- Herrán Martín, B. (2005) Guía Técnica de Intervención Logopédica en Implantes Cocleares. España, Síntesis
- Hernández, A., Fernández, C. y Baptista, P. (1997) Metodología de la Investigación. México: Mc Graw Hill.
- Lowe, A. (1981) Detección, diagnóstico y tratamiento temprano en los niños con problemas de audición. Buenos Aires: Ed. Panamericana.
- Maggi, M. (2003) Terapia Auditivo – verbal. Enseñar a escuchar para aprender a hablar. Disponible en: www.revistalogopedia.net. (Acceso el 25 mayo 2009).
- Moreno, J. L. (1972) Fundamentos de la Sociometría. Buenos Aires: Paidós.
- Parés, B. (2009) Calidad de Vida, desarrollo humano y educación. En Castilla, M. y equipo. Habilidades sociales y calidad de vida. Una mirada desde los alumnos de programas educativos compensatorios – Informe Final 2009 (inédito) – 06/H081. Mendoza: SECyT, UNCuyo
- Portman, D. (1979) Audiometría Clínica. España: Ed. Masson.
- Sarto, P. (2000) El contexto familiar y escolar en alumnos con necesidades educativas especiales, Salamanca: Maestría en Integración INIC@. 2000. Universidad de Salamanca, INICO/IMSERSO.
- Schalock, R.L. (2001) Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida. En Verdugo Alonso, M. Á. y F. De Borja Jordán de Urries Vega. Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. (pp.83-104). Salamanca: AMARU Ediciones.
- Turnbull, A.P. (2003) La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. En Verdugo Alonso, M. Á. y F. De Borja Jordán de Urries Vega. Investigación, innovación y cambio. (pp.61-82) Salamanca: AMARU Ediciones
- Urquiza, D. (2010) Qué es una prótesis auditiva. Disponible en: <http://www.sitiodesordos.com.ar/protesis.htm> (Acceso el 31 de mayo de 2010).
- Verdugo Alonso, M. A. y F. De Borja Jordán de Urries Vega (2003) Investigación, innovación y cambio. Salamanca: AMARU Ediciones
- Verdugo M. A. y R. L. Schalock (2001) Concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En Verdugo, M.A. y F. De Borja Jordán de Urries Vega. Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. Salamanca: AMARU Ediciones.

CONTEXTOS DE EDUCACIÓN

Wehmeyer, M. L. (2001) Autodeterminación. Una visión de conjunto. En Verdugo, M.A. y F. De Borja Jordán de Urries Vega. Apoyos, autodeterminación y calidad de vida (pp. 113-133). Salamanca: AMARU Ediciones

Willems, E. (1979) Las Bases Psicológicas de la Educación Musical. Buenos Aires: Eudeba.