



Artículo Original

Experiencias de familiares en la comunicación con población adulta con discapacidad auditiva

Martha Mariluz Ortecho Barros¹, Alexandra Victoria Reyes Mozo², Alice Regina Felipe Silva Djinan³, Janet Julia Chunga Medina⁴, María del Pilar Gómez-Luján⁵, Jack Roberto Silva Fhon⁶, Zoila Esperanza Leitón-Espinoza⁷,

¹ Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Trujillo, Trujillo, Perú, <https://orcid.org/0009-0003-0773-8825>

² Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Trujillo, Trujillo, Perú, <https://orcid.org/0009-0000-3754-5336>

³ Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil, <https://orcid.org/0000-0001-7363-9954>

⁴ Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Trujillo, Trujillo, Perú, <https://orcid.org/0000-0001-6582-5554>

⁵ Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Trujillo, Trujillo, Perú, <https://orcid.org/0000-0003-0429-5873>

⁶ Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil, <https://orcid.org/0000-0002-1880-4379>

⁷ Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Trujillo, Trujillo, Perú, <https://orcid.org/0000-0001-5040-7042>

Información del artículo

Recibido: 09-09-2024

Aceptado: 20-03-2026

DOI: 10.15517/br3q1m86

Correspondencia

Jack Roberto Silva Fhon
Universidade de São Paulo
betofhon@usp.br

RESUMEN

Introducción: La comunicación tiene un rol central en la formación de las relaciones sociales, principalmente a través de la audición, por ello, las personas con discapacidad auditiva y sus familiares enfrentan dificultades para las nuevas circunstancias de la vida cotidiana.

Objetivo: Analizar las experiencias de familiares en la comunicación con personas adultas con discapacidad auditiva.

Métodos: Estudio descriptivo de análisis cualitativo realizado con 15 familiares de personas adultas con discapacidad auditiva registrados en el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad en la ciudad de Trujillo entre diciembre de 2022 a febrero de 2023. Las entrevistas se realizaron en el domicilio de forma virtual, siendo grabado, transcrito, organizado en una base de datos y analizado con la ayuda del software IRaMuTeQ (organización del corpus, análisis léxico, clasificación jerárquica descendente (CHD)-método Reinert, análisis de similitud, ayuda a construir categorías). En el análisis se utilizó la técnica de análisis de contenido temático categorico.

Resultados: El dendrograma reveló cinco clases temáticas: confrontaciones en la comunicación por lengua de signos, readaptaciones en la forma de comunicarse en la vida familiar cotidiana, desafíos en el proceso de comunicación con personas adultas con discapacidad auditiva, comunicación escrita y verbal como ayudas de comunicación, y la preocupación de familiares por el futuro de la persona adulta con discapacidad auditiva.

Conclusión: Las experiencias del grupo de familiares participantes demostraron que las estrategias y sentimientos respecto al futuro incierto de las personas con discapacidad auditiva están influenciados por la comunicación y las relaciones interpersonales, económicas y sociales.

Palabras clave: Adulto; Comunicación; Familia; Pérdida auditiva; Percepción

ABSTRACT

Family members' experiences in communicating with adults with hearing disabilities

Introduction: Communication plays a central role in the formation of social relationships, mainly through hearing. Therefore, people with hearing disabilities and their relatives face difficulties adapting to new circumstances in everyday life.

Objective: To analyze the experiences of relatives in communicating with adults with hearing disabilities.

Methods: A descriptive qualitative study was conducted with 15 relatives of adults with hearing disabilities registered with the National Council for the Integration of People with Disabilities in the city of Trujillo between December 2022 and February 2023. The interviews were conducted virtually from the participants' homes and were recorded, transcribed and organized in a database. The analysis was performed using IRaMuTeQ software (Corpus organization, Lexical analysis, Top-down hierarchical classification (HHC)-Reinert method, Similarity analysis, and Category building assistance). The categorical thematic content analysis technique was also used.

Results: The dendrogram revealed five thematic classes: Confrontations in sign language communication; Readaptations in the way of communicating in daily family life; Challenges in the process of communicating with adults with hearing impairment; Written and verbal communication as communication aids; and the concern of family members for the future of the adult with hearing impairment.

Conclusion: The experiences of family members showed that their strategies and feelings regarding the uncertain future of people with hearing impairment are influenced by communication and interpersonal, economic and social relationships.

Keywords: Adult; Communication; Family; Hearing loss, Perception

RESUMO

Experiências dos familiares na comunicação de adultos com deficiência auditiva

Introdução: A comunicação desempenha papel central na formação das relações sociais, principalmente por meio da audição, portanto, as pessoas com deficiência auditiva e seus familiares enfrentam dificuldades nas novas circunstâncias do cotidiano;

Objetivo: Analisar as experiências dos familiares na comunicação com adultos com deficiência auditiva.

Método: Estudo descritivo de análise qualitativa com 15 familiares de adultos com deficiência auditiva cadastrados no Conselho Nacional de Integração de Pessoas com Deficiência da cidade de Trujillo entre dezembro de 2022 e fevereiro de 2023. As entrevistas foram realizadas virtualmente a domicílio, sendo gravadas, transcritas, organizadas em banco de dados e analisadas com a ajuda do software IRaMuTeQ (Organização do corpus, Análise lexical, Classificação hierárquica descendente (CHD) – Método Reinert, Análise de semelhanças, Ajuda a construir categorias). Na análise foi utilizada a técnica de análise de conteúdo temático categórico.

Resultados: O dendograma revelou cinco classes temáticas: Confrontos na comunicação em língua de sinais; Reajustes na forma de se comunicar no cotidiano familiar; Desafios no processo de comunicação com adultos com deficiência auditiva; Comunicação escrita e verbal como auxiliares de comunicação; e a preocupação dos familiares com o futuro do adulto com deficiência auditiva.

Conclusão: As vivências dos familiares demonstraram que as estratégias e sentimentos em relação ao futuro incerto das pessoas com Deficiência Auditiva são influenciados pela comunicação e pelas relações interpessoais, econômicas e sociais.

Palavras-chaves: Adulto; Comunicação; Família; Perda auditiva; Percepção

INTRODUCCIÓN

La comunicación a través del lenguaje tiene un rol importante en la formación de relaciones sociales, principalmente a través de la audición, sin embargo, 1500 millones de personas en el mundo sufren algún grado de pérdida auditiva, que puede llevar a alteraciones de la cognición, independencia económica, salud mental, educación y relaciones interpersonales.¹

Para 2050, se prevé que el número de personas en el mundo con algún nivel de pérdida auditiva de moderada a grave aumentará en casi 2500 millones y 700 millones necesitarán algún tipo de rehabilitación.² En la región de las Américas, este número aumentará de 217 millones a 322 millones.³ Es de destacar que en el

Perú 230 554 personas presentan algún tipo de discapacidad, de las cuales el 9 % tiene discapacidad auditiva.⁴

La discapacidad auditiva (DA) es denominada "discapacidad invisible" debido a la falta de visibilidad de sus manifestaciones y la estigmatización por parte de la sociedad.⁵ Las personas con DA pueden presentar pérdidas biopsicosociales que incluyen malestar, sufrimiento, baja autoestima, aislamiento y exclusión social, especialmente en mujeres, población adulta mayor y personas que no utilizan audífonos¹, que puede afectar bienestar psicosocial y la calidad de vida.

Ante esta realidad, cuando el DA afecta a un miembro de la familia, surgen desafíos emocionales que pueden incluir sentimientos de

incertidumbre, perplejidad, miedo, culpa, castigo o incapacidad, lo que hace que los familiares tengan dificultad para afrontar nuevas situaciones en el contexto que vive, lo cual se combinan con la vida cotidiana. La falta de conocimiento y aprendizaje sobre comunicación alternativa favorece las brechas en la comunicación.⁶

Un estudio con población adulta con pérdida auditiva destaca cómo familiares y profesionales gestionan el estigma asociado a esta condición y al uso de audífonos: los familiares pueden facilitarlo o reforzarlo según su conocimiento y actitud, mientras que las intervenciones familiares reducen su impacto en la comunicación diaria.⁷ Por otro lado, la pérdida auditiva compromete no solo la audición sino también la comunicación y las dificultades socioemocionales, especialmente en el hogar, proponiendo entrenamiento comunicativo y apoyo emocional⁸, lo que afecta la relación de la persona con discapacidad con la sociedad, ya que la comunicación es algo que va más allá de una simple interacción, debido que implica mutualidad, reciprocidad e intersubjetividad.⁶

Muchas personas adoptarán diversos enfoques para satisfacer sus necesidades de comunicación, por lo que la rehabilitación es esencial para mejorar la función, la actividad y la participación y una mejor calidad de vida a las personas con pérdida auditiva.⁹ Dentro de las diferentes estrategias están la tecnología auditiva, la lengua de señas y otras sustituciones sensoriales, y la terapia de rehabilitación.¹⁰

Frente a esta realidad surge la importancia de reconocer que la comunicación es un concepto amplio, no limitado sólo a los sujetos, discursos, interacciones y experiencias, ni siquiera a las circunstancias como el espacio y el tiempo, en las que se desarrolla esta práctica, sino en la interconexión de estos elementos junto con el contexto histórico, cultural y social. Por lo tanto, es la forma en que las personas involucran e interpretan los elementos del

mensaje lo que determina el mejor enfoque para asimilar conceptualmente el proceso de comunicación.¹¹

En este sentido, comprender la experiencia y desafíos de los familiares encargados del cuidado de personas adultas con DA es un aspecto crucial para la prestación de cuidados del profesional de enfermería centrados en el apoyo emocional y psicosocial. La DA impone barreras comunicativas significativas que afectan la interacción familiar y la integración social del individuo, generando preocupaciones específicas sobre su desarrollo y bienestar.

De esta manera, se formularon las siguientes preguntas: ¿cómo se comunica el familiar con el adulto con discapacidad auditiva?, ¿cuáles son los obstáculos que enfrentan en la comunicación durante su vida diaria? El objetivo del estudio fue analizar las experiencias de los familiares en la comunicación con la persona adulta con discapacidad auditiva.

METODOLOGÍA

Estudio descriptivo con análisis cualitativo realizado en la ciudad de Trujillo, La Libertad, que está localizada al norte del Perú. Para el desarrollo del manuscrito fue utilizado el *Consolidated criteria for Reporting Qualitative research* (COREQ).¹²

Las personas participantes fueron seleccionadas mediante registro en el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS). Para participar del estudio se debió cumplir con los siguientes criterios de elegibilidad: familiares que mantienen un mayor tiempo de convivencia con la persona adulta con discapacidad auditiva y familiares de adultos registrados en el CONADIS. Entre los criterios de exclusión estuvo no responder al contacto telefónico hasta en tres intentos realizados por las personas investigadoras.

La población estuvo compuesta por 15 participantes determinada por la saturación del discurso¹³ y la recolección se llevó a cabo entre los meses de diciembre de 2022 a febrero de 2023.

Antes del inicio de las entrevistas, primero se realizó una prueba piloto con el propósito de ajustar las preguntas orientadoras con la finalidad de responder el objetivo del estudio. Esta entrevista no formó parte de la muestra final del estudio.

Para identificar la población participante, se entró en contacto con el CONADIS, que facilitó la información necesaria. Se contactó por vía telefónica a familias que tenían un integrante familiar con DA, con la finalidad de invitarlos a participar del estudio, con la respuesta afirmativa se programaba una reunión en su domicilio o de manera virtual. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semiestructuradas, con una duración promedio de 35 minutos, con preguntas abiertas y aplicado al familiar de la persona adulta con DA.

Las preguntas que guiaron la entrevista fueron las siguientes: ¿cómo se comunica con una persona adulta joven con discapacidad auditiva?, ¿cómo notas cuando la persona joven con discapacidad auditiva se siente tristes, felices, incómodos u otros?, ¿qué estrategias utiliza para comunicarse con personas adultas jóvenes con discapacidad auditiva? Para los casos en que las personas adultas jóvenes utilizan el lenguaje de señales, ¿cree que es importante aprender el lenguaje de señales?, ¿en qué situaciones cree que es difícil para la persona joven con discapacidad auditiva comunicarse con usted?, y ¿en qué situaciones cree que es más fácil para la persona joven con discapacidad auditiva comunicarse con usted?

Las personas entrevistadoras fueron profesionales en enfermería (licenciados y doctores) y estudiantes de graduación en enfermería de ambos sexos previamente capacitados por el coordinador del estudio.

Todas las entrevistas fueron grabadas, transcritas íntegramente y anonimizadas, respetando el discurso de los participantes.

El estudio utilizó el análisis de contenido categórico temático, ampliamente utilizado en el campo de la salud. El análisis se desarrolló en tres etapas: (1) preanálisis, donde se organiza el corpus, elaboración de indicadores y se establecen las reglas de codificación y categorización; (2) exploración del material, en la que se identifican unidades de significado, se codifican y se construyen categorías temáticas, y (3) tratamiento, inferencia e interpretación, que permite generar análisis profundo, articulación conceptual y conclusiones que permiten comprender el contenido generado.¹⁴

Primero se escucharon las grabaciones, luego de ser transcritas, se entregaron a las personas participantes para que las leyeran, con el fin de realizar comentarios o correcciones. Posteriormente, se leyeron las transcripciones de las entrevistas y se releó el contenido varias veces, luego se importó al *software* Interface de R *pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IraMuTeQ) 0.6 Alpha 3¹⁵ que, tras ser analizados mediante el método de Reinert, se generó la clasificación jerárquica descendente (CJD), representada por el dendrograma a través de categorías de colores.

Este *software* es un programa informático que permite diferentes tipos de análisis de datos textuales.¹⁶ Para respaldar la confirmabilidad de los resultados, hubo un registro riguroso de todas las decisiones tomadas, notas detalladas de las entrevistas, notas de campo y la participación de investigadores y supervisores en la validación de los resultados de la investigación. Además, para garantizar la confidencialidad y el anonimato, las declaraciones de las personas participantes fueron identificadas con números.

El estudio fue aprobado por el comité de ética de la institución de educación. Para participar era necesario firmar dos copias del

consentimiento informado, una para la persona participante y la otra para la persona investigadora.

RESULTADOS

La muestra estuvo compuesta por 15 familiares de personas adultas con DA, de estas 13 eran mujeres y tenían edades entre 18 a 67 años. En relación a la escolaridad, 10 tenían secundaria completa. Sobre el parentesco, ocho participantes eran la mamá, tres hermanas o hermanos y dos tías. La ocupación de las participantes era seis amas de casa y seis con trabajo fijo fuera del hogar.

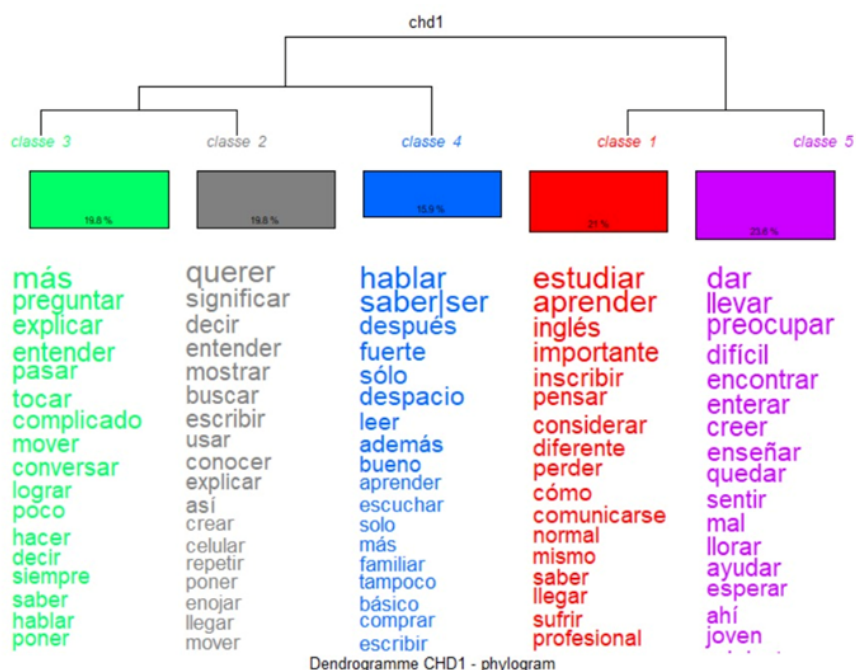
El corpus textual estuvo compuesto por 15 entrevistas y dividido en 222 segmentos de texto, los cuales contenían 7 872 ocurrencias, 1 396 formas analizables y 742 palabras que aparecieron una sola vez en el texto o hápax. Esto corresponde al 53.15 % de las formas analizables y al 9.45 % de las ocurrencias. En el análisis léxico de los textos se formó el dendrograma, que

demonstró las clases formadas por los 156 (70.72 %) segmentos textuales analizables (Figura 1).

La figura revela una estructura léxica jerárquica en el *corpus* de cinco clases temáticas principales que se agrupan en dos ramas mayores. La primera rama (clases 2 y 3) aborda temas de interacción, esclarecimiento y uso/significado (palabras como *preguntar, explicar, querer, buscar*), las cuales muestran la relación entre la dificultad comunicativa y la intención. La segunda rama (clases 1, 4 y 5) se centra en temas de formación, emociones y modo de acción, donde la clase 1 (estudio/profesional) y la clase 5 (emociones/apoyo) están estrechamente ligadas. La clase 4 (habilidades/modo) actúa como un puente entre estos temas y el resto del corpus. La alta similitud entre la clase 1 y la clase 5 sugiere que el aprendizaje y la formación están fuertemente asociados en el discurso con el manejo emocional y las dificultades.

Figura 1

Dendrograma con clases formadas a partir de declaraciones de familiares de adultos con DA, Perú, 2023



Fuente: IRAMUTEQ

Clase 1. Confrontaciones en la comunicación mediante el lenguaje de señas

Las personas familiares expresaron preocupación porque las personas adultas con DA pueden enfrentar desafíos importantes en el diálogo con la sociedad, como dificultades para acceder a la información, barreras de comunicación y prejuicios para su desarrollo como personas y profesionales. Además, es deber del Estado desarrollar estrategias efectivas de aprendizaje comunicacional para la población, incluyendo la promoción de la lengua de señas, la formación de profesionales que tengan la capacidad de comunicarse con poblaciones con DA, el acceso a tecnologías de asistencia y la creación de ambientes inclusivos.

Por parte del estado espero que haya programas o talleres para personas con discapacidad auditiva y sus familias... podrían estar dirigidos a padres sobre cómo reaccionar ante situaciones difíciles, sabiendo comunicarse con sus hijos (P4, 50 años).

El lenguaje de señas debe ser obligatorio, porque hay personas con discapacidad auditiva que necesitan ser escuchadas y todos deberíamos saberlo (P7, 62 años).

Aprendí el lenguaje de señas porque me interesó mi sobrina y me inscribí en un curso de aprendizaje para comunicarse con personas con discapacidad auditiva. Considero importante que ella aprenda lengua de señas, porque sin ella no podrá comunicarse (P8, 53 años).

Clase 2. Readaptaciones en la forma de comunicarse en la vida familiar cotidiana

La pérdida de audición de las personas adultas implicó cambios en la vida familiar, tales como buscar diferentes formas de comunicación (verbal, gestual y la lectura de labios) y aportar un nuevo significado a su forma de comunicarse y a su cosmovisión. Este proceso de adaptación no

solo fortaleció los vínculos familiares, sino que también fomentó la empatía, la paciencia y la creatividad en la búsqueda de alternativas que garanticen una comunicación eficiente entre ellos, familia y sociedad.

Utilizo señales, alguna referencia visual fácil de entender para ella. Por ejemplo, ambas estudiamos la misma carrera de arquitectura, entonces para explicarle mis ideas sobre algún trabajo, hago diagramas relacionados con lo que quería decirle o le muestro imágenes que explican lo que le digo (P3, 25 años).

Buscando la manera de llegar a ella y conocerla mejor en cuanto a su comportamiento, necesidades y gustos, aprendí a comunicarme con ella a través de sus propias señas, gestos o usando su celular, mostrando imágenes o fotografías como medio de comunicación (P9, 56 años).

Hablándole lentamente para que pudiera leer mis labios, a veces le escribo y así se lo hago entender (P15, 63 años).

Clase 3. Desafíos en el proceso de comunicación con adultos con DA

Se identificaron las dificultades que enfrentan los familiares para comunicarse con la persona adulta con DA en el hogar, a través del tacto y los gestos como recursos comunicativos, ya que estas estrategias requieren mayor atención, creatividad y paciencia. Además, la falta de conocimiento sobre el lenguaje de señas y la necesidad de ajustar el lenguaje corporal y las expresiones faciales pueden generar frustración y malentendidos a la persona con DA.

Creo que, si supiera más lenguaje de señas, ella me entendería mejor. Además, cuando tengo que explicarle palabras abstractas como amor, egoísmo o humildad, ella no siempre logra entender (P1, 18 años).

A veces tengo dificultad cuando ella no entiende lo que le digo y se enoja rápidamente, entonces me acerco a ella y le toco el brazo o el hombro para preguntarle y hablar con más calma (P5, 60 años).

Las dificultades son principalmente cuando le explicamos lo que está pasando, a veces ella no puede entender por qué se distrajo o no se puso el audífono y tengo que explicárselo dos o tres veces más para que entienda con paciencia y despacio (P11, 49 años).

Clase 4. Comunicación escrita y verbal como ayuda a la comunicación

Los familiares buscan alternativas efectivas que faciliten la comunicación, como la escritura y la vocalización, y que les permitan complementar sus conversaciones, especialmente en situaciones donde los gestos y señas no son suficientes o claros. Escribir, ya sea en papel, en dispositivos electrónicos o mediante el uso de aplicaciones de mensajería, ofrece una forma práctica de aclarar información compleja o detallada. Además, la vocalización, incluso adaptada puede facilitar la lectura de los labios y ayudar a mantener una interacción más cercana y humanizada.

Primero le enseñé el abecedario, luego las sílabas y, sobre todo, qué son las relaciones familiares, todo lo básico para poder comunicarse. También me comunico con ella usando el lenguaje oral, pero acorto las frases (P8, 53 años).

A veces uso gestos o mimos, dependiendo de lo que estoy tratando de comunicarle y de cómo lee los labios, entonces le hablo lentamente para que me entienda vocalizando las palabras y buscando palabras fáciles (P10, 67 años).

Me comunico verbalmente porque no sé el lenguaje de señas, así que solo hablo con ella y

ella me lee los labios, aunque ella sabe el lenguaje de señas, la lectura de labios y puede vocalizar algunas palabras fáciles conmigo (P15, 63 años).

Clase 5. Preocupaciones de los familiares sobre el futuro del adulto con DA

En los relatos se identificó la presencia de cambios de humor como preocupación, miedo y vergüenza, provocados por la incompreensión de la sociedad sobre la condición de sus familiares con DA. Estas emociones suelen estar desencadenadas por situaciones de prejuicio, exclusión y falta de accesibilidad, que no solo afectan directamente a las personas con DA, sino que también suponen una carga emocional para sus familiares. La preocupación constante por la inclusión social y el bienestar del familiar con DA, el miedo a la discriminación y la vergüenza ante actitudes irrespetuosas reflejan la necesidad de un cambio en las actitudes de la población y conciencia social.

Fue muy difícil cuando me enteré de su pérdida auditiva, pensé en cómo sería su futuro, no me avergonzaba de ella por lo que decían los demás, pero sí me preocupaba cómo viviría su vida (P2, 46 años).

Es muy difícil convivir con una persona con discapacidad auditiva porque hay momentos en los que llora porque no entiende lo que le digo y se desespera, entonces hay que tener mucha paciencia ante la situación (P5, 60 años).

Al principio fue difícil encontrar una forma adecuada de comunicarse con ella porque no sabía el lenguaje de señas. Me preocupa su futuro. Sé que ella tiene muchos planes de ser profesional y casarse algún día, pero la sociedad actual no es muy tolerante ni paciente, así que espero que pueda salir adelante y confrontar a la sociedad (P8, 53 años).

DISCUSIÓN

El estudio buscó analizar las experiencias de los familiares en la comunicación con las personas adultas con DA. Los hallazgos revelan que la comunicación en este contexto trasciende el simple intercambio funcional de información; se configura como un sistema complejo y tenso de readaptación constante, confrontación y carga emocional en el entorno familiar.

En relación con el perfil del familiar de persona adulta con DA, un estudio con 40 madres de personas con discapacidad, tenían secundaria completa, eran amas de casa y solteras, dedicando gran parte de su tiempo a sus hijos o hijas, con dificultades económicas, aislamiento social, miedo y culpa.¹⁷

Es aquí donde se entiende que la DA afecta a la persona con discapacidad comunicativa y a la familia con la necesidad de enfrentar una cultura auditiva hegemónica que se impone y separa a quienes escuchan y presentan el DA afectando su relación con la sociedad, pues la comunicación no es una simple interacción, implica mutualidad, reciprocidad e intersubjetividad.¹⁸ La familia actúa como el único soporte ante la brecha de políticas públicas inclusivas e insuficiencia en la rehabilitación integral.

La comunicación efectiva con la sociedad representa el principal desafío para personas con DA que a menudo necesitan readaptarse, como pedir que se repita lo dicho, lo que conlleva a enfrentar dificultades para mantener conversaciones cotidianas con amistades y familiares. Por tanto, el lenguaje de señas permite una comunicación irrestricta y favorece el desarrollo lingüístico y la cognición, es, además, símbolo de identidad y patrimonio cultural y permite el legítimo derecho a participar como los demás.¹⁹

El lenguaje de señas es visual, gestual y espacial, con una estructura, semántica y pragmática propia bien definida. Es una estrategia comunicativa que apoya la representación e inclusión de la comunidad sorda; además, se

destaca como una de las principales banderas en la lucha por el reconocimiento y respeto a la condición de la persona sorda en la sociedad.²⁰ En este contexto, tanto la persona con DA como su familia deben aprender el lenguaje de señas para poder comunicarse de forma más asertiva.¹⁹

La comunidad sorda enfrenta constantes desafíos en la lucha por un espacio que exponga sus necesidades cotidianas, su formación y su salud. Los estudios han demostrado que los principales desafíos que enfrentan las personas con DA se encuentran principalmente en las relaciones sociales, el mercado laboral y el contexto educativo, puesto que muchas veces necesitan utilizar la oralidad para comunicarse, lo que provoca discriminación de parte de sus colegas debido a las expresiones utilizadas en la comunicación.²¹⁻²²

Aunque la teoría de Birdwhistell²³ enmarca la comunicación no verbal como un sistema culturalmente aprendido que soporta gran parte del significado social, nuestros resultados sugieren una realidad distinta. En estas familias, el uso de la kinésica surge por necesidad ante la ausencia de lenguaje verbal. Esto resulta en un sistema comunicativo precario, incapaz de articular ideas complejas y propenso a la pérdida de significado.

Otro aspecto que llama la atención son los enfrentamientos en el sector salud. Según un levantamiento bibliográfico, se identificó que existen barreras actitudinales en la atención de salud que dificultan la realización de procedimientos, la interpretación de las necesidades y el acceso a los servicios de las unidades.²⁴ Además, la falta de calificación de la persona profesional de la salud puede ser la principal razón de la ineffectividad para la comunicación con personas con DA.²⁵

Por lo tanto, la familia es el principal vínculo de comunicación entre las personas con DA y la sociedad. Además, la unidad familiar es multifacética ya que utiliza recursos, limitaciones y desafíos particulares para poder comunicarse,

como por ejemplo el lenguaje de señas. También, es proactiva a la hora de obtener asesoramiento profesional²⁶, lo que asegura una comunicación completa que proporciona seguridad y las habilidades necesarias para el proceso comunicativo. Esto, a su vez, facilita la inclusión de la población con DA, la generación de pensamientos, acciones e interacciones tanto en el grupo familiar como en los entornos sociales.

Para las personas con DA, el lenguaje de señas es considerado la primera lengua, ya que les permite comunicarse desde temprana edad, lo cual mejora el desarrollo cognitivo y social para adquirir conocimientos sobre el mundo.¹⁹

Por otro lado, del lenguaje a través de gestos, los aspectos visuales, el tacto, lectura de labios y la escritura acaban siendo formas de comunicación complementarias en el entorno familiar y social, ya que intensifican el mensaje a transmitir, además de expresar sentimientos, pensamientos y emociones.²⁷ En este proceso, los miembros de la familia aprenden a comunicarse de forma espontánea mediante movimientos corporales.

Cuando una persona con DA crece en una familia oyente, acaba conociendo dos lenguas, la verbal de su familia, a la que se adapta, y el lenguaje de señas, que al ser un lenguaje visual-gestual-espacial, permite que la comunicación ocurra sin restricciones y de forma más asertiva.¹⁹

Todos estos puntos revelan que, si bien existen barreras de comunicación y las familias juegan un papel fundamental en el desarrollo de las personas con DA, este vínculo tan importante también se vio afectado cuando vivieron todo este escenario durante el estudio, ya que las expectativas de futuro son más cortoplacistas por temor a que la discapacidad sea una limitación. Aun así, los familiares querían que las personas con DA superaran desafíos, aprendieran a tener éxito y fueran independientes en el proceso.²⁸

La lengua de señas se valora como un derecho educativo y cultural primordial para la comunidad sorda. Actúa como primera lengua y

facilita la adquisición de la lectura y escritura como segunda lengua. Es una herramienta vital de identidad y comunicación que asegura la participación activa en la sociedad.¹⁹

Por otro lado, los familiares pueden desarrollar aspectos emocionales negativos como desorientación, sentimientos de miedo, rechazo, culpa, confusión, estrés o incapacidad de respuesta. Tampoco tienen la suficiente capacidad de adaptación, por lo que muchas veces quedan atrapados en conflictos y crisis que conducen a angustia, a la disrupción y discriminación de la sociedad en relación con las personas con DA¹⁸. Esto provoca aislamiento social y soledad, lo que a su vez genera situaciones de inestabilidad e inseguridad en el entorno familiar.

La integración de las personas con DA en la familia puede generar una amenaza latente al frágil equilibrio de las vivencias, deseos y percepciones que los restantes miembros de la familia experimentan a diario, pues deben afrontar periódicamente el déficit orgánico de uno de sus miembros, que se convierte también en una preocupación de futuro familiar, su trayectoria de vida, las relaciones significativas y las demandas generadas.¹⁸

Como la pérdida auditiva afecta directamente el habla y el lenguaje, aumenta el riesgo de retraso en el rendimiento cognitivo y académico, lo que provoca desempleo entre este grupo de población adulta. Esta preocupación entre las familias surge del miedo a una comunicación ineficaz y contribuye al aislamiento social, especialmente en las mujeres, lo que resulta en sentimientos de vergüenza y ansiedad.²⁹⁻³⁰

Un estudio con 15 personas entrevistadas, que tenía el objetivo de evaluar la calidad de vida de padres de personas sordas en un servicio de rehabilitación, informaron tener una menor percepción de calidad de vida en los dominios ambientales, debido a la condición socioestructural (analfabetismo, bajo nivel

educativo y bajos ingresos) y en el ámbito psicológico; probablemente las dificultades emocionales derivadas de vivir con la sordera de una niña o un niño, provocan sufrimiento y dificultad para aceptar la situación.³⁰

De igual manera, una revisión de 53 artículos sobre discapacidad, incluidos aquellos con DA, se identificó que los principales factores que afectaban la calidad de vida familiar eran la pobreza, el estigma y la espiritualidad; factores particularmente destacados que afectaban negativa y positivamente la calidad de vida familiar.³¹

En consecuencia, a pesar de las múltiples dificultades que enfrentan tanto los familiares como las propias personas con DA, es posible resignificar estas experiencias, proyectando un futuro más favorable con el apoyo del entorno familiar. Ello abre la posibilidad de reevaluar juicios, desmitificar significados y rechazar situaciones estigmatizantes.

De este modo, se facilita la organización de estrategias de afrontamiento y el desarrollo de aprendizajes, logros, limitaciones y expectativas que la familia construye en su proceso de adaptación, lo que contribuye a la configuración de un proyecto de vida a pesar de la discapacidad.¹⁸

CONCLUSIÓN

El estudio de la comunicación entre las familias y las personas con DA permitió registrar y analizar sus experiencias diarias. Hizo evidente que las familias suelen buscar capacitación en lengua de señas para mejorar la interacción. Se reconoce que la comunicación es un proceso complejo en el que, pese a la pérdida auditiva, la persona puede manifestar sus ideas, opiniones y emociones a través de diversas estrategias. Estas experiencias subrayan la importancia de que las personas profesionales de enfermería ofrezcan un apoyo especializado que fortalezca la comunicación y promueva el bienestar familiar.

La limitación del presente estudio estuvo relacionada con la dificultad para ubicar a las personas participantes, dado que la base de datos con la información no estaba sistematizada en las instituciones de gobierno, ni tampoco estaba actualizada, lo que dificultó la interacción de más participantes. Por otro lado, los resultados encontrados no pueden ser generalizados para toda la población adulta con DA, debido que en el estudio se utilizó un método cualitativo para la extracción de los datos.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran no tener conflictos de intereses con respecto a la investigación y/o autoría de este manuscrito.

REFERENCIAS

1. Podury A, Jiam NT, Kim M, Donnenfield JI, Dhand A. Hearing and sociality: implications of hearing loss on social life. *Front Neurosci.* 2023;17:1245434. doi: 10.3389/fnins.2023.1245434
2. Organización Panamericana de la Salud. Saúde auditiva. Washington, D.C.: OPAS; 2024. Available from: <https://www.paho.org/pt/topicos/saude-auditiva>
3. Organización Mundial de la Salud. Sordera y pérdida de audición. Geneva: OMS; 2024. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>

4. Perú. Plataforma Digital del Estado Peruano. Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, Consejo Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad. Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. Perú: MIMP; 2021. Available from: <https://www.mimp.gob.pe/omep/estadisticas-discapacidad.php>
5. Rechrs RS, Baumgarten A, Santos CM, Bulgarelli AF, Goulart BN. Self-reported discrimination against adults with hearing loss in Brazilian health services: results of the National Health Survey. *Ciênc saúde coletiva*. 2023;28(1):123-130. doi: 10.1590/1413-81232023281.08322022
6. Arenas AP, Castellanos GGE, Rojas DJE. Voices of silence: social inclusion from a breakup in the listener-deaf communicative homogenization. *Revista Sciences de Psychology Investigation*. 2018;30. Available from: https://static.s123-cdn-static-d.com/uploads/3743669/normal_5f0226e650bc1.pdf
7. Scarinci N, Waite M, Nickbakht M, Ekberg K, Timmer B, Meyer C, Hickson L. How do adults with hearing loss, family members, and hearing care professionals respond to the stigma of hearing loss and hearing aids? *International Journal of Audiology*. 2025;64(Suppl 1),S20–S27. doi: 10.1080/14992027.2024.2406885
8. Timmer BHB, Bennett RJ, Montano J, Hickson L, Weinstein B, Wild J, Ferguson M, Holman JA, LeBeau V, Dyre L. Social-emotional well-being and adult hearing loss: clinical recommendations. *Int J Audiol*. 2023;63(6):381–392. doi: 10.1080/14992027.2023.2190864
9. Ferguson M, Maidment D, Henshaw H, Heffernan E. Evidence-based interventions for adult aural rehabilitation: that was then, this is now. *Seminars in hearing*. 2019;40(1),68–84. doi: 10.1055/s-0038-1676784
10. Organización Panamericana de la Salud. Discapacidad. Washington D.C.; OPAS; 2021. Available from: <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
11. Pereira RL. Conceito de Comunicação. *e-Com*. 2013;6(2). Available from: <https://revistas.unibh.br/ecom/article/view/1059/642>
12. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-357. doi: 10.1093/intqhc/mzm042
13. Streubert H, Carpintero DR. *Qualitative research nursing: advancing the humanistic imperative*. 5th ed. Filadelfia: Lippincott Williams and Wilkins; 2011;30. Available from: <https://oysconmelibrary01.files.wordpress.com/2016/09/qualitative-research-in-nursing-advancing-the-humanistic-imp.pdf>
14. Bardin L. *Análisis de contenido: la visión de Laurence Bardin*. Rev. Educ. Madrid, Ediciones Akal; 2012. Available from: https://books.google.com.pe/books?id=lvhoTqll_EQC&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false
15. Camargo BV, Justo AM. Tutorial para uso do software IRAMUTEQ (Interface de R pour les multidimensionnelles de textes et de questionnaires). Florianópolis: Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição, UFSC; 2021. Available from: <http://www.iramuteq.org/>
16. Moreno M, Ratinaud P. *Manual de uso de IRAMUTEQ*. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2015. Available from: <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/manual-do-aplicativo-iramuteq-par-maria-elisabeth-salviati>
17. Figueiredo JPD, Cardoso LM, Amorim MLC. The socioeconomic profile of mothers of people with disabilities. *Res Soc Dev*. 2022;11(14):e500111436570. doi: 10.33448/rsd-v11i14.36570

18. Castellanos-García GE, Arenas AP, Rojas-Delgado JE. Dinámica familiar en torno al sujeto triste: un horizonte de posibilidades en la experiencia del cuerpo alienado. *Ratio Juris UNAULA*. 2020;15(30):126–138. doi: 10.24142/raju.v15n30a6
19. Marzo PA, Rodríguez FX, Fresquet PMM. Lengua de señas. Su importancia en la educación de sordos, Varona. 2022;75:e1787. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1992-82382022000200005&lng=es&tlng=es
20. Universidade Federal da Integração Latino-americana. Língua brasileira de sinais. Paraná: Universidade Federal da Integração Latino-Americana 2023. Available from: <https://portal.unila.edu.br/informes/lingua-brasileira-de-sinais>
21. Brittos E, Silveira ZM. Os desafios na inclusão social dos surdos que dispõem da língua brasileira de sinais – libras em sua comunicação. *Revista saberes pedagógicos*. 2020;4(3). doi: 10.18616/rsp.v4i3.6201
22. Shan A, Ting JS, Price C, Goman AM, Willink A, Reed NS, Nieman CL. Hearing loss and employment: a systematic review of the association between hearing loss and employment among adults. *J Laryngol Otol*. 2020;134(5):387-397. doi: 10.1017/S0022215120001012
23. Birdwhistell R. Antropología de la gestualidad. 1952. Available from: https://vertov14.files.wordpress.com/2018/05/antropologia_de_la_gestualidad.pdf
24. Luzia FJM, Silva NO, Carneiro JB, Silva LS, Rodrigues FLC, Grimaldi MRM, Oliveira PMP. Desafios no acesso aos serviços de saúde por pessoas com deficiência: revisão integrativa. *Rev. Enferm. Atual In Derme*. 2023;97(2):e023079. doi: 10.31011/reaid-2023-v.97-n.2-art.1538
25. Vieira DA, Silva LF, Machado MED, Brandão ES, Chagas HMA. Communication strategies employed by health professionals with hearing impaired people: an integrative review. *Cogitare Enferm*. 2023;28:e91373. doi: 10.1590/ce.v28i0.91372.
26. Hussain S, Pryce H, Neary A, Hall A. Exploring how parents of children with unilateral hearing loss make habilitation decisions: a qualitative study. *Int J Audiol*. 2021;60 (3), 183–190. doi:10.1080/14992027.2020.1804080
27. Gutiérrez HJJ, Portocarrero RVS. Análisis de la comunicación no verbal en lengua de señas. Lima: Universidad Peruana Unión; 2020. Available from: <https://repositorio.upeu.edu.pe/handle/20.500.12840/4088>
28. Schussler D, Sardaña HV, Flores VM. Atendimento educacional especializado: interlocuções sobre a docência e estratégias pedagógicas. *Cachoeirinha: Fi*; 2023; p. 314. Available from: <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/272646/001196800.pdf?sequence=1>
29. Ildstad M, Engdahl B. Childhood sensorineural hearing loss and educational attainment in adulthood: results from the HUNT study. *Ear and hearing*. 2019;40(6):1359–1367. doi: 10.1097/AUD.0000000000000716
30. Nunes AC, Luiz EAM, Barba PCSD. Qualidade de vida familiar: uma revisão integrativa sobre famílias de pessoas com deficiências. *Ciênc salud colectiva*. 2021;26(7):2873–88. doi: 10.1590/1413-81232021267.06962019
31. Jansen-van Vuuren J, Nuri RP, Nega A, Batorowicz B, Lysaght R, Aldersey HM. Family quality of life for families of children with disabilities in African contexts: a scoping review. *Qual Life Res*. 2022;31(5):1289-1307. doi: 10.1007/s11136-021-0