



**Universidad Nacional de Rosario Facultad de Psicología**

**Secretaría de Estudios de Posgrado**

**Maestría en clínica psicoanalítica con niños (Coneau 11.739/14)**

**Enunciados de madres oyentes en torno al diagnóstico de hipoacusia neurosensorial profunda bilateral de su hijo/a de entre 0 y 3 años de edad.**

**Maestranda:** Lic. Paola Riffel

**Directora:** Mg. Amalia Homar

**Codirectora:** Ps. Soledad Eguiguren

Mayo 2025  
Rosario, Santa Fe

## **Agradecimientos**

A la universidad pública, por permitirme mi formación de grado y posgrado.

A mis directoras, Amalia y Soledad, por su generosidad, por leerme y acompañar mis inquietudes en este trabajo.

Al Hospital Materno Infantil San Roque, espacio de trabajo cotidiano que permitió el desarrollo de esta investigación.

A mi amiga Eliana y su hija Malena, en quienes no deje de pensar nunca mientras leía y escribía.

A mis padres, por cimentar en mí el deseo, la curiosidad y la perseverancia y, junto a mi hermana, acompañarme siempre.

A Lautaro, mi compañero eterno, que desde los inicios de la carrera de grado escucha y se interesa por mis pasiones, con quien comparto el deseo por mejorar la vida de otros

A la pequeña Almendra, en camino, que habita mi mente hace mucho tiempo pero en mi cuerpo lleva unas 17 semanas haciendo de este mundo un lugar mas lindo, incluso antes de conocerlo.

## Índice

Agradecimientos .....	2
Resumen.....	4
Introducción .....	5
Objetivos.....	7
Objetivo general:.....	7
Objetivos específicos: .....	7
Estrategia metodológica .....	8
Fundamentación y desarrollo .....	12
Capítulo 1: Aspectos históricos de la problemática a nivel mundial, nacional y provincial. Implementación y análisis del protocolo de detección y prevención de hipoacusia en el Hospital Materno Infantil San Roque. ....	17
Iniciando el viaje al país del silencio. ....	17
Inicios del Programa Provincial de Detección y Prevención de la Hipoacusia. Su implementación en el Hospital Materno Infantil San Roque .....	23
Fases del procedimiento de pesquisa neonatal auditiva y procesos de transmisión diagnóstica .....	33
Capítulo 2: Análisis de enunciados maternos y profesionales. Reflexiones en torno al lugar del sujeto sordo durante sus primeros años de vida. ....	51
“Te está queriendo charlar, te está queriendo...” (Entrevista a A. p. 14).....	51
“Un rayo en un cielo azul” (Entrevista a V. p.95).....	60
Capítulo 3: Trabajos psíquicos posteriores al diagnóstico. Enunciados y reflexiones.....	76
Más allá del duelo, intervenciones posibles. ....	76
“Se abre una ventana” (Entrevista a O. p. 108).....	80
Conclusiones .....	86
Referencias bibliográficas .....	91
Normativas, diccionarios y documentos .....	93
Entrevistas en páginas web.....	94
ANEXO 1 - Programa Nacional de Fortalecimiento de la Detección Precoz de Enfermedades Congénitas. Pesquisa Neonatal Auditiva.....	95
ANEXO 2 - Disposición 82/2015 .....	96

## **Resumen**

La presente investigación indaga sobre enunciados de madres oyentes en torno a la hipoacusia neurosensorial profunda bilateral de su hijo/a de entre 0 y 3 años, con el objetivo de analizar dichos enunciados y diferenciar la enunciación materna previa y posterior al diagnóstico. Describe características y procesos de comunicación diagnóstica de profesionales intervinientes del Hospital Materno Infantil San Roque de Paraná, Entre Ríos, así como enunciados maternos respecto a orientaciones profesionales recibidas y su implementación a nivel familiar. Para ello, utilicé metodología cualitativa desde el paradigma interpretativo con marco teórico psicoanalítico, a través del cual analicé el material recolectado mediante entrevistas semidirigidas a madres y profesionales intervinientes.

En las conclusiones, se abordan las dificultades en el camino hacia la aceptación de la sordera y el posicionamiento del niño/a como sujeto de derecho, junto a la aparición de ansiedades y defensas maníacas que podrían devenir amenazantes para el lazo social. En un segundo momento, se observa una posición subjetiva diversa, reconociendo al lazo social como habilitante y terapéutico, desde la reparación genuina. Frente a ello, resalto la pertinencia del espacio terapéutico a madres en fase tres (identificación diagnóstica), así como encuentros grupales de madres.

Palabras clave: hipoacusia - madres - niños/as - enunciados.

## Introducción

La tesis que aquí comienza representa la culminación de la Maestría en Clínica Psicoanalítica con Niños de la Universidad Nacional de Rosario. El tránsito por la misma, iniciado en 2019, me permitió enriquecer y repensar las complejidades y bondades de la clínica con niños, ámbito en el que me desempeño desde hace 7 años. La maestría fue para mí un espacio de formación y encuentro, que fomentó ese vaivén tan necesario entre la teoría y la praxis que permite tomar distancia y reflexionar sobre las problemáticas de lo infantil y sus particularidades.

La cohorte de la que participé estuvo atravesada por la pandemia por COVID-19, lamentable situación mundial que obligó a ensayar otras alternativas, al no ser posible la presencialidad. Las clases de la maestría devinieron un espacio de encuentro con colegas de todo el país donde, más allá de la currícula prevista, se habilitó el intercambio sobre los modos de sostener los abordajes remotos. Dichas instancias, facilitaron la reflexión en torno a ciertos desafíos: el sostenimiento del abordaje terapéutico en la primera infancia y la confidencialidad del mismo, al oficiarse de ventana hacia la intimidad del hogar de cada niño/a. Desafíos que, sin embargo, devinieron potencialidades, al ofrecer sostén y contención en tan alarmante situación cotidiana. En este sentido, la maestría brindó continuidad en su propuesta y, a su vez, sostén a la labor terapéutica frente a la incertidumbre a la que el aislamiento nos confinó.

La elección de la temática de la tesis estuvo vinculada, por un lado, a la complejidad que inviste y, por otro, a cierta soledad en el ejercicio de la misma, ya que soy la única psicóloga que ejerce dicha función en la institución en la que me desempeño (el Hospital Materno Infantil San Roque de la ciudad de Paraná, provincia de Entre Ríos). En este sentido, esta investigación me ofreció la oportunidad de profundizar las reflexiones y lecturas en torno a la hipoacusia, los desafíos que representa y el lugar que la misma tiene para madres oyentes, entre otros aspectos que serán abordados en este escrito.

A lo largo de este trabajo, indago sobre los enunciados de madres oyentes en torno al diagnóstico de hipoacusia neurosensorial profunda bilateral de su hijo/a de 0 a 3 años, a través de entrevistas semidirigidas. Para ello, cito producciones teóricas del Psicoanálisis, la medicina y el marco legal o normativo, discursos que se entrecruzan en mi praxis cotidiana.

A continuación, menciono los objetivos generales y específicos junto a la estrategia

metodológica desde la cual se pensó la investigación. Luego, describo el tema de investigación, argumentando con mayor precisión los motivos que condujeron al interés sobre la temática y el recorrido personal, profesional e institucional que sustenta el mismo. Posteriormente, historizo la problemática a nivel mundial, con algunas coordenadas respecto a diversas posturas actuales en torno a la misma. Seguidamente, sintetizo los inicios del Programa de Detección y Prevención de la Hipoacusia y cómo ha sido implementado en el Hospital Materno Infantil San Roque, junto con la descripción de las fases que componen el proceso de transmisión diagnóstica. Finalmente, abordo los enunciados maternos analizando las textualidades de los mismos y presento las conclusiones del trabajo de investigación junto a la bibliografía correspondiente.

## **Objetivos**

### **Objetivo general:**

Analizar los enunciados de madres oyentes de niños/as de 0 a 3 años con diagnóstico de hipoacusia neurosensorial profunda bilateral en torno a dicho diagnóstico médico.

### **Objetivos específicos:**

Describir las características y procesos de comunicación diagnóstica de los profesionales intervinientes en el Hospital Materno Infantil San Roque de la ciudad de Paraná, Entre Ríos.

Identificar los enunciados de madres oyentes respecto a ese hijo/a antes y después de la recepción del diagnóstico de hipoacusia neurosensorial profunda bilateral.

Describir los enunciados de madres respecto de las orientaciones recibidas por el equipo tratante y los modos de implementación de las mismas en el contexto familiar.

## Estrategia metodológica

Para alcanzar los objetivos propuestos, y en coherencia con la perspectiva psicoanalítica, se llevó a cabo una investigación cualitativa. En relación a ello, Morse (2005) refiere que “los métodos cualitativos, como un tipo de investigación, constituyen un modo particular de acercamiento a la indagación: una forma de ver y una manera de conceptualizar, una cosmovisión unida a una particular perspectiva teórica para comunicar e interpretar la realidad” (p.287).

La forma de aproximarme a la problemática que este tipo de investigación propone y promueve resulta amable y muestra semejanzas con los modos que adopta mi ejercicio profesional como psicóloga con orientación psicoanalítica. Así, rescato la singularidad de cada situación que abordo, la cual es puesta en tensión con la teoría, generando un ida y vuelta entre teoría y praxis. En este sentido, busco comprender la problemática, a sabiendas de que dicha comprensión nunca lo será de manera acabada, y siempre implicará a quien escucha. Siguiendo a Marshall y Rossman (1999) supone:

- a) la inmersión en la vida cotidiana de la situación seleccionada para el estudio,
- b) la valoración y el intento por descubrir la perspectiva de los participantes sobre sus propios mundos, y c) la consideración de la investigación como un proceso interactivo entre el investigador y esos participantes, como descriptiva y analítica y que privilegia las palabras de las personas y su comportamiento observable como datos primarios. (p.7-8)

Desde el comienzo de este escrito he situado como escenario de inquietudes al HMISR, sede que me ha aproximado con la problemática y, a su vez, espacio de trabajo en que me desempeño y en el cual me resulta posible garantizar el acceso a la población de estudio. En este sentido, mi inserción en la vida cotidiana de la situación seleccionada se restringe al ámbito de atención profesional de los/as niños/as con hipoacusia y sus familias, con frecuencia semanal.

La cotidianeidad del ámbito en que me desempeño implicó generar cierta distancia óptima operativa para poder analizar el material observado y escuchado. Cabe destacar que algunos aspectos abordados en las entrevistas semidirigidas habían sido previamente dialogados por mí con las entrevistadas, pero con fines terapéuticos y no investigativos como

en este caso. Por esta razón y a modo de encuadre, renové el pedido al inicio de las entrevistas de ahondar sobre algunas escenas anteriormente abordadas. Fueron invitadas, así, a producir nuevos decires al respecto y, para mi sorpresa, no sólo brindaron datos nuevos, sino que ofrecieron otras perspectivas, comentarios, y referencias en torno a la temática. En relación con ello, supongo que mi rol de investigadora, ya no exclusivamente como terapeuta de su hijo/a sino con fines indagatorios, favoreció la producción discursiva y generó otras rutas por el mapa, construyéndose un novedoso intercambio verbal.

Realicé, además, entrevistas a informantes claves, con el objetivo de generar una aproximación en profundidad a la problemática desde diversos discursos. Se realizaron cinco entrevistas semidirigidas a:

- Dos médicos otorrinolaringólogos quienes indican estudios y pruebas diagnósticas para luego, en algunos casos, arribar al diagnóstico de hipoacusia con la indicación de tratamientos, terapias y equipamientos auditivos pertinentes.
- Dos fonoaudiólogas que llevan a cabo algunas pruebas diagnósticas y realizan terapias de rehabilitación auditiva con niños/as con hipoacusia neurosensorial profunda bilateral.
- Una psicóloga, que se desempeñó en la primera etapa del Programa y que colaboró en ahondar sobre las características del mismo en el período 2011-2015.

La totalidad de las entrevistas (a madres y a profesionales) fueron grabadas con consentimiento informado por escrito, para luego ser desgrabadas, manteniendo la exactitud de los dichos. Para mantener la privacidad, los datos personales enunciados fueron abreviados o modificados.

Otra fuente de información lo constituyeron los documentos escritos (leyes y normativas, y entrevistas realizadas por medios periodísticos) a través de los cuales se reconstruyó el marco legal del programa y los inicios del mismo en la provincia de Entre Ríos, así como el lugar que se le ha dado a la problemática de la hipoacusia en la salud pública de nuestro país. Se trata de información complementaria que fue hallada en páginas web de acceso irrestricto al público en general, que representó un aporte relevante a los fines de esta investigación. Concibo al documento siguiendo a Earlandson (1993, citado en Valles 1999):

El término documento se refiere a la amplia gama de registros escritos y simbólicos, así como a cualquier material y datos disponibles. Los documentos incluyen prácticamente cualquier cosa existente previa a y

durante la investigación, incluyendo relatos históricos o periodísticos, obras de arte, fotografías, memoranda, registros de acreditación, transcripciones de televisión, periódicos, folletos, agendas y notas de reuniones, audio o videocintas (...) Los datos obtenidos de los documentos puede usarse de la misma manera que los derivados de las entrevistas o observaciones. (p.120)

Si bien mis intenciones iniciales remitían a reconstruir la historia del Programa y los hitos en torno al mismo, a través de las textualidades y enunciados que fui recortando, me resultó posible profundizar la historización y advertir con mayor claridad y precisión las complejas variables legales, políticas y económicas que atravesaron y atraviesan al mismo. Valles (1999) retoma diversos autores en torno a la investigación documental y destaca respecto de la misma la historicidad, es decir, la permanencia en el tiempo de la información, permitiendo acceder a las fuentes en cualquier momento en que sea requerida. Resalta, además, la no reactividad, es decir, la ausencia de reacciones de quien es investigado, en relación a quien lo investiga, sin posibilidad de que la información se vea influenciada ya que fue recolectada con otros fines. Esta característica enunciada por el autor favoreció la aproximación a los aspectos políticos y económicos en relación a la problemática, a través de diversas voces de quienes actualmente no se encuentran vinculados al Programa y cuyas versiones al respecto habrían resultado, de otro modo, de difícil acceso.

El análisis de lo escuchado se sostuvo a partir de un paradigma interpretativo (Denzin y Lincoln, 2005) a través del cual el investigador privilegia lo profundo sobre lo superficial, lo intenso sobre lo extenso, lo particular sobre las generalidades, la captación del significado y del sentido interno, subjetivo, antes que la observación exterior de presuntas regularidades objetivas.

En concordancia con el paradigma mencionado, se encuentra la lógica compleja, que rige a esta investigación. Las lógicas complejas/dialécticas parten de una concepción del mundo social como complejo, contradictorio y en constante movimiento, razón por la cual trabajé con un diseño flexible de investigación. En relación con ello, se realizó un proceso dialéctico en el que no se disocian las concepciones teóricas y empíricas en la generación de conocimientos (Achilli, 2005). Los procesos de acceso/recolección/construcción de la información se encuentran íntimamente relacionados con los de análisis interpretativo de la misma.

Las unidades de análisis la constituyen madres oyentes con hijos/as con hipoacusia neurosensorial profunda bilateral de la provincia de Entre Ríos, que han sido y son atendidos en el HMISR. Si bien en el proyecto de tesis estaba previsto realizar entrevistas a padres y madres, este aspecto debió ser modificado, ya que sólo fue posible acceder a las madres de los/as niños/as con hipoacusia profunda. En algunos casos, los padres adujeron cuestiones laborales que les imposibilitaban asistir a la entrevista, en otros las madres refirieron nulo o escaso vínculo con el progenitor (sin posibilidad de acceder a un contacto telefónico) poniéndose ellas a disposición para la entrevista de todos modos. Cabe destacar que la totalidad de las madres entrevistadas son quienes sostienen la asistencia de los tratamientos y se muestran involucradas en los mismos, asistiendo los padres ocasionalmente sólo cuando son convocados por las terapeutas o en ocasión de cirugía.

Desde su inicio, el Programa ha diagnosticado y tratado a 12 pacientes, de los cuales la mitad tiene patologías asociadas por lo tanto no reúne los requisitos para la presente investigación. Dentro de la otra mitad, una madre decidió no participar de la misma, las cinco restantes permitieron la realización de cinco entrevistas semidirigidas en torno a tres períodos fundamentales: los primeros tiempos de vida de ese niño/a, la instancia de transmisión diagnóstica y la recepción del mismo, el período posterior, el abordaje y orientaciones recibidas por el equipo tratante y los modos de implementación en el contexto familiar. Cuatro de las entrevistas fueron realizadas de manera presencial en el ámbito hospitalario y una de ellas debió ser por videollamada, en relación a la distancia con la entrevistada.

## **Fundamentación y desarrollo**

Para situar al lector, describo algunas características del marco institucional en que la investigación fue llevada a cabo: el Hospital Materno Infantil San Roque (en adelante HMISR). Situado en la ciudad de Paraná, Entre Ríos, constituye el nosocomio referente provincial y de mayor complejidad (nivel IV), con más de 100 años de trayectoria en el abordaje de niños, niñas y adolescentes desde su nacimiento hasta los 15 años. Incluye, además, un servicio de maternidad, es decir, que también recibe y atiende a mujeres que se encuentran embarazadas, en trabajo de parto o puerperio. Cuenta con servicios de internación y ambulatorios, entre los cuales se encuentra el Servicio de Salud Mental, del cual formo parte desde fines de 2014. Dentro de las tareas que allí desempeño, se encuentra mi ejercicio profesional en un equipo interdisciplinario (conformado, además, por médicos otorrinolaringólogos y fonoaudiólogas) que forma parte del Programa Provincial de Prevención y Detección de la Hipoacusia (en adelante, Programa).

El Programa se encuentra en funcionamiento desde 2011 en el HMISR y depende del Área de Atención Integral de la Niñez de la Dirección de Salud Materno Infantil de la Provincia de Entre Ríos. Tiene por objetivo garantizar la detección temprana de dicha patología a través de la pesquisa auditiva en todos los recién nacidos de la provincia de Entre Ríos, promoviendo el diagnóstico y el tratamiento oportuno. El marco legal que ampara estas prácticas se encuentra conformado, por un lado, por la ley nacional 25.415 (a través de la cual se crea, en 2001, el Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia) y, por otro, por la ley 9.524 de Detección Precoz y Prevención de la Hipoacusia, sancionada en 2003 en la provincia de Entre Ríos. Ambas expresan similar espíritu y sancionan la obligatoriedad del procedimiento de pesquisa neonatal auditiva, que consiste en cuatro fases, las cuales serán descriptas en el siguiente apartado.

La población con la que trabajamos reside en la Región Sanitaria I (nominación que recibe una de las cuatro porciones en que se encuentra dividida la provincia para favorecer la atención sanitaria) conformada por los departamentos de Diamante, La Paz, Nogoyá, Paraná y Victoria, siendo los hospitales de cada ciudad los encargados de la derivación oportuna. Se trata de niños y niñas que no cuentan con cobertura de salud y que, para acceder al abordaje interdisciplinario que requieren, el Estado les otorga una pensión no contributiva. Dicha pensión, constituye uno de los requisitos para ser incorporados a Incluir Salud, un programa

federal nacional que, podríamos decir, hace las veces de cobertura de salud. Los/as niños/as que se encuentren en dicha situación (es decir, sin obra social o prepaga) sólo pueden ser atendidos en el ámbito público, siendo el HMISR la única opción para que la población de la Región Sanitaria I reciba el abordaje necesario.

En relación al diagnóstico, si bien intentamos que sea realizado lo más tempranamente posible, sucede que diversas variables (lejanía con el efector de salud, complicaciones en la salud del bebé, dificultades en el seguimiento de indicaciones médicas, entre otros) postergan el inicio del abordaje interdisciplinario entre el primer y cuarto año de vida, aspecto que incide en el tratamiento de la patología.

Una vez identificada la hipoacusia profunda, el abordaje interdisciplinario que se propone consiste en seguimiento por otorrinolaringología, tratamiento fonoaudiológico y psicológico para los niños/as, junto con el equipamiento auditivo que se evalúe pertinente (audífonos y/o implante coclear) así como instancias de escucha y acompañamiento al entorno familiar. El abordaje psicológico con el/la niño/a buscará valorar la conexión con el otro, el juego, la comunicación, interviniendo para apuntalar dichas áreas del desarrollo infantil cuando sea necesario.

Antes de continuar, resulta importante definir a la hipoacusia en tanto disminución de la percepción auditiva, situación que genera diversas implicancias en función de su intensidad, zona del oído en que se genere y momento de la vida en que suceda. En ese sentido, podemos clasificarlas en:

1- En función de los grados de pérdida auditiva:

- Hipoacusia leve: percibe de 20 a 45 decibeles (dB), presenta dificultades para comprender el habla en entornos ruidosos.
- Hipoacusia moderada: percibe de 45 a 60 dB, entiende voces de intensidad normal, hablándole de frente y cerca. Requiere audífonos.
- Hipoacusia moderada a severa: percibe de 60 a 75 dB, requiere que le hablen fuerte y audífonos superpotentes.
- Hipoacusia severa: percibe de 75 a 90 dB. Solo oye sonidos intensos como truenos, llanto de bebés, requiere audífonos superpotentes.
- Hipoacusia profunda o sordera: sólo percibe a partir de los 90 dB o no hay percepción alguna. Resulta preciso sustituir la comunicación por lectura de labios, lengua de señas argentina o recurrir al implante coclear.

2- En función de la zona del oído afectada:

- de transmisión/conductivas: afecta el oído medio o externo, involucra

alguna alteración del aparato de transmisión. Puede surgir luego de diversos tipos de otitis, perforación timpánica, otoesclerosis, tapón de cerumen, entre muchos otros. Responden al tratamiento médico o quirúrgico.

- perceptivas/neurosensoriales: surgen por mal funcionamiento coclear (oído interno), del nervio auditivo (retro coclear) o por trastorno en la corteza auditiva. Implican mayor gravedad y difícil abordaje médico, requieren implante coclear o de corteza cerebral.

- mixta: compromiso de ambos mecanismos (conductivo y perceptivo).

### 3- Respecto a sus causas:

- Traumáticas: algunas de ellas son prevenibles, surgen por exposición al ruido, internación en Neonatología.

- Congénitas: aparecen antes del nacimiento; pueden ser genéticas (transmitidas por anomalías de un gen) o adquiridas (originadas por actuación de un agente patógeno en el período embrionario o fetal). Además, pueden asociarse o no a otras malformaciones congénitas: formas asociadas o sindrómicas (la hipoacusia se asocia a otras anomalías) y formas puras, no sindrómicas o aisladas (el único hecho constatable es la hipoacusia).

### 4- En relación al momento de aparición, tomando como referencia el nacimiento:

- Prenatales o congénitas: explicadas anteriormente (punto 3 segundo ítem).

- Perinatales: aparecen durante el parto o en las primeras horas del periodo neonatal (bajo peso al nacer, hipoxia o anoxia, traumatismos en el parto, hiperbilirrubinemia, meningitis neonatal, enfermedad hemolítica del recién nacido, entre otros)

- Postnatales: surgen luego del nacimiento. Aunque existen hipoacusias de origen genético que comienzan a manifestarse después del nacimiento, la mayoría de ellas son adquiridas. Dentro de las mismas, en función del momento en relación a la adquisición del lenguaje en que se den puede ser prelocutivas (antes de la adquisición de la palabra, desde el nacimiento hasta los 2 años de edad) perilocutivas (durante el aprendizaje del lenguaje, entre los 2 y los 5 años de edad aproximadamente) o postlocutivas (de aparición posterior a la consolidación del lenguaje, luego de los 5 años de edad). (Liceda, et al., 2014, p.19-20)

En la presente tesis, me centro en las hipoacusias neurosensoriales profundas bilaterales congénitas puras, es decir, sin otras patologías asociadas. La elección de este tipo de hipoacusia remite, como veremos más adelante, a que se trata de uno de los criterios de ingreso de los pacientes al equipo interdisciplinario en el que trabajo. Para acotar el objeto de estudio y centrar la investigación en la sordera fundamentalmente, decidí que se trate de niños/as sin comorbilidades. En este sentido, los enunciados de madres oyentes en torno a este

tipo de hipoacusia en tanto diagnóstico de su hijo/a de entre 0 y 3 años constituye el objeto de estudio de esta investigación.

Resulta importante destacar que la Organización Mundial de la Salud (OMS) asegura una incidencia de la hipoacusia en cinco de cada mil nacimientos, mientras que, uno de cada mil nacimientos se verá acompañado de hipoacusia severa a profunda (de origen coclear no sindrómico, es decir, no asociada a otras dificultades congénitas y casi en su totalidad bilateral) (Liceda, et al., 2014). En relación a la etiología de las mismas, retomamos la Resolución 1.209/2010 del Ministerio de Salud de la Nación: “El 50% de los niños con hipoacusia al nacer proviene del grupo de alto riesgo, pero el otro 50% no tiene causas que pudieran preverse, ya que la mayoría de ellas son hereditarias o congénitas” (2010, p.2).

En este sentido, no suelen ser identificadas las razones por las cuales un/a niño/a nace atravesado/a por esta problemática, que adopta diversas particularidades en cada uno/a en función del acompañamiento que se haga de la misma. En relación con ello, una de las resoluciones más relevantes en términos de antecedentes para este escrito, la ya mencionada Res. 1209/2010, plantea que el mero diagnóstico de sordera no configura necesariamente una discapacidad: “discapacitado auditivo es aquella persona que, no habiendo sido detectada precozmente su hipoacusia o no habiéndose tratado, no logró adquirir lenguaje, y por ende debe enfrentar serios inconvenientes para adaptarse a la sociedad” (Res. 1.209 del Ministerio de Salud de la Nación, 2010, p.3). Desde esta perspectiva, se considera al lenguaje tanto la oralización como la Lengua de Señas Argentina (en adelante, LSA); y refuerza: “atento a que la discapacidad auditiva disminuye en tanto la hipoacusia sea abordada correctamente, constituye una prioridad para la salud pública aprovechar la capacidad de detección precoz y potenciar la posibilidad de realizar una intervención oportuna” (Res. 1209/2010, 2010, p.1). En este sentido, las intervenciones pertinentes pueden remitir tanto al equipamiento auditivo como a la construcción conjunta con el/la niño/a de gestos caseros o, en el mejor de los casos, LSA, en tanto se trata de herramientas que habilitan la complejización del pensamiento.

Por lo antes expuesto, la producción de conocimientos en torno a este tipo de hipoacusia resulta de interés académico al favorecer la intervención oportuna, teniendo en cuenta la relevancia de los primeros tiempos de vida y la incidencia del lenguaje en la constitución psíquica. Por otro lado, se trata de una temática de relevancia social en relación a la prevalencia de la patología y la necesidad de visibilizar los desafíos cotidianos de los/as

niños/as sordos/as y sus familias. Entre ellos, el hecho de estar inmersos en una sociedad en su inmensa mayoría oyente, donde las instituciones, leyes y diversos aspectos de la vida social son formulados por oyentes para población oyente. En este sentido, esta investigación contribuye a poner de relieve el sufrimiento psíquico de una minoría que suele estar invisibilizada, y que para expresarse utilizan LSA, lengua con similar estatuto al lenguaje convencional, cuyo uso se ha extendido mediante intérpretes de LSA en comunicaciones oficiales, jornadas y eventos de magnitud y, recientemente, en actividades en escuelas comunes. A pesar de ello, en encuentros más reducidos y en su cotidianidad, los hablantes de LSA suelen circular predominantemente por ámbitos sociales de implementación de dicha lengua, viéndose restringidas sus posibilidades para vincularse con sujetos oralizados.

## **Capítulo 1: Aspectos históricos de la problemática a nivel mundial, nacional y provincial. Implementación y análisis del protocolo de detección y prevención de hipoacusia en el Hospital Materno Infantil San Roque.**

### **Iniciando el viaje al país del silencio.**

Las lecturas en torno a la problemática me condujeron a explorar escritos en torno a la sordera desde diversas perspectivas, que exceden al campo del Psicoanálisis y la medicina. En dicho camino, el libro “Veó una voz” de Oliver Sacks (1989), neurólogo y escritor representó un hallazgo. En su libro, el autor realiza un atrapante y pormenorizado estudio de la sordera, recuperando los primeros registros en torno a la misma, las diversas concepciones a lo largo de la historia, identificando el lugar a nivel social y cultural que se les ha brindado a las personas sordas. Debido a la relevancia de sus reflexiones realizaré un breve recorrido por los hitos que el autor enumera, para ofrecer una mirada amplia, a nivel mundial para luego circunscribir las particularidades del abordaje de la problemática en nuestro país, y por último en la provincia de Entre Ríos, junto a la implementación del programa en el HMISR. Finalmente, analizaré los enunciados de madres oyentes, en un camino que irá de lo universal a lo singular.

Si bien Sacks (1989) aborda diversos tipos de sordera, coincidimos en el interés específico por las sorderas profundas congénitas prelinguales en las que profundiza las reflexiones, entre otros recursos, a través de diversos testimonios de personas que han accedido tardíamente al lenguaje.

Los afectados por este impedimento (los sordos prelingüísticos) son una categoría que se diferencia cualitativamente de todos los demás. Para estas personas que nunca han oído, que no tienen asociaciones ni imágenes ni posibles recuerdos auditivos, no puede haber siquiera ilusión de sonido. Viven en un mundo de mutismo y silencio continuos y absolutos. (Sacks, 1989, p.23)

Así, plantea características distintivas para este tipo de sordera, con conclusiones diversas extraídas no sólo de su experiencia clínica sino del conocimiento de culturas con personas sordas con diversos modos de inserción social, más o menos logradas. Expone reflexiones tan polémicas como interesantes, al comparar la pérdida de dos sentidos trascendentales como la visión y la audición, poniendo el foco en la sordera prelingual:

(...) es infinitamente más grave nacer sordo que nacer ciego, al menos potencialmente. Los sordos prelingüísticos, que no pueden oír a sus padres, corren el riesgo de un retraso mental grave e incluso de una deficiencia permanente en el dominio del lenguaje, a menos que se tomen medidas eficaces muy pronto. Y una deficiencia del lenguaje es una de las calamidades más terribles que puede padecer un ser humano, pues sólo a través del lenguaje nos incorporamos del todo a nuestra cultura y nuestra condición humana, nos comunicamos libremente con nuestros semejantes y adquirimos y compartimos información. Si no podemos hacerlo, estaremos singularmente incapacitados y desconectados, pese a todos nuestros intentos o esfuerzos o capacidades innatas, y puede resultarnos tan imposible materializar nuestra capacidad intelectual que lleguemos a parecer deficientes mentales. (Sacks, 1989, p.23)

A pesar de lo taxativo del riesgo que supone, sus desarrollos resultan valiosos ya que contextualizan la aparición de algunos mitos en torno a la sordera y los cuestionan (fundamentalmente la asociación histórica entre sordera y debilidad mental), poniendo de relieve la importancia del lenguaje y equiparando mediante variados fundamentos lingüísticos la lengua de señas al lenguaje oral. Recoge algunas investigaciones en las que no sólo desmiente la asociación entre sordera y retraso mental sino que también destaca mayores habilidades cognitivas en los/as niños/as sordos/as en algunos aspectos respecto a los oyentes, con diversos ejemplos donde concluye que la función del lenguaje es decisiva para lo humano. Exhibe la relevancia de algunos hallazgos que permiten profundizar y problematizar la incidencia de la sordera en las funciones superiores (inteligencia, atención, comunicación, entre otros). Entre ellos se encuentra, por un lado, la Universidad de Gallaudet (fundada en 1864 y ubicada en Washington, Estados Unidos) actualmente la única universidad para sordos del mundo, que brinda diversos ejemplos de las potencialidades de las personas sordas al ofrecerles un entorno adecuado a sus posibilidades. Por otro lado, nombra como ejemplo a una peculiar isla, donde todos los habitantes son bilingües:

En Martha's Vineyard, Massachusetts, a causa de una mutación, de un gen recesivo debido a la endogamia, ha habido, desde la llegada de los primeros colonos sordos en la década de 1690, y a lo largo de doscientos cincuenta años, una forma de sordera hereditaria. A mediados del siglo XIX casi todas las familias del interior de la isla estaban afectadas, y en algunos pueblos

(Chilmark, West Tisbury) el número de sordos había llegado a ser uno de cada cuatro. Debido a esto, toda la comunidad aprendía a hablar por señas, y había un intercambio libre y pleno entre oyentes y sordos. En realidad, a los sordos apenas se les consideraba «sordos», y desde luego no se les consideraba en modo alguno impedidos. (Sacks, 1989, p.35)

Estos ejemplos permiten analizar la problemática desde una perspectiva social, habilitando la comparación de la sordera como dependiente de diversas variables sociales, políticas, culturales que favorecen e incluyen al sordo, diferenciándola de aquellos contextos sociales que buscan recluir, aislar y oralizar a cualquier costo, apartando al sujeto y acotando sus posibilidades, independientemente de los recursos psíquicos de cada quien.

Como hecho relevante en la historia mundial de la sordera, es posible ubicar un “período dorado” (Sacks, 1989) que duró tres cuartos de siglo, donde se extendieron los institutos de formación para personas sordas, dictados en muchos casos por referentes sordos en toda Europa. En el recorrido propuesto, el autor ubica como punto de partida la dedicación del monje benedictino Pedro Ponce de León para con las personas sordas, permitiéndoles acceder al lenguaje mediante lectura labial y otros métodos de enseñanza, que fueran formalizados luego en el libro “Doctrina para los sordo mudos”, que fuera perdido o destruido en siglo XIX. Sacks (1989) retoma las palabras del monje:

[Tuve] discípulos que eran sordos y mudos de nacimiento, hijos de grandes señores y personas principales, a quienes enseñé a hablar, y leer, y escribir, y contar, y a rezar, y ayudar a misa y saber la doctrina cristiana, y saberse por palabra confesar (...) (p.6)

No es casual que sea un monje quien se haya dedicado con tanto ahínco a la temática, ya que históricamente las personas sordas eran enviadas a monasterios y otros círculos en que la palabra hablada no era posible o no estaba permitida, y se veían favorecidos por otros modos de comunicación. Ponce de León fue, entonces, la primera persona de relevancia social que se dedicó sistemáticamente a la población sorda de origen noble, mediante el método de lectura labial, laborioso y sólo posible para quienes podían dedicar largas jornadas exclusivamente para dicho aprendizaje. Más tarde, otro religioso, el abate De l’Epée, con quien compartía el fervor por transmitir la palabra de Dios (palabra oída en la Santa Biblia, de allí la relevancia de la escucha) heredó el interés de su antecesor el monje, acercándose a

la población sorda en la década de 1970, permitiendo un “cambio decisivo” según lo referido por Sacks (1989):

Una mente idealista (la del abate De l'Épée) tenía que encontrar una práctica humilde (el lenguaje de señas natural de los sordos pobres que vagabundeaban por París) para que pudiese producirse un cambio decisivo (...) se debió, por una parte, a la vocación del abate, que no podía soportar la idea de que las almas de los sordomudos viviesen y muriesen inconfesadas, privadas del catecismo, de las sagradas escrituras, del mensaje de Dios; por otra, a su humildad (a que escuchó a los sordos) y, además, a una idea filosófica y lingüística muy difundida en aquel medio: la de un lenguaje universal, como el *specieum* con que soñaba Leibniz. Todo esto, contribuyó a que De l'Épée abordase el lenguaje de señas no despectivamente sino con respeto. (p.27)

Al reconocer como valioso y retomar, así, el modo espontáneo de comunicación de los sordos parisinos y formalizarlo, se propició un giro en el proceso de enseñanza-aprendizaje sostenido hasta el momento. Ello permitió sistematizar y extender este modo de comunicación a través de cientos de institutos de formación por toda Europa. De l'Épée instruyó a gran cantidad de docentes de sordos, uno de los cuales fundaría luego una escuela que se convertiría en 1971 en el Instituto Nacional de Sordomudos de París. Sacks (1989) compara lo revolucionario del libro del abate, publicado en 1776, con el del mismo Copérnico en su campo.

Díaz (2005) reconoce los incontestables avances que el abate impulsó para la población sorda. Sin embargo, al dejar de lado por completo la oralización, la autora plantea que los/as sordos/as se vieron perjudicados, ya que el uso de la lengua de señas se realiza en restringidos círculos sociales de manejo fluido de la misma. La perspectiva del abate, al fomentar la lengua de señas y prohibir la oralización formaría parte del colectivo de lo que actualmente se conoce como “gestualistas”, quienes consideran la lengua de señas como lengua natural de los sordos y defienden la idiosincrasia del pueblo, cultura e identidad sorda.

Sin embargo, en 1880 acontece un suceso bisagra que inaugura un período oscuro en la historia de la sordera, mediante el decreto producido por el Segundo Congreso Internacional de Maestros Sordomudos, más conocido como el Congreso de Milán (Sacks, 1989). Como consecuencia de los debates allí acontecidos, se prohibió el uso de la lengua de señas, impidiendo el acceso o la libre elección respecto del modo de comunicarse, definiendo

a las personas atravesadas por la problemática pura y exclusivamente desde la dificultad, llegando incluso a desalentar el matrimonio entre personas sordas. Este modo de concebir la problemática se denomina “oralista”, al postular la oralización como principal objetivo de la educación del sordo, aboliendo la lengua de señas y percibiendo a la misma en tanto obstáculo para el desarrollo del lenguaje. Oralistas y gestualistas presentan posturas de rigidez y han estado históricamente enfrentados, con disputas que se sostienen hasta la actualidad. Sacks (1989) resume del siguiente modo los avances y retrocesos en la problemática en la década del 80:

El gran impulso de liberación e instrucción de los sordos que barrió Francia entre 1770 y 1820, siguió así su marcha triunfal en los Estados Unidos hasta 1870 (...) Y luego (...) el impulso cambió de dirección, se volvió contra el uso del lenguaje de señas por y para los sordos, hasta el punto de que en veinte años se destruyó la labor de todo un siglo. En realidad, lo que pasaba con los sordos y el lenguaje de señas era parte de un movimiento general (y, si se prefiere, «político») de la época: una tendencia a la imposición y al conformismo Victorianos, a la intolerancia hacia minorías y costumbres minoritarias de cualquier género: religiosas, lingüísticas, étnicas. En ese período las «naciones pequeñas» y las «lenguas pequeñas» del mundo (por ejemplo, Gales y el galés) se vieron forzadas a la asimilación o la adaptación. (p.31)

Luego de este período, algunas personas sordas con grandes desarrollos intelectuales comenzaron a mostrarse en los círculos europeos más restrictivos, lo cual, junto a diversas investigaciones realizadas por personas oyentes, influyentes, permitió comenzar a elevar nuevamente el estatuto de la lengua de señas, reivindicándola y equiparándola con otras lenguas. En este contexto, y proponiendo un revolucionario punto de vista que supere el antagonismo gestualismo-oralismo, aparece Gallaudet, respecto al cual Diaz (2005) refiere:

En 1900, en el Congreso Internacional llevado a cabo en París, E.M Gallaudet dejará sentada una posición claramente diferente con respecto a la corriente imperante, pues sostendrá tenazmente que de ninguna manera se podía aceptar la metodología oral pura en forma generalizada e indiscutible. No sólo se opondrá a la ortodoxia oralista sino que en dicho Congreso presentará un método mixto de instrucción adaptado a las aptitudes físicas del sordo basado en la lengua de señas y la lengua oral. (p.63)

Estos postulados, coherentes con los desarrollos de la presente investigación, sentaron las bases del bilingüismo, que luego conformó los fundamentos de la universidad Gallaudet, en el que se transmiten ambas lenguas en simultáneo. En relación al bilingüismo, Díaz (2005) agrega:

Otro factor que incidió en la adopción del bilingüismo fue el de los estudios comparativos realizados entre niños sordos de padres sordos que habían tenido acceso a la lengua de señas desde la cuna, y niños sordos de padres oyentes que habían sido educados con una metodología oral pura, dado que lo que en estos estudios se comprobó son las ventajas que tenían los niños que habían adquirido la lengua de señas tempranamente con respecto a los otros niños, en aspectos vinculados con la competencia lingüística, los niveles de abstracción alcanzados, el grado de adaptabilidad y madurez social, como también por los rendimientos que tenían en el aprendizaje de la lengua oral. (p.64)

En nuestro país, la fuerte tradición oralista recién fue revisada en 1980, época en que surgen los debates en torno a la educación con los niños/as sordos. La LSA es aún de acotada implementación, y más lejana aún se encuentra la perspectiva bilingüe en la actualidad argentina. Algunos hitos en nuestro país en torno a la problemática son enumerados por Díaz (2005), tales como: la publicación del primer libro de señas editado en el país (década de 1980), la creación del Instituto Villasoles en 1992, primera escuela de LSA en Argentina, y, al poco tiempo, la primera escuela bilingüe dirigida por la lingüista Graciela Alisedo.

Actualmente, en la provincia de Entre Ríos, la oferta educativa se restringe a la escuela de educación integral N°7 “Edith Fitzgerald”, que recibe niños/as desde el nivel inicial con diversos tipos de hipoacusia, constituyendo la única alternativa de este tipo a nivel provincial. Buscan fortalecer la identidad del/la niño/a con hipoacusia en la cultura sorda, ofreciendo espacios de transmisión sistemática de LSA de parte de referentes sordos, no sólo para el/la niño/a en cuestión sino también a la familia y la comunidad interesada mediante talleres abiertos y gratuitos. Acompañan, además, trayectorias de niños/as sordos/as con escolaridad compartida (es decir, quienes algunos días por semana asisten a escuela integral y otros a escuela común), experiencia frente a la cual me pregunto sobre los posibles desafíos para el/la niño/a al participar de dos mundos, con legalidades y propuestas diversas, donde los vínculos y los modos de comunicarse resultan tan distintos.

Una valiosa e interesante alternativa la constituye el Instituto Oral Para Sordos e

Hipoacúsicos Nils Eber, escuela bilingüe de la vecina provincia de Santa Fe, fundada en 1983 por los padres de un niño sordo, que lleva el nombre de la institución. La propuesta educativa surge al evidenciar el fracaso de la perspectiva oralista, al registrar los escasos desarrollos lingüísticos alcanzados, las mínimas competencias comunicativas adquiridas y las dificultades para insertarse en el medio oyente. Frente a ello la perspectiva institucional reconoce que la lengua natural de las personas sordas es la LSA, ofreciendo la lengua castellana como segunda lengua, buscando un nivel suficiente de desarrollo que permita la comunicación con los oyentes.

### **Inicios del Programa Provincial de Detección y Prevención de la Hipoacusia. Su implementación en el Hospital Materno Infantil San Roque**

La problemática de la hipoacusia tiene, hace algunos años, un lugar de relevancia dentro del sistema de salud público argentino. Como fuera enunciado anteriormente, se trata de una patología que afecta a personas de todos los grupos etarios cuyo abordaje, luego del diagnóstico, usualmente implica equipamiento auditivo (audífonos, implantes osteointegrados o cocleares, según corresponda). Se trata de insumos costosos, en ocasiones importados, que deben ser asignados a cada persona en función de las características y necesidades auditivas de cada una de ellas (actualmente mediante un programa de cobertura de alta complejidad según Res. 1276-2002). A continuación, se realizará un recorrido cronológico por algunos hitos para la problemática de la hipoacusia, tanto a nivel nacional como provincial, recogiendo para ello enunciados de leyes, resoluciones, entrevistas y noticias periodísticas. Se intentará, de este modo, comprender cómo fueron implementados los objetivos del Programa en sus inicios en el HMISR y los desafíos que ello implicó.

Para comenzar la historización, es importante ubicar en la legislación vigente que en abril de 2001 (en contexto previo a la gran ebullición social que la crisis política y económica desataría luego) se promulgó parcialmente la ley nacional 25415, que sancionó la creación del Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia. La misma consagra como derecho el estudio de la capacidad auditiva de todo recién nacido antes de los 3 meses de edad, así como el equipamiento y la rehabilitación en caso de ser necesaria. Insta a la cobertura de dichos procedimientos tanto en el ámbito público como en el privado, incluyendo a estas prácticas en el Programa Médico Obligatorio (PMO). Además, impulsa actividades de estadística, investigación y docencia, así como de prevención, difusión y

capacitación en la temática, promoviendo la adhesión de las provincias. Busca garantizar el recurso humano capacitado y la tecnología necesaria para el abordaje oportuno en todo el territorio argentino. Sin embargo, como veremos más adelante, será recién en el 2010 y retomando otras legislaciones vigentes, que se promulgará y efectivizará dicho programa nacional.

Continuando con la cronología, pero a nivel provincial, es que resulta posible ubicar a fines de 2003, la sanción de la ley provincial N° 9524 la cual recoge algunos de los lineamientos de la ley N° 25415, que establece la pesquisa neonatal auditiva pero sólo en aquellos/as niños/as de alto riesgo de padecer hipoacusia (enumerando los criterios de dicha inclusión) con el consecuente abordaje en caso de realizado el diagnóstico. Ubica como efector principal para dicho estudio al HMISR, promoviendo la extensión progresiva a los diferentes hospitales de cabecera de la provincia. La legislación excluía, de este modo, la realización obligatoria de Otoemisiones Acústicas (OEA) en todos los niños/as menores a tres meses, centrándose solamente en aquellos/as que tienen más probabilidades de padecerla. Agrega otros aspectos, ausentes en la ley nacional, tales como la evaluación auditiva preingreso laboral en toda empresa o dependencia privada, municipal o provincial cuyo personal sea expuesto a tareas que puedan ocasionar trauma auditivo (a quienes deberá proveerse de indumentaria preventiva de la hipoacusia producida por ruidos).

Volviendo al ámbito nacional, será recién en el año 2010 que las autoridades legislativas retomarán la mencionada ley N° 25.415, junto a la N° 24.901<sup>1</sup> del año 1997 sobre discapacidad y la resolución N° 46/2004 del Ministerio de Salud de la Nación (que regula la organización y funcionamiento de servicios de implantes cocleares) y efectivizan la creación del Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia mediante Resolución N° 1209/2010 del Ministerio de Salud de la Nación. En el cuerpo de la misma, se advierte la necesidad de la puesta en funcionamiento de lo delineado en el año 2001, exhibiendo un abordaje pormenorizado y de avanzada respecto a la complejidad de la problemática de la hipoacusia, no sólo en relación a las causas y recogiendo datos estadísticos nacionales, sino valorando los posibles efectos a corto y largo plazo que las diferentes dificultades auditivas pueden generar. En dicho escrito se cita como instancia precedente a

---

<sup>1</sup> Ley de sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad.

una de las ponencias del Consejo Federal de Salud (COFESA) del año 2010, instancia periódica que reúne a los máximos exponentes de la salud pública nacional.

En COFESA 2010 se analizaron los problemas sanitarios transversales a la población argentina, intentando identificar causas y diseñando en conjunto medidas sanitarias para abordar los mismos. Fue así que el Dr. Gabriel Yedlin (2010) puso nuevamente el tema de la hipoacusia en agenda, lo cual fue expuesto en un artículo que resume lo trabajado en COFESA (2010) del siguiente modo: “[El Dr. Yedlin] Se refirió a las hipoacusias congénitas y recordó que detectando esta patología antes del año del nacimiento se puede prevenir la sordera y de este modo ahorrar el costo económico y humano de tener una persona con discapacidad en la sociedad” (p.6). Mas allá de lo impreciso del comentario (más que prevenir sordera, quizás sería más atinado amenguar los efectos de la disminución auditiva en el desarrollo global del bebé, ya que no se deja de ser sordo nunca a pesar de contar con el equipamiento pertinente, sea cual sea) y la crudeza de lo enunciado, impresiona que resaltar el impacto económico de la discapacidad motorizó la puesta en marcha del postergado Programa, con la asignación presupuestaria correspondiente para ello.

A raíz de dicha exposición, se conformaron grupos de trabajo con las sociedades científicas pertinentes y con diversas entidades gubernamentales que permitieron la redacción de una resolución que, integrando marcos legales de diversa jerarquía jurídica, exhibe la complejidad de la problemática. Uno de los puntos centrales del escrito, a mi entender, remite a la relación que establece entre discapacidad y dificultad auditiva, situando al propio Estado en un lugar central para aminorar las incidencias de la hipoacusia en el crecimiento y desarrollo del/la niño/a y, con ello, su estructuración psíquica. En este sentido, y como fuera citado anteriormente, plantea que la discapacidad como secundaria a la hipoacusia surge al no haberse detectado y tratado oportunamente, privando al hipoacúsico del lenguaje (ya sea oral a través del implante coclear o lengua de señas). Ubica, de este modo, el lugar central del lenguaje para el desarrollo del pensamiento (relación que será retomada a lo largo de la presente investigación) y compromete al ámbito de la salud en relación al diagnóstico y abordaje oportuno de la problemática.

Consecuentemente, al año siguiente (2011) en el ámbito provincial, se pone en funcionamiento el Programa Provincial Prevención y Detección de la Hipoacusia, el cual depende del Área de Atención Integral de la Niñez de la Dirección de Salud Materno Infantil

de la Provincia de Entre Ríos y en el cual me desempeñé. Para ello, fue necesario reorganizar e incorporar recurso humano calificado para la fase de detección (licenciados/as en fonoaudiología fundamentalmente) así como realizar la selección y compra de la tecnología necesaria para llevarla a cabo (otoemisores, audiómetro, impedanciómetro) en distintas zonas de la provincia, aumentando la cantidad de dispositivos en aquellos efectores que así lo requerían. Se buscaba garantizar que los efectores de salud que son cabeceras de departamento garanticen la denominada “línea de cuidado de la hipoacusia” la cual consiste en ofrecer todas las instancias necesarias en el abordaje de la problemática (OEA, impedanciometría, PEAT, y también la habilitación y el equipamiento para cirugías de implante coclear). Si bien actualmente dicha línea de cuidado de la hipoacusia se ofrece de manera completa en Concordia y Paraná, fueron necesarias diversas instancias de trabajo, coordinación y gestión para que así suceda. Debido a que mi inclusión como profesional al Programa remite a uno de los requisitos que exige el Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica para la Realización de Diagnóstico y Procedimientos de Implantes Cocleares es que enunciaré brevemente dicho proceso.

Para habilitar al HMISR como institución que realice cirugías de implante coclear, debieron afrontarse durante seis años de desafíos a nivel económico, administrativo, pero fundamentalmente político, así como gestiones tanto a nivel nacional, provincial e institucional. La normativa plantea la necesidad de contar con audiólogo/a, fonoaudiólogo/a rehabilitadora, psicólogo/a, neurolingüista y psicopedagogo/a, con formación en hipoacusia, así como médicos/as otorrinolaringólogos con experiencia previa comprobable en cirugías de implante coclear. En términos de tecnología sólo era necesario agregar al equipamiento básico de la sala de cirugía un microscopio otológico.

Dividiré, a fines explicativos, el tránsito hacia la habilitación en dos fases: la primera de ellas, del 2011 al 2015 y la segunda, del 2015 al 2017. La primera fase comienza en el período inmediato posterior a la creación del Programa, el cual comenzó a ser aplicado en el HMISR. Dicho contexto originario, según la totalidad de los/as profesionales entrevistados/as, estuvo signado por la presencia de un médico otorrinolaringólogo (que llamaremos Dr. D.) primer médico nombrado por el Programa, para abordar específicamente la problemática de la hipoacusia. Las fonoaudiólogas entrevistadas recordaron con nostalgia el modo de trabajo que dicho médico promovía, pudiendo generarse prácticas

interdisciplinarias y de intercambio cotidiano entre profesionales. Mencionan que resultaba sencillo acordar criterios y que, además, se compartía el mismo espacio físico (actualmente no es así) facilitando y mejorando en gran medida las prácticas médico audiológicas.

*(...) cuando arrancó el programa, traía un otorrino (...) estaba acá en el servicio. Entonces (...) se agilizaban todos los tiempos, (...) la mamá que dice “ay, mira, hoy anda con moco” (...) Entonces estando el otorrino acá le decíamos: “probamos, cualquier cosa tenemos el otorrino” Entonces probábamos, si no daba bien, (el estudio) ya el Dr. Lo miraba, le daba tratamiento si había que darle tratamiento o le decía lo que tenía que hacer y volvíamos a citarla para un turno. Entonces todo quedaba acá, si de hecho no entendíamos algún estudio venía el Dr. y decía ¿les parece? Era otro tipo de... poner sobre la mesa los estudios, la clínica todo, de charlar cada caso. (Entrevista a T. p.72)*

Este modo de abordaje permitía agilizar tiempos, complejizar la mirada y facilitar el tránsito hacia el diagnóstico. Se trataba, además, de un profesional que contaba con experiencia ya que, en el año 2010, realizó la primera cirugía de implante coclear en la provincia, en el ámbito privado, con equipo de profesionales de la zona, convirtiéndose en pionero en la región. Dicho desempeño lo convertía en profesional capacitado, uno de los requisitos para la habilitación del HMISR como nosocomio capaz de realizar este tipo de intervenciones quirúrgicas. Sin embargo, en una entrevista periodística realizada por Salud News24, en ocasión de dicha cirugía, ya se visibilizaban las dificultades para conseguir la habilitación en HMISR

*Hay una Ley nacional, la N° 25.415, que obliga al Estado a reglar lo atinente a la detección precoz y atención de la hipoacusia en niños. La norma fue aprobada por el Congreso de la Nación en 2001 y hasta la fecha no ha sido reglamentada. “La provincia no se ha aggiornato con respecto a esa ley, tal es así que está teniendo problemas en el hospital de niños San Roque, porque debería hacer la detección precoz de la hipoacusia. (Se realizó el primer implante coclear en Entre Ríos, 2010, p.1)*

En la cita, es posible visibilizar el trasfondo político de la problemática al aprovechar la instancia de entrevista periodística para denunciar las dificultades que se encontraban transitando para llevar a cabo idéntico procedimiento en el ámbito público, y teniendo niños y niñas en lista de espera para acceder al equipamiento necesario. Hacia el 2014, se

vislumbraban algunos avances, en adquisición de tecnología y actividades de difusión de la problemática, así como creciente compromiso y entusiasmo en las autoridades del HMISR y provinciales. En 2014, el Dr. D. refiere a Debate Abierto, medio periodístico de la zona:

*Lo que estamos haciendo son las gestiones para formar un servicio para implantes cocleares, porque por el nivel de complejidad del Hospital, por ser nodo en la detección de la hipoacusia, necesitamos además de detectar al paciente con hipoacusia, tratarlo también. El programa nacional de detección y atención es eso: detectarlo y atenderlo. En estos momentos, hasta ahora únicamente lo podíamos detectar, pero no lo podíamos tratar en la provincia. Con esta resolución que va a firmar el ministro (de Salud), se nos va a autorizar para que se hagan implantes cocleares en el Hospital. La infraestructura está dada, la parte del personal también está como para poder formar un servicio de implantes. (2014, p.1)*

Entre estas gestiones, vinculadas a lo que el Dr. D. nomina como personal, podemos encontrar la propuesta al Servicio de Salud Mental de incorporación al equipo interdisciplinario que se encontraba trabajando en la problemática (al momento, constituido por médico ORL y fonoaudiólogas), atentos a la complejidad que implica el equipamiento auditivo de implante coclear. Se conformó, así, una dupla de psicólogas, primera instancia de contacto del Servicio de Salud Mental con la temática de la hipoacusia. Para conocer más acerca de estos primeros tiempos, realice una entrevista a una de las psicólogas que integró el equipo. La misma refirió que, al incorporarse, se anoticiaron de que había cuatro pacientes con hipoacusia neurosensorial profunda bilateral que requerían valoración interdisciplinaria en pos de decidir en conjunto si el implante coclear les representaría un beneficio. En torno a ello, menciona:

*Para nosotras (...) era todo un aprendizaje porque no sabíamos LSA entonces era poder escuchar qué nos transmitían las fonoaudiólogas, que nos transmitía el Dr. D., no sabíamos LSA y no había que incorporarlo supuestamente. Entonces era ir trabajando de a poquito con lo que se nos iba presentando y ver que niños estaban en condiciones posibles. Y esta era una tarea difícil porque era una decisión nuestra, una decisión del conjunto. (Entrevista a Ps. p.113)*

Se trataba de una problemática novedosa para el Servicio, que imponía desafíos al no ser el habla un modo habilitado para la comunicación, y necesitar otro tipo de intervenciones

y abordajes, a construir, para valorar las condiciones psíquicas de los/as niños/as con hipoacusia. En contrapartida con aquello que la ley planteaba (contar con profesionales capacitados previamente en la temática), fue el Dr. D. y su experiencia quien inició al resto del equipo en la problemática, y se dispuso a generar un trabajo en conjunto:

*(...) era un tipo muy abierto, que sabía mucho, (...) Él se traía su computadora, nos traía los cositos, los aparatitos, para explicarnos cosa por cosa, para que supiéramos cómo era la cirugía, qué se hacía, qué se ponía, con detalles como un docente... (...) él venía a contarte detalles... de un docente. Que el necesitaba que vos supieras todo, para poder trabajar, con las fonos (...) (Entrevista a Ps.p.113)*

En este sentido, se sucedieron encuentros donde se compartía información accesible para todos los profesionales, intercambiando perspectivas, lecturas, opiniones en pos de acordar criterios de trabajo en conjunto. Respecto al modo de trabajo que se iniciaba, la entrevistada Ps. expresa: “(...) vos te encontrabas con un tipo así que no solo te transmitía lo que él sabía, sino que además para él era importante lo que vos opinabas, ¿no? No es fácil encontrar eso”. (Entrevista a Ps., p.113) En este sentido, acuerda con las fonoaudiólogas en relación a los modos propuestos por dicho profesional y resalta que el recibimiento que tuvieron por parte del equipo generó entusiasmo y facilitó en gran medida el trabajo en conjunto. En dichos encuentros, además de compartir impresiones respecto al proceso de cada niño/a y su familia, se socializaban los pasos a seguir para la habilitación y las dificultades que se iban presentando. Respecto a ello, menciona que había grupos profesionales externos al HMISR que intentaban impedir la habilitación y, por ende, las intervenciones quirúrgicas al oponerse al equipamiento de los/as niños/as sordos/as:

*(...) era de profesionales que estaban muy enquistados y que incluso todavía hoy existen. Bueno ellos creían que no, que eran niños discapacitados, que había que aceptarlos así, que sería imponerle un modo de vida como normalizar al niño en algo que no está en condiciones. Esa era su postura. Entonces decían que el niño tenía que aprender LSA sí o sí. Y que la operación no... el seguía siendo sordo, eso y punto. No había lugar a otra cosa. Entonces esa era la puja muy grande (...) (Entrevista a Ps. p.113)*

Mientras tanto, desde Salud Mental, fueron generándose instancias de trabajo

individual y grupal con los/as niños/as con hipoacusia, además de las entrevistas con los padres de los/as mismos/as. Sin embargo, tiempo después, si bien los/as niños/as estaban en condiciones de ser implantados, persistían las dificultades en la tramitación de los dispositivos y la habilitación del HMISR para tal fin. En este sentido, hacia 2015, el Dr. D. nuevamente hace de público conocimiento la frustración en torno al proceso, en relación a lo que denomina como “traba legal” (que como veremos luego, los profesionales entrevistados denominan “puja política”).

*Tenemos la detección, el diagnóstico, la rehabilitación, pero no podemos en caso de tener un paciente con hipoacusia profunda lograr que el paciente se implante” (...) “hoy la traba está en una resolución del Ministerio de la Nación, que nos dice cómo debería funcionar un servicio de implante” (...) “en el Hospital tenemos todas las instancias para que funcione el servicio de implante, pero está parado. No se pudo cristalizar en el Hospital materno infantil de derivación más importante que tenemos en la provincia. Entonces teníamos el problema, lo diagnosticamos, pero no lo podíamos tratar. (El implante coclear no se hace en hospitales de Entre Ríos, 2016, p.1)*

Finalmente, en el 2015, y sin lograr la habilitación necesaria para realizar las cirugías, el Dr. D. decide renunciar a su cargo. Ello generó una interrupción en el abordaje que se venía realizando con los pacientes debido a que se volvía muy incierta la posibilidad de la cirugía. Respecto a dicha renuncia, una de las entrevistadas refiere:

*El presentó todo el tema de programa de implante. (...) En Ministerio de Salud, o sea él quería ir avanzando pero bueno empezaron a aparecer trabas... y empezó a desgastarse todo. (...) Y del hecho de haber venido de arriba, de afuera (el Dr. D.) Y a su vez empezaron a buscar un montón de excusas que tal vez estaban fundamentadas pero al día de hoy está el equipo de implante y siguen sin resolverse esas excusas pero entonces vos decís “pero funciona” entonces el renunció y de hecho al cargo se lo llevaron. O sea que ni siquiera pudieron ocupar ese cargo con otro otorrino o con una de las fonos... nada. (Entrevista a T. p.73)*

El hecho de que quien lideraba el equipo y contaba con experiencia en la problemática decida apartarse del mismo representó un retroceso para la implementación del Programa y aumentó la frustración en el resto del equipo. Al pausarse el abordaje con los pacientes, sin

horizontes certeros, las profesionales de salud mental se apartaron de las intervenciones y se generó casi una disolución del equipo interdisciplinario recientemente en funciones.

La segunda fase del mencionado proceso inicia luego de dicha renuncia y abarca el período 2015-2017. Para retomar las actividades resultaba primordial que otro/a médico/a ORL se aboque a la problemática; sin embargo, al ser reubicado el cargo del Dr. D. ya no era posible contar con exclusividad profesional para el Programa. Desde el Programa Nacional se contactó a los médicos otorrinolaringólogos del servicio de otorrinolaringología del HMISR y se indicó que aquellos que se dedicaban a oído debían agregar a sus funciones el abordaje de cirugías de implante coclear. Lejos de ser por elección o deseo, surge como directiva, y como tarea extra a las ya desempeñadas por los profesionales, lo cual es de suponer que influye en los modos y la disponibilidad para abocarse a la temática.

*(...) nosotros quedamos incluidos directamente por ser parte del servicio de Otorrino, entonces no es que nos hayan llamado, sí preguntaron si estábamos en el área de la otología y sí, dos profesionales que nos dedicamos a eso. Fue como una directiva de Nación, apareció este problema que esta persona se fue y hay que resolverlo. Nos convocaron, hubo una charla que fue virtual y todo esto fue prepandemia pero ya fue de esa forma, no es que haya venido alguien y convocaron a las fonoaudiólogas y se habló de cómo se iba a llevar a cabo el programa; cuáles eran los puntos en los que consistía y cómo se adquirirían en ese momento los dispositivos. (Entrevista a O. p.104)*

Luego de ello, el Ministerio de Salud de la provincia efectiviza la compra de una caja completa de cirugía, instrumental para realizar implantes cocleares y otro tipo de intervenciones quirúrgicas otorrinolaringológicas. Esta adquisición, junto a la incorporación de dos médicos ORL, habrían reiniciado la posibilidad de habilitación del HMISR como nosocomio que ofrezca toda la línea de cuidado de la hipoacusia.

En este contexto, el Servicio de Salud Mental es nuevamente convocado, esta vez desde la jefatura de otorrinolaringología, instancia en la cual se ofrecía un cargo para un/a psicólogo/a que se encargara de las valoraciones y abordaje terapéuticos de los/as niños/as con hipoacusia neurosensorial profunda bilateral. En ese contexto, siendo psicóloga adscripta ad-honorem al Servicio de Salud Mental, es que el jefe del servicio de salud mental me ofrece la posibilidad, en caso de resultarme de interés, de abocarme a esta tarea, a sabiendas de la complejidad de la temática y de mi inexperiencia en la misma. En vistas, por un lado, a la

oportunidad de que dicho desempeño laboral me representara algún tipo de ingreso económico y, por otro, a la curiosidad que la absoluta novedad de la problemática me generaba, es que comencé a introducirme en la misma, con lecturas de los escasos psicoanalistas que se han abocado a la sordera (Schorn, Kazez, y otros autores citados en este escrito). En dicha oportunidad el jefe de ORL, me comentó que mi incorporación se debía a sucesivos fracasos documentados en el mundo en torno a equipamientos en niños/as y adolescentes que no toleraban el dispositivo (y la intrusión de sonidos, registrados como ruidos perturbadores que ello suele implicar) y rompían o dejaban en desuso tamaña inversión del sistema de salud.

Luego de aceptar el ofrecimiento y, a poco andar del trabajo con el equipo interdisciplinario, pude observar las dificultades de los médicos en dar lugar a la perspectiva de la salud mental, reduciendo al/la niño/a y su subjetividad a un oído posible a ser implantado, lo cual dificultaba los intercambios disciplinares posibles. Sin embargo, al tratarse de una situación cotidiana en mi desempeño profesional, debido a algunos años de trabajo con médicos pediatras y de diversas especialidades en el HMISR es que se trató, una vez más, de hacerle un lugar a la salud mental infanto- juvenil en el discurso médico hegemónico.

En este sentido, impulsé encuentros con los médicos ORL y las fonoaudiólogas donde intercambiamos opiniones respecto a los modos de llevar a cabo las valoraciones necesarias, precisando cómo acompañar a los padres, intentando evitar contradicciones en lo que se les transmitía. Se trataron de sucesivos encuentros en los que fuimos conociendo la perspectiva de trabajo de los compañeros, interiorizándonos en la visión de otras disciplinas en torno a la sordera y la incidencia de la misma en la cotidianeidad de un/a niño/a, generando un modo de trabajo en conjunto.

Así, el 27 de octubre de 2017 se realizó la primera cirugía de implante coclear en el HMISR. Los médicos ORL del equipo fueron acompañados por un médico ORL proveniente de un hospital de Córdoba que oficiaba de tutor de la intervención quirúrgica para acompañar el proceso de aprendizaje de aquellos que recientemente se incorporaban a la problemática. Simultáneamente, se realizó la I Jornada de Implante Coclear, instancia de formación dirigida a pediatras, fonoaudiólogas y médicos en general en la que se realizaron disertaciones sobre la problemática y, además, se transmitió en vivo la mencionada cirugía para los allí presentes,

con consentimiento de los padres del niño intervenido. En dicha oportunidad y, de allí en más, comenzaron a realizarse intervenciones quirúrgicas (al momento, son ocho) con diversa evolución en función de la adherencia al tratamiento y de características singulares de cada niño/a, garantizándose así la línea de cuidado de la hipoacusia de manera completa en el HMISR para que todos los/as niños/as con hipoacusia reciban el abordaje que la problemática que transitan amerita.

### **Fases del procedimiento de pesquisa neonatal auditiva y procesos de transmisión diagnóstica**

En este apartado se describen las diferentes etapas que cada niño/a y sus padres atraviesan para arribar al diagnóstico de hipoacusia neurosensorial profunda bilateral. Para ello, se entrelazan, por un lado, las fases establecidas por protocolo junto a una sucinta explicación de cada una de ellas y, por otro, se citan frases de profesionales entrevistados (destacadas en cursiva) con el objetivo de precisar los modos de implementación de dicho protocolo en el HMISR. Se detallan a continuación las cuatro fases, a saber: de tamizaje, de diagnóstico, de identificación diagnóstica y, por último, de seguimiento.

La primera fase, de tamizaje, consiste en la realización de OEA, a través de la cual se generan estímulos sonoros y se evalúa la respuesta al sonido de las células de la cóclea. La realización de dicho estudio, así como el resto de las pruebas diagnósticas a las que haré referencia a continuación, son explicadas de forma sencilla a los padres o cuidadores principales del/la niño/a<sup>2</sup>. En el caso de las OEAs, se les transmite que se trata de una prueba rápida (de aproximadamente diez segundos en cada oído) sencilla, indolora, no invasiva, sin efectos adversos, que no requiere medicación previa ni posterior, siendo el único requisito que el recién nacido esté quieto y tranquilo. Si bien se sugiere su realización a partir de las 36 horas de vida (debido a mayor probabilidad de falsos positivos por presencia de líquido amniótico en el conducto auditivo), en las maternidades públicas de nuestro país y como medida sanitaria, se realizan las OEAs previo al alta hospitalaria. Ello se debe a que programar la evaluación de manera ambulatoria pone en riesgo la oportunidad de dicho control neonatal

---

<sup>2</sup> Se abordan las razones y objetivos del mismo, si es indoloro o no, si requiere preparación previa y si así fuera, cuál y posibles efectos del estudio en el niño, lo cual constituye el consentimiento informado verbal (descrito en la Ley 26.529 de “Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado”) salvo en aquellos estudios invasivos o cirugías que requieran anestesia, en cuyo caso es requisito el consentimiento informado por escrito.

universal y obligatorio. Esta medida se implementa en el HMISR de manera sostenida desde el 2018 por parte de las fonoaudiólogas quienes, de lunes a sábados, realizan las OEAs que constituyen uno de los requisitos para el alta del bebé. Dicho estudio genera una posible instancia de intercambio con los padres:

*(...) yo le digo a la mamá: “¿viste? Eso es respuesta auditiva” o empiezan como a pestañear o se mueven para el lado del estímulo o aumentan la frecuencia respiratoria. Entonces todos esos datos le sirven a la mamá, le digo “¿viste todo esto que hizo el bebé?” y con un ruidito que no es estridente. Le digo: “esto son pautas que tenemos que observar en casa, que te van a dejar tranquila” (Entrevista a T. p.70)*

Así, se identifican ciertos movimientos del bebé, asociándolos con estímulos previos, para luego nominarlos, nombrarlos (“ahí escuchó”, ¿viste?) ofreciendo lecturas que significan lo percibido auditivamente por el recién nacido. Se trata de una atinada escena que acontece en los primeros instantes de vida y que deviene oportunidad al acompañar a la reciente madre a reconocer la respuesta del bebé al sonido, que puede devenir en aprendizaje, herramienta para la misma.

Si bien las OEAs constituyen una medida sanitaria percibida por las fonoaudiólogas entrevistadas como positiva (en relación a la posible captación temprana de niños/as con hipoacusia) cuestionan dos aspectos en torno a las mismas:

*Entonces de pronto que vos le pinches el talón, viene otro, venís vos y le decís que le da mal, tiene dudas viene y saca sangre (...) la parte positiva es que se van con todo hecho, hasta ellos mismos te lo dicen. Dicen: “no me han dejado en paz” Esto de que entra uno y hace y ... le digo: “estás agotada” Sí, me dice. No tiene tiempo de estar con su bebé. (Entrevista a T. p.70)*

Se trata de intervenciones profesionales que se realizan durante las primeras horas de vida (en internación conjunta madre-bebé) asistiendo personas de diversas disciplinas a la sala de maternidad para llevar a cabo las pruebas necesarias, señalando la entrevistada cómo ello podría interferir en el encuentro de la díada, junto con la gran cantidad de información que la madre recibe.

*Entonces, también la mamá se va con que a su niño ya le dio un “no pasa” el estudio auditivo (...) Si bien uno les dice “no se preocupe” te queda de que tu hijo... De hecho, les terminas de explicar y te dicen “pero y entonces,*

*¿Cuándo va a escuchar?” Y en realidad está escuchando, o no. En realidad, uno tampoco puede decir... les decimos “no es para preocuparse” pero ni uno mismo sabe por qué no dio... (Entrevista a T. p. 58)*

Por otro lado, la posibilidad del falso positivo, y la complejidad de transmitir lo que dicha situación implica, a una madre que comienza a transitar el puerperio. En el fragmento citado, la palabra “interferir” adquiere otra connotación, al instalar en muchos casos una preocupación que muchas veces, con la posibilidad del falso positivo, no refleja fielmente la organicidad de ese oído, de ese bebé.

*(...) o aumento la frecuencia respiratoria, hizo morisqueta con los ojos, y el estudio le dio mal, le dio “no pasa” yo le digo, antes de decirle que no le dio, le digo “¿vos viste como aumentó?” “sí, sí, el otro día se asustó...” De todos modos, ahí nos podemos dar cuenta que escuchó. Sin embargo, acá el estudio me dice que no pasa, pero... y ahí le explico todo el tema del líquido, de la cantidad residual del líquido que está impidiendo que el estudio salga bien. Te dejamos tranquila que volvemos a repetir en 30 días... (Entrevista a B. p.70)*

De este modo, a pesar de que el estudio diga “no pasa”, la entrevistada enfatiza cómo algunas cuestiones clínicas permiten contextualizar ese resultado provisorio e intentar transmitir tranquilidad a la madre, anticipando que probablemente sea líquido amniótico lo que disminuye notablemente la conducción del sonido. Una vez realizada la OEA, y en caso de que se valore que no hay dificultad auditiva, se da por finalizada con buenos resultados la pesquisa auditiva, a pesar de lo cual una fonoaudióloga aclara:

*(...) si hay algo que yo personalmente le recalco a la mamá, es que cuando tengan la duda, la sospecha de que su bebé no está escuchando bien, por el motivo que sea, simplemente porque se le plantó la duda se lo expliquen al pediatra inmediatamente en la siguiente consulta. Porque el pediatra lo mide, lo pesa, le escucha el corazoncito, le mira el... y chau. Entonces, yo les digo a los papás: si ustedes no le dicen al pediatra que auditivamente les parece que el niño no está oyendo, el pediatra no le va a mirar los oídos. O se los va a mirar y va a ver moco o cera pero no puede comprobar la calidad auditiva. Cuánto está escuchando. Entonces tiene que mandar sí o sí un nuevo estudio, solicitando un nuevo estudio... (Entrevista a T. p. 67)*

Se trata de intervenciones que buscan destacar el rol de los cuidadores principales del/la niño/a, impulsándolos a dar lugar a sus inquietudes, valorando sus percepciones e instándolos

a adoptar una postura activa, habida cuenta de que cuando los padres sospechan que el/la niño/a no escucha bien, suelen acertar con sus suposiciones: “(...) *el nene que no escucha, la mamá ya lo notó*” (Entrevista a T. p.80).

La entrevistada da cuenta de lo insustituible de la valoración clínica del desarrollo auditivo y lingüístico del/la niño/a, la cual implica compartir tiempo y observar detenidamente los modos en que cada niño/a responde a los estímulos sonoros, valoración que muchas veces queda en segundo plano en la consulta pediátrica. Dicha evaluación es relevante no sólo debido a la posibilidad de falsos resultados negativos sino también por la existencia de algunas formas de hipoacusia que aparecen después del nacimiento o tienen un curso progresivo. Para acompañar a los padres, se les entrega un folleto informativo orientador (llamado guía auditiva) con las pautas del desarrollo audiológico y lingüístico atendibles en cada fase del desarrollo de su hijo/a (ver Anexo 1) el cual será valorado a su vez por el pediatra tratante.

*“(...) teníamos uno re lindo que habíamos hecho desde acá copiado del Hospital de Niños de Rosario, lo modificamos para nuestra gente digamos pero después el programa unificó uno y no, no tiene ningún dibujito. Entonces a veces cuando uno tiene la duda o la sospecha de que el papá no sabe leer (porque te lo dicen o porque ni siquiera saben cómo se escribe el nombre de su hijo) o le terminás preguntando “¿sabes leer?” y te dicen que no, entonces se lo explicás. Le decís (...) en palabras muy concretas cosas que le puedan llegar a generar duda y bueno, es el único modo” (Entrevista a T. p.66)*

Si bien se trata de una estrategia válida, se vuelve trunca o inaccesible al no contemplar a aquellas personas analfabetas, tornándose un papel de escasa relevancia que no resulta útil para ese padre/madre.

Volviendo a los pasos en el protocolo hacia la hipoacusia, en caso de identificar ausencia de respuesta audiológica en OEAs (no resulta concluyente aún, ya que puede deberse a una multiplicidad de factores, muchos de ellos reversibles) se pasa a la fase dos, de diagnóstico. A partir de allí, resulta necesario repetir la prueba, para lo cual en el HMISR se programa un turno de manera ambulatoria, que puede ser llevado a cabo por cualquier fonoaudióloga (es decir, no se mantiene la continuidad de la profesional interviniente). Además de la programación del turno, se registra el resultado obtenido en la historia clínica, libreta sanitaria del niño y sistema nacional y provincial del Programa, para favorecer el seguimiento y eventual recaptación del mismo en caso de que no asista al turno.

*Ahí, en la segunda otoemisión que no da bien, yo le pongo el resultado y antes de decírselo a la mamá le digo: “mamá, ¿cómo lo ves en casa?” Entonces es re valiosa la información que te da el padre de cómo lo ve en su casa. (Entrevista a T.76)*

En esta instancia, y retomando la frase “*el nene que no escucha, la mamá ya lo notó*”, las fonoaudiólogas indagan en mayor profundidad sobre cómo observan al/la niño/a, cómo notan su desarrollo y crecimiento, y si hay algunas cuestiones que les inquietan del mismo. En relación con ello, la entrevistada T. ilustra: “*(...) observalo, hablale cuando esté tomando la teta. Si llega papá y habla de atrás, si detiene de tomar la teta, como buscando algo nuevo. Darle pautas, orientarla a la mamá qué es lo que tiene que ver*” (Entrevista a T.p.77).

Con el objetivo de agudizar los modos de observación de lo auditivo en el/la niño/a, las fonoaudiólogas brindan algunos ejemplos o pautas de alarma, luego de desafortunadas escenas en las que frente a la urgencia y desesperación que la posibilidad de la sordera genera, los padres hayan golpeado ollas insistentemente o lanzado objetos que generaban ruidos estridentes detrás del/la niño/a, con el objetivo de constatar la respuesta al sonido. En esta fase, comienzan a identificarse con mayor claridad los temores y ansiedades del proceso diagnóstico y lo difícil que resulta transitar la incertidumbre que el mismo promueve.

Por esta fase transitan, además, todos los niños nacidos con factores de riesgo (con antecedentes familiares de hipoacusia, infección intrauterina por citomegalovirus, rubeola, sífilis, herpes o toxoplasmosis, anomalías craneofaciales, medicaciones ototóxicas, meningitis bacterianas, covid en embarazo y/o parto, entre otros (Res. 1209, 2010) a quienes se les realiza seguimiento específico según resultados y tipo de patología o factor de riesgo que presente el/la niño/a.

En esta instancia, es posible identificar una de las problemáticas centrales, transversal a todas las entrevistas de profesionales realizadas, que tiene que ver con el eje temporal del proceso hasta llegar al diagnóstico. Este comienza con la pesquisa auditiva, cuyo resultado delinea, como fuera enunciado anteriormente, los pasos a seguir. Luego de ello, se indica una sucesión de diversos estudios, con profesionales en el servicio de otorrinolaringología y el área de fonoaudiología. Al respecto, refiere T: “*La interdisciplina con otorrino es muy espaciada. A veces el paciente (esto no debería decirlo) va y vuelve como tres veces y le decimos “¡No! ¿otra vez te mando para este estudio?” “No, es que me atendió otro Dr.”*

(Entrevista a T. p.72)

Si bien íntimamente relacionados (fonoaudiología depende incluso de otorrinolaringología), se encuentran en espacios físicos separados del HMISR y muchas veces los profesionales de ambos sectores no comparten los mismos criterios lo cual genera grandes dificultades.

*(...) el otorrino no se si explica mucho, si les mira el oído o no, no sé... Nos han llegado también de que me mandaron para este estudio y el bebé tiene el conducto cerrado... y vos decís el doctor no le corrió el gorrito... (...) Como por una malformación, pero cómo te va a mandar otoemisiones... No sé, el doctor, ¿la miró? (...) Tenes un paciente enfrente y ¿qué haces? La mínima, te lo mandamos para que le mires el oído... (Entrevista a T. p.77)*

Si bien los entrevistados reconocen la fragmentación del paciente (dentro incluso del mismo servicio) y las dificultades en ofrecer una atención integral, ubican algunos avances en el trabajo en conjunto:

*Nos hemos ido reorganizando tanto a nivel de espacio físico como de modos de hacer las cosas. (...) para llegar a esta instancia tuvimos que ir puliendo con varias reuniones, es decir, ¿cada cuanto hacemos el control? Porque la ley propone una cosa pero uno de acuerdo a la realidad que vive... de hecho hemos tenido muchas pacientes que no captábamos por ejemplo por el hecho de que no veníamos los sábados (...) las explicaciones, el folleto (...) Como positivo hemos podido entablar una buena relación con los otorrino, conocernos y decir “te mando un paciente que creo que viene heavy, porque tiene patología asociada, porque es de Neo”. (Entrevista a T. p.71)*

Otra de las dificultades mencionadas por los entrevistados remite a que, en algunas ocasiones, los padres no logran advertir la importancia de la celeridad en la realización de estudios o, en caso de advertirla, diversas variables influyen en que no actúen en consecuencia. Al tratarse de poblaciones vulnerables, atravesadas por múltiples problemáticas, suele suceder que diversas circunstancias socio familiares y/o económicas dificultan efectivizar las consultas y estudios pendientes en los tiempos sugeridos por los profesionales. Es necesario reconocer, asimismo, que muchas veces los sistemas de otorgamiento de turnos en los efectores de salud públicos no facilitan la adherencia de los pacientes a los tratamientos o consultas médicas (recientemente, se impulsa que se soliciten

turnos para HMISR en CAPS de referencia, los cuales suelen exigir que los padres se presenten a primer hora de la mañana, con el DNI en mano) Cabe destacar, además, que uno de los requisitos para la realización de la mayoría de los estudios audiológicos es la ausencia de moco (ya que el mismo disminuye la audición e interfiere en el resultado obtenido) razón frecuente de reprogramación de turnos.

*Y cuando las respuestas no son claras por la edad, por la patología del paciente, o cuando no queda claro el diagnóstico, a veces haces varias pruebas y no coincide, normalmente es como un rompecabezas que van coincidiendo los resultados para llegar al diagnóstico. Y hay veces que no coinciden, vos las repetís y no coinciden. Ahí hay que pedir otros estudios también, afuera, hay que decirle al otorrino que le pida alguna tomografía, algún estudio genético, ehh, si es que no se puede resolver con lo que tenemos acá adentro digamos. A veces pasa. (Entrevista a R. p.86)*

Al tratarse de un arduo circuito a seguir, y debido a la gran cantidad de padres que no asisten al turno programado que se les otorga para repetir la prueba diagnóstica, es que desde el Programa se enfatiza la necesidad antes mencionada del registro de los pacientes para su posterior seguimiento, al tratarse de uno de los objetivos del mismo, favorecer la captación activa de los y las pacientes.

Sin embargo, el aspecto sobre el que los/as profesionales entrevistados/as hacen mayor énfasis remite a la gran demanda de turnos que afrontan cotidianamente, y la dilación que ello genera entre un turno y otro para cada paciente abordado. La preocupación en torno a la demora se encuentra supeditada a los resultados preliminares de los estudios, si hay dificultad auditiva en uno o en ambos oídos (unilateral o bilateral) si se presume que se trata de una hipoacusia conductiva (según uno de los entrevistados, en el 90% de los casos se desobstruye el conducto auditivo que tiene moco o cera y se restablece la audición) o no.

*(...) no es tan importante que le de mal con un solo oído porque él, con un solo oído, desarrolla lenguaje (...) Cuando ya es los dos oídos malos, los dos negativos, nos apuramos un poco más por la privación, por la falta de estímulo que tiene la vía auditiva (...) (Entrevista a V. p. 95)*

En el tipo de hipoacusia abordada el tiempo apremia, ya que es primordial estimular el nervio auditivo lo antes posible (disminuyendo la posibilidad de muerte neuronal y de que el

cerebro reorganice las funciones, destinando mayor cantidad de terminaciones nerviosas a la visión) y generar el equipamiento y la cirugía de implante coclear si fuera el caso.

*(...) se pierde mucho tiempo (...) por la cuestión administrativa de los turnos (...) no nos corresponde a nosotros, por ejemplo, turnar para otorrino. Entonces, no sabemos cuando están dado los turnos. Van a otorrino, vuelven, la secretaria no sabe quién es ese paciente, entonces tomó y no sabe que en realidad es urgente porque hay una sospecha de hipoacusia. Entonces ahí se puede dar turno para cuando tengamos disponible. Entonces ahí se empieza a perder tiempo y bueno y llegan... dos años, dos años y medio se diagnostica. (Entrevista a T. p.60)*

Si bien se trata de una situación que alerta a los profesionales, los cuales intentan agilizar el proceso, resulta difícil que así sea. Resaltan, además, la incidencia negativa del aislamiento social preventivo y obligatorio que la pandemia por COVID-19 generó, pausando procesos diagnósticos y aumentando en gran medida las demoras en turnos y valoraciones pertinentes.

*Eh, nos sucede de que tenemos turnos repartidos por muchos lados. Referencia maneja turnos, nosotros también y poner otra grilla para “urgentes” no se donde...y recae el peso sobre la secretaria. Decir, cuando ella va a considerar que uno es para urgencia y otro no. Porque la mamá que viene a este servicio... siempre va a ser urgente su hijo. (Entrevista a T. p. 61)*

El entrevistado reconoce la complejidad del proceso y el estado de urgencia y preocupación en que se sumen las madres durante el mismo, con esperas y tiempos difíciles de transitar.

Al ser consultados respecto de ensayos de otros modos de organización en pos de priorizar la atención de niños/as posible hipoacusia, mencionan la cantidad de personas que forman parte del proceso y lo dificultoso de idear alternativas frente a la problemática. En torno a ello, refieren:

*Si, hemos hablado con los otorrinos de que los chicos que nosotros consideramos urgentes, sean atendidos pero el niño ese es el que nosotros ya sabemos que va a implante. Entonces a las instancias previas ya las tiene. (...) no puedo tratar de urgente si todos los niños vienen a una segunda*

*otoemisión porque no les dio en maternidad. (Entrevista a T. p.61)*

El momento ideal para realizar el diagnóstico, según mencionan, sería entre los 6 meses y el año de vida. Sin embargo, y a pesar de que se han mejorado los tiempos del diagnóstico, actualmente no suele ser antes de los 2 años que se confirma el diagnóstico de hipoacusia en el HMISR.

En relación con ello, cabe destacar, que los profesionales que estamos abocados al Programa, desempeñamos diversas tareas dentro del mismo, no sólo en relación a las diferencias disciplinares sino también a los momentos en que intervenimos con el/la niño/a en cuestión y su familia. En este sentido, la totalidad de los/as niños/as nacidos/as en el HMISR realiza el primer contacto con el Programa a través de las fonoaudiólogas, mediante la ya mencionada pesquisa auditiva neonatal. Ello implica que dichas profesionales reciben una gran demanda, al tratarse de una maternidad con 2600 nacimientos anuales (según las estadísticas del 2023 del Dr. Gustavo Terra, Jefe del Servicio de Ginecología y Obstetricia del HMISR). El segundo contacto del/la niño/a con el Programa se realiza en caso de factores de riesgo o de que no pase la pesquisa, instancia en la que nuevamente interviene fonoaudiología.

En caso de no obtenerse respuesta auditiva en dos oportunidades consecutivas, se pasa a la fase tres, de identificación diagnóstica, en la cual se realiza derivación a otorrinolaringología, cuyos profesionales intervienen por primera vez con el/la paciente. Se indica la realización de estudios objetivos (impedanciometría, timpanometría, PEAT, según algoritmo vigente en anexo 1) y subjetivos (audiometría tonal, logaudiometría) los cuales son realizados en su mayoría por fonoaudiólogas. Si bien el criterio del equipo médico-fonoaudiológico sugiere una concatenación de estudios (donde el resultado de uno indica cuál es el próximo), la mencionada demora y las dificultades en la accesibilidad a los turnos genera que los mismos sean solicitados en simultáneo, en un intento de facilitar y agilizar el proceso, realizándose en una sola oportunidad más de una prueba diagnóstica. En contrapartida, este modo de proceder que los/as entrevistados/as mencionan, ocasionalmente implica la realización de algunos estudios innecesarios para el/la paciente (siempre no invasivos).

Hasta este momento, las madres han sido recibidas fundamentalmente por fonoaudiólogas, que realizan diversos estudios no concluyentes aún pero que van circunscribiendo un panorama cada vez más ansiógeno y menos alentador.

*(...) algunos papás ya vienen sabiendo que no escucha. Algunos... es como que saben pero como que no quieren saberlo. Vos los ves que (...) piensan que sí escuchan, que se yo... pero en el fondo tienen la duda... Cuando vos lo citas de vuelta, ya la segunda vez en general ya vienen como más concientes... o sea, vieron lo que pasó la primera vez. (Entrevista a R. p.88)*

La entrevistada ubica diversos escenarios en función de la singularidad de cada madre y su hijo/a: algunas, habilitando la percepción, se permiten mirarlo/la atentamente y vinculan dichas percepciones con las dudas sobre la sordera, tomando contacto progresivamente con la posible dificultad y con las ansiedades que dichas aproximaciones implican. Otras, se vuelven evitativas o niegan la posibilidad de la sordera, en ocasiones discontinuando el proceso diagnóstico, situaciones diversas que serán abordadas mediante textualidades maternas en los próximos apartados.

Hasta esta instancia, las únicas profesionales depositarias y testigos de la complejidad anímica que esta situación de tensa incertidumbre implica son las fonoaudiólogas.

*(...) ellos (padres) empiezan a decir “y sí, sabes que me fijé y no se da vuelta o no contesta o le hablamos más fuerte y no nos da bolilla... es como que de a poco empiezan a caer. Y se habla... yo no es que le digo “sí, tiene una hipoacusia profunda bilateral” pero si... O sea, vas tirando... y después el médico le cierra el diagnóstico digamos. (Entrevista a R. p.88)*

Las madres “abren” el tema, hablan, traen fragmentos que identifican como confirmatorios de la hipoacusia, en un intento de buscar la confirmación profesional. Frente a esto, la entrevistada R. refiere que aproxima la posibilidad diagnóstica, sin transmitirla cabalmente, en un intento de anticiparla pero sin asumir la facultad de diagnosticar la hipoacusia, que refieren como potestad de los médicos, a pesar de que los resultados ya obtenidos vayan delineando la posibilidad cierta de la hipoacusia profunda bilateral.

*No le decimos está todo mal ni le decimos está todo bien pero es “no nos detengamos” (...) Vienen y te dicen “¿cómo le dio?” “Mirá, el informe es este... eso preguntaselo al médico. Nosotros ya hicimos el estudio, ya hicimos el informe, tenes que pedir un turno al otorrino y él mirando todo te va a decir también cómo dio eso. (...) Lo único es que cuando leen... (...) “no se registra respuesta”, eso, al padre que ya lo sabía termina por confirmárselo*

*y al que no lo sabía porque todavía tenían la esperanza de “sí, él me escucha...” (Entrevista a T p.80)*

Resulta llamativo cómo se restringe la instancia de comunicación diagnóstica a la persona del/la médico/a y los modos instituidos en que los/as profesionales, explícita o implícitamente, han acordado la división de tareas. Así, las fonoaudiólogas tienen gran protagonismo previo a la transmisión del mismo, siendo quienes han llevado a cabo las diversas pruebas y conocen en mayor medida al/la paciente y su familia, deviniendo las referentes para los padres. Luego de comunicado el diagnóstico, nuevamente intervienen, mucho más asiduamente que los/as médicos, con otras pruebas, terapias e intervenciones de frecuencia semanal. Frente a ello, me pregunto sobre otros modos posibles de participación de las mismas al momento de ser comunicado el diagnóstico, ya que impresiona tratarse de una instancia un tanto dissociada del camino recorrido por el/la niño/a sordo/a y su familia.

Una vez obtenidos los resultados, las madres se dirigen al turno con el/la médico/a tratante, el/la cual reúne y analiza la información disponible y lleva a cabo la instancia de transmisión o comunicación diagnóstica, en la que se describirá la situación clínica a los padres del/la niño/a. En relación a los modos de transmisión, algunos profesionales optan por historizar el recorrido realizado por las distintas pruebas, y los resultados de las mismas, recuperando las explicaciones ofrecidas en ocasión de cada una de ellas. Se trata de una estrategia que busca contextualizar y anticipar el recorrido que sustenta aquello que se encuentran próximos a transmitir, contenido que de todos modos no constituye una absoluta novedad para los padres.

*(...) obviamente uno trata en la primera entrevista de darle todo lo que pueda, que en una entrevista entienda todo lo que pueda, si bien uno en la parte privada también trata de hacer lo mismo ehh... sabemos que acá en la parte pública a veces el paciente tarda mucho en volver. Entonces nos preocupamos mucho de que se vaya con toda la información que necesita y asegurarnos de eso, así que tiene que asumir todo junto. (Entrevista a O. p.108)*

Aquí aparece un punto nodal, que irá siendo anudado con otras frases, que permitan la reflexión sobre el lugar posible para el/la niño/a sordo/a: “*tener que asumir todo junto*”, palabras que cristalizan las dificultades del equipo en torno a la problemática, y que deja

traslucir no sólo como se ofrece la información sino lo que se pretende respecto del contacto con la realidad de tener un/a hijo/a sordo/a: saber qué es (descripción de la patología) por qué (inquietud sobre la causa, habitualmente introducida por las madres) y cómo se soluciona, se “resuelve” la sordera:

*Bueno, la cara, un bajón que se yo, pero la mayoría de los casos es como que le ponen como ganas de resolverlo “bueno, y ¿qué se hace ahora?” Como que notás un tiempito de duelo así y después arrancan a querer resolverlo a ver cómo resolverlo. (Entrevista a R p.90)*

En esta escena aparece la angustia y luego la pregunta de las madres: y ahora, ¿qué? Si bien vinculado al plano del hacer (“¿qué se hace?”), se trata de un interrogante que podría ser situado de otro modo, pensado desde múltiples aristas, abriendo a representaciones en torno a la problemática, temores, fantasías sobre la sordera pero que es leída unívocamente por la profesional como una demanda de solución al problema. Resulta evidente que este desplazamiento representa un recurso habitual de los/as profesionales, atravesados por la tradición reparatoria médica que busca hilvanar problema-solución lo más rápidamente posible. Si bien, entrenados/as para identificar problemas y resolverlos, la mayoría de las veces con experticia incluso en contextos de urgencia, cuando se trata de problemáticas atravesadas por diversas variables como es el caso de la sordera, ese modelo muestra sus límites.

Respecto de los modos de comunicar el diagnóstico, los/as entrevistados/as acordaron en su totalidad en que la cantidad y los modos en que la información es brindada a los padres del paciente se encuentra relacionada con la demanda de los mismos al respecto y con los recursos simbólicos con que cuentan, intentando brindar información clara, suficiente y adecuada. En este sentido, los/as entrevistados/as diferencian a aquellos padres que no expresan inquietudes y afirman comprender lo que se les dice de otros que preguntan, solicitan más información, indagan en internet o con otros profesionales.

La información que se ofrece suele ser retomada frente a nuevas dudas, temores, inquietudes de las madres, especialmente al tratarse de una instancia que oficia de bisagra entre fase de identificación diagnóstica (que finaliza) y la última etapa, de seguimiento, que inicia y en la cual comienzo a intervenir con los padres y el niño/a.

*(...) es tal vez la parte más difícil de abordar... Los padres siempre con mucha ansiedad, o por lo menos eso es lo habitual. Está esa intriga si su hijo escucha o no, (...) pero bueno se le explica, se le tiene que explicar qué hipoacusia tiene y cómo se resuelve cada una. (...) Cuando la hipoacusia es de tipo perceptiva, que es el oído interno, la cóclea, bueno ahí ya hay un componente de ansiedad importante (...)* (Entrevista a O. p.106)

Al arribar a esta instancia, vemos cómo aparecen dos elementos unidos casi indisolublemente: el diagnóstico y la resolución: *se le tiene que explicar qué hipoacusia tiene y cómo se resuelve*. Las preguntas serían, ¿qué se entiende por resolución? ¿Se resuelve la hipoacusia neurosensorial profunda bilateral?

*No es grato para nada. Estamos dando una información que sabemos que es chocante para los padres (...) genera un impacto en esas personas pero bueno la idea, o por lo menos la mía, es tratar de minimizar ese impacto, lo que se pueda y transmitir una cuestión de esperanza sobre el impacto en sí mismo, o sea tratar de que entiendan de que existe una posibilidad, que es cierta, que es real, de que el chico con todas las cosas que debe hacer, podría llegar a escuchar. Va a depender claramente de la edad (...) si ya son grandes sabemos que va a ser una cuestión más de alarma que auditiva y lenguaje.* (Entrevista a O. p.108)

Aparece el registro del malestar de lo transmitido, y la necesidad de hacer algo con ese malestar: acotarlo, disminuirlo, minimizarlo... Así, se confirma la presencia de la patología y seguidamente se promete un modo posible de subsanarla, *que es cierta, que es real*, aunque parezca magia: crear un sentido inexistente, “construir” la audición, que nunca estuvo. En el apartado de entrevistas a madres veremos cómo son recibidos estos enunciados por las entrevistadas.

*Sí, cuando es el momento en que le estamos dando el diagnóstico si están angustiados y cambia completamente cuando le decimos que, bueno, que hay una fecha quirúrgica, que va a haber... es como que se abre una ventana. Y sí, ahí es completamente distinto, es esperanzador, vemos que están contentos, completamente distintos al momento de dar el diagnóstico. En el diagnóstico seguro que se van angustiados y pensando en que el mundo se le vino encima.* (Entrevista a O. p. 108)

Se trata de uno de los momentos más críticos del proceso, no sólo por la trascendencia en

la vida del/la niño/a y su familia de aquello que se transmite, sino por el lugar en que se deposita aquello que es denominado como “fecha quirúrgica”, a saber, la posibilidad de cirugía de implante coclear. Así, las características de la cirugía y los alcances de la prótesis auditiva pareciera que adquieren el primer plano, obturando el encuentro de esas madres con la sordera, condición intrínseca de la subjetividad de ese niño/a. Pareciera que el/la médico/a trae mediante el diagnóstico la tormenta de la sordera y, acto seguido, pretende el sol y el arcoíris. Pero no todo lo que brilla es oro.

*Angustia y mucha expectativa que nosotros a esa expectativa la tenemos que bajar, saber manejar, saber que a veces la expectativa es mayor y eso nos puede jugar en contra a nosotros y a ellos, depende el pacientito que hablemos, a veces la expectativa es más alta en unos pacientes que en otros. (Entrevista a O. p.110)*

Es posible observar cómo coexisten ambos momentos en un mismo encuentro, en que se transmite la “*mala noticia*” como suelen referir los entrevistados, con la sugerencia del implante coclear, posibilidad que “*abre una ventana*” para, luego, (acto seguido o en encuentros posteriores) dar lugar a los posibles alcances del dispositivo en su hijo/a. Entre ellos, las eventuales complicaciones en la intervención o luego del encendido, junto a la necesidad imperiosa del sostenimiento de los abordajes terapéuticos para que el sonido no se transforme en un ruido que pueda ser perturbador.

No puedo evitar pensar mediante las analogías utilizadas por los/as entrevistados/as para referirse a la problemática, en los modos que adquiere la presentación dicotómica de los mundos del silencio y del sonido. Los discursos en torno a ello que se traslucen (y que persisten en la actualidad, frente a los cuales la perspectiva gestualista se rebela), vinculan el silencio -y con ello a la sordera- a la oscuridad, a lo tenebroso, a la tormenta que hace cerrar ventanas, protegerse, resguardarse del peligro. En contraposición con esto, el mundo del sonido, de la mayoría oyente, en consonancia con lo cual la posibilidad del implante coclear “*abre una ventana*” que permite que ingrese la luz, que ilumine la oscuridad.

En este sentido, si bien la relación diagnóstico-cirugía ha sido dialogada y discutida al interior del equipo interdisciplinario en repetidas oportunidades, con la intención de que el implante coclear sea presentado como posibilidad y no como certeza, como ayuda y no como solución, intentando que ya desde el modo en que sea transmitido colabore con moderar las

expectativas parentales, se trata de una dificultad que persiste e insiste. A pesar de que los/as médicos/as acuerden con la necesidad del abordaje interdisciplinario fonoaudiológico y psicológico (a través del cual se va a contener y acompañar a ese niño/a y su familia, precisando qué les acontece con la problemática, reconstruyendo cómo se vinculan con ese niño/a, pensando en conjunto modos más adecuados de presentación del mundo para el/la mismo/a), muchas veces dichas derivaciones son planteadas en términos de espacios donde obtener un informe habilitante para la intervención quirúrgica. Es bien sabido que el mero diagnóstico de hipoacusia no implica necesariamente que ese niño/a reciba un implante coclear, de todos modos, persiste la transmisión del mismo como un hecho cierto, instancia a la que sólo restaría ponerle día y hora. Sin embargo, es preciso que se habiliten e instituyan espacios de escucha y trabajo sobre lo recientemente conocido, generar una espera y poner en pausa esa vorágine imperante en las instituciones de salud, donde se concibe al diagnóstico como un problema a resolver, cuanto antes mejor. Allí es donde el discurso de la salud mental y la pregunta por el sufrimiento psíquico aparece, e intenta generar un paréntesis que habilite el encuentro con la angustia, los temores, las dudas y sensaciones que se transitan, que hagan lugar en principio al/la niño/a sordo/a.

En relación a las expectativas en torno al posible implante coclear, uno de los entrevistados resalta la diferencia que observa entre los padres de aquellos/as niños/as que presentan diversas patologías (algún síndrome genético, dificultades en la alimentación, respiración, entre otros) donde la hipoacusia viene a configurar una dificultad adicional pero que no implica riesgo de vida, de aquellos padres de niños/as sin dificultades asociadas, que sólo presentan hipoacusia profunda bilateral, situación que el profesional describe del siguiente modo: *“Cuando es un rayo en un cielo azul. Sí. Eso es más difícil”* (Entrevista a V. p.95).

Así, la mencionada analogía retorna (ahora a través de otro profesional) y representa la situación del diagnóstico de hipoacusia en niños/as sin ninguna otra patología asociada como un rayo-tormenta en un luminoso cielo azul...Nuevamente la dicotomía entre ambos mundos sonido-silencio, luz-oscuridad, tormenta-soleado, bueno-malo.

*(...) si tenemos la desgracia de que no ande todo bien y haya tenido un problema en la panza o en el nacimiento o perinatal, se puede solucionar, que va a llevar un tiempo pero que se puede solucionar. Entonces darle esa*

*esperanza, salir de ahí y decirle “tenemos algo para hacer” a los padres los deja con algo más de tranquilidad y no con “me dio mal el estudio” (Entrevista a V. p.94)*

*Minimizar el impacto, darle esa esperanza, tener algo para hacer y dejar con algo más de tranquilidad*, son los lugares ofrecidos para el posible implante coclear, desde donde comienzan las valoraciones respectivas, con el horizonte en la cirugía, difíciles puntos de partida para los espacios psicológico y fonoaudiológico, donde es preciso desandar y cuestionar algunas de las nociones transmitidas.

En dichos espacios también se valora la accesibilidad de la familia al abordaje terapéutico (sobre todo luego de la intervención quirúrgica, cuya frecuencia se intensifica a dos sesiones semanales, más controles médicos), la adherencia al tratamiento hasta ese momento, así como las condiciones psíquicas en que ese niño/a se encuentra (contacto visual, motricidad, vínculo con otros, intención comunicante, juego, en función de la edad cronológica del/la niño/a en cuestión) y las expectativas parentales en torno a los alcances del dispositivo audiológico en el desarrollo del/la niño/a. Este proceso genera una lista de “candidatos” (de hecho, se llama candidatura a implante coclear) o pacientes prioritarios a recibir el dispositivo, ya que debido a los costos del mismo, las dificultades en la importación y diversas variables políticas y económicas, no siempre se encuentra garantizado el acceso en tiempo y forma para todos los/as pacientes. Este es uno de los aspectos más sensibles para el equipo interdisciplinario, fundamentalmente para los/as médicos/as:

*(...) a mí me ha hecho mal verlos crecer y decir “no hay implante coclear” a gente que lo necesitaba. Y que me digan de salud pública “elegí dos” y yo... esas cosas a mí me hicieron enojar muchísimo con el programa (...) y capaz que el error fue también nuestro de elegir el no candidato, el que estaba peor. Pero decir “yo vi crecer tres pacientes que se merecían el implante y que no lo tenían” Y la verdad que a mí me hizo mal y dije yo no quiero ser partícipe de esto y lo sigo siendo... Es muy cruel, porque es todo un sistema montado a nivel nacional que en el último perejil que conoce al paciente, que conoce a la familia y le dicen “bueno, vos elegí, nosotros no tenemos plata, elegí vos a quien le toca” (...) ¿Y para qué hicimos todo esto? ¿Para qué hicimos el diagnóstico? (Entrevista a V. p.96)*

Así, ocasionalmente, las intervenciones conducen a una encrucijada. Por un lado, se

promueve la celeridad y se buscan agilizar los tiempos para estimular el nervio auditivo lo antes posible y, por otro, la demora e incertidumbre frente a los tiempos de adquisición del dispositivo e incluso la imposibilidad de acceso a los mismos deviene contradictorio, frustrante y difícil de sostener por el equipo interdisciplinario.

En el fragmento citado anteriormente, se advierte la gran frustración y decepción en torno a la trascendencia en la vida del/la niño/a y su familia de las decisiones que el sistema impulsa a los/as profesionales a realizar. Resulta posible identificar, además, la percepción del entrevistado respecto del diagnóstico y cómo el mismo sólo resulta valioso en tanto se otorgue el equipamiento que se considera pertinente. Se evidencia nuevamente la relación entre el diagnóstico y la resolución (el implante), cuestionando el entrevistado las razones de diagnosticar sin acceder al dispositivo y sin posibilidades de advertir la relevancia de poder nominar aquello que le acontece a ese niño/a, la sordera, como aquello constitutivo, inherente al mismo, dato relevante que hace a su subjetividad. Al respecto, V. refiere: “(...) *tenemos un problema que no es tan lineal la solución, sino que del screening a la solución no se solucionan todos porque no llegan las soluciones necesarias para el paciente*” (Entrevista a V. p.93).

Esta perspectiva se ve reforzada a su vez por las publicidades y estrategias de marketing de empresas multinacionales que venden los costosos dispositivos, siendo frecuente identificar en las entrevistas con padres concepciones mágicas en torno al implante coclear al servicio de la negación (audición y habla instantánea, calidad de voz natural, alegría inmediata frente a la primera percepción auditiva en el/la niño/a, entre otros). Es posible que el modo en que el mismo sea presentado por los/as profesionales que transmiten el diagnóstico también colabore en ese sentido, al no aclarar la necesidad de la valoración interdisciplinaria previa y no dar lugar al esfuerzo que implica para el psiquismo recibir el sonido, no perturbarse frente al mismo, lo laborioso que resulta para las familias presentarle el mundo sonoro a su hijo/a, entre muchos otros aspectos que alejan al implante coclear de ser la solución mágica e inmediata.

Al incorporarme a la valoración, en conjunto con una fonoaudióloga, es preciso encuadrarla, enfatizando la necesidad de que el/la niño/a sea intervenido/a en tanto y en cuanto se presuma que el implante le representa un beneficio, en torno a lo cual deviene fundamental el acompañamiento de los padres o referentes de cuidado, abordando las

expectativas en torno a lo que suceda posterior al encendido del dispositivo. Las posibilidades de que la audición que se habilite resulte suficiente para el desarrollo del habla depende en gran medida de la edad del niño al momento de ser diagnosticado, la edad en que acontezca la cirugía, la adherencia al tratamiento y las condiciones psíquicas y familiares en que se encuentre el/la niño/a cuando ello suceda.

En este sentido, en muchas oportunidades, cuando el desarrollo del habla no resulta probable, se sugiere el dispositivo para que ese niño/a pueda desarrollar el alerta, frente a algunos posibles peligros, que no podría anticipar de otro modo si no escuchara (bocinas de auto, frenadas, sirenas de ambulancia/policía, entre otros ejemplos que solemos emplear en las entrevistas) Así, es posible advertir la distancia entre la “solución” que aparece como modo de acotar la angustia y el esfuerzo, la perseverancia y la incertidumbre en torno a los alcances audiológicos y lingüísticos que el dispositivo podría habilitar. En relación a ello, uno de los entrevistados refiere:

*(...) lo que buscamos es eso: que tenga herramientas para pensar y para eso necesita el lenguaje y eso se lo vamos a dar: de una u otra forma se lo vamos a dar. Si podemos, lo óptimo será que sea escuchando por algún elemento, sino, de otra manera... pero si, medianamente si ya la vienen... yo creo que decirles “vamos para acá” a ellos los ubica. (Entrevista a V.p.98)*

Quizás este fragmento ilustra uno de los logros más relevantes de criterio en conjunto del equipo, no ver sólo un oído a implantar, sino una persona que necesita entender el mundo, anticiparse, y que para ello necesita el lenguaje, como herramienta para desarrollar el pensamiento, ya sea a través de la LSA o el lenguaje hablado.

*(...) es todo, es la felicidad, es la inserción en la sociedad, es pensar... para todo. Para... qué se yo... No lo he enumerado pero es depender a no depender ehh vivir como un ser humano que piensa en otra cosa... ehh si, si, es fundamental, fundamental. Ehh pero bueno los chicos que no escuchan en el pasado tenían... Tenían el recurso de la LSA ahora parece que estamos medios peleados y eso a veces lleva a que no tenga ni una ni la otra y eso es una macana (...) estimulemos de la forma que haya que estimular para que tenga algún tipo de lenguaje. Si se puede poner implante, perfecto, si no se puede, ehh que se pueda conectar. (Entrevista a V. p.101)*

## **Capítulo 2: Análisis de enunciados maternos y profesionales. Reflexiones en torno al lugar del sujeto sordo durante sus primeros años de vida.**

**“Te está queriendo charlar, te está queriendo...” (Entrevista a A. p. 14)**

La discapacidad auditiva tiene la particularidad de ser “interactiva” en tanto no solamente afecta a quien la padece sino también a aquellos que integran su entorno (...) porque cuando el afectado es un niño, quienes primero se quedan sin el recurso de la palabra... son los padres (Díaz, 2005, p.67).

He elegido la frase de la autora para comenzar las reflexiones en torno al entramado de interacciones que se generan en el vínculo madre-hijo/a, poniendo de relieve algunos hilos, como son la hipoacusia, el lenguaje, el diagnóstico y diversas escenas relevantes previas y posteriores al mismo, tejidos por los enunciados maternos. Enunciados maternos o representaciones ideicas que se producen en un tercer nivel de funcionamiento del aparato psíquico, según lo formalizado por Piera Aulagnier. La autora define al ser viviente en relación a “la situación de encuentro continuo con el medio físico-psíquico que lo rodea” (Aulagnier, 2007, p.18), información sensorial inevitable que dará lugar a tres tipos de producciones generadas desde tres niveles diferentes de funcionamiento psíquico. La vida mental, que se pone en marcha a través de la actividad del representar, requiere, por un lado, de la supervivencia del cuerpo y, por otro, de la catectización de la vida sensorial. Para explicarlo, la autora establece analogías entre la actividad psíquica y la orgánica, en la cual, mediante la metabolización, un elemento heterogéneo, del exterior, ingresa al cuerpo y agrega: “metabolizar un material heterogéneo de tal modo que pueda ocupar un lugar en una representación que, en última instancia, es sólo la representación del propio postulado” (Aulagnier, 2007, p.27).

En sus desarrollos teóricos, diferencia dos tipos de elementos: aquellos necesarios para el funcionamiento del sistema (y, de algún modo, esperables) de otros, diversos e inesperados, que se imponen y pueden tener diversos destinos; pudiendo ser rechazados por heterogéneos (es decir, negados) o transformados en homogéneos al sistema al cual ingresan y

así ser metabolizados. Pienso al diagnóstico como elemento heterogéneo que se impone a la actividad psíquica, configurando un exceso en términos económicos y que viene a nominar algo de lo que acontece en torno a ese hijo/a, cuya tramitación en el orden psíquico resultaría problemática.

Aulagnier describe, así, tres modos de funcionamiento o procesos de metabolización: proceso originario, proceso primario y proceso secundario, los cuales originan, respectivamente, representaciones pictográficas, representaciones fantaseadas o fantasías y representaciones ideicas o enunciados. Si bien esta investigación se centra en los enunciados, describiré brevemente los procesos previos y necesarios para que estas últimas se desarrollen.

La actividad del proceso originario es coextensa con una experiencia responsable del desencadenamiento de la actividad de una o varias funciones del cuerpo, originada en la excitación de las superficies sensoriales correspondientes. Esta actividad y esta excitación exigen el encuentro entre un órgano sensorial y un objeto exterior que posea un poder de estimulación frente a él (...) Lo representado se presenta ante la psique como presentación de ella misma; el agente representante considera a la representación como obra de su trabajo autónomo, contempla en ella el engendramiento de su propia imagen. La representación, así, es una “puesta en presentación” de la psique para la psique, autoencuentro entre una actividad originaria y un “producto” también originario, que se da como presentación del acto de representar para el agente de la representación. Esta sobresignificación y sobredeterminación de lo representado constituye su rasgo esencial. (Aulagnier, 2007, p.42- 43)

Luego del breve período del proceso originario, se presentará el desafío de avanzar en el reconocimiento de la extraterritorialidad del objeto, es decir, de la existencia de un espacio psíquico separado, propio del proceso primario. Posteriormente, y si todo marcha bien, el proceso secundario generará una puesta en sentido del mundo. Puesta en sentido que estará condicionada por el tiempo, el espacio cultural del sujeto, siendo la única recusable, modificable o factible de ser reinterpretada. “Todo acto, toda experiencia, toda vivencia, da lugar, conjuntamente, a un pictograma, a una puesta en escena, a una puesta en sentido” (Aulagnier, 2007, p.18). Luego de la transmisión diagnóstica, veremos diversos modos de hacer frente a la misma: recusar o negar el diagnóstico o incorporarlo y metabolizarlo de

diversos modos, al ser reinterpretado siguiendo coordenadas singulares en cada madre, acordes a la puesta en sentido del mundo que su psiquismo pueda producir en función de la compleja novedad que el diagnóstico propone.

Los tres procesos de metabolización descritos se suceden temporalmente, sin que finalice o sea cancelado el anterior, continúan su actividad en espacios diferentes. Buscan conocer algún aspecto del objeto que el proceso previo no lograba conocer y generan representaciones que exhiben aspectos tanto del objeto como de la instancia a la que pertenecen y se van complejizando conforme avanza el desarrollo mental. Complejización que va de la mano de la madre en tanto portavoz:

A través del discurso que dirige a y sobre el infans, se forja una representación ideica de este último, con la que identifica desde un comienzo al “ser”. El orden que gobierna los enunciados de la voz materna no tiene nada de aleatorio y se limita a dar testimonio de la sujeción del Yo que habla a tres condiciones previas: el sistema de parentesco, la estructura lingüística, las consecuencias en la otra escena. (Aulagnier, 2007, p.34)

En este sentido, la madre no sólo emite y selecciona aquellos estímulos que llegan al bebé intentando hacerle adecuado el mundo externo, sino que también se constituye en portavoz, al producir un “flujo portador y creador de sentido” (Aulagnier, 2007, p. 33) anticipatorio respecto de las posibilidades del bebé de comprenderlo, pero no por ello menos influyente en su constitución psíquica, en la cual deviene determinante.

En relación al modelo de pensamiento propuesto, es posible ubicar una operación de metabolización que acontece por doble vía: por un lado, los elementos heterogéneos introducidos mediante la comunicación diagnóstica de hipoacusia a través del sujeto supuesto saber hacia las madres y, posterior a ello, estos elementos heterogéneos (u homogéneos, en caso de haber logrado ser procesados y transformados en tal) son transmitidos por las madres hacia el/la hijo/a que se encuentra atravesado por la problemática. Elementos heterogéneos que posiblemente configuren un exceso, en términos económicos, que requiera esfuerzos del aparato psíquico para ser metabolizados e incorporados o de los cuales se defienda rechazándolos o negándolos.

Para aproximarse al entramado de enunciados maternos, ofrecí espacios de escucha a través de entrevistas, en pos de reconstruir y poner en palabras las vivencias atravesadas, en

torno al acontecimiento a través del cual se anoticiaron o confirmaron la dificultad auditiva de su hijo/a, y de cómo transitaron los momentos previos y posteriores al mismo. Al respecto, refiere A.: “*Por eso acepto tu entrevista, porque muchas veces nosotras queremos hablar y no se nos da esta posibilidad*”. (Entrevista a A., p.8)

Posibilidad que las ubica como protagonistas, les brinda la oportunidad de enunciarse como mujeres madres que construyen a diario diversos modos de maternar a su hijo/a sordo/a. Problemática de absoluta novedad para ellas, ya que todas las entrevistadas reconocieron desconocer por completo la palabra hipoacusia previo al diagnóstico, así como sus características y alcances en la vida de un/a niño/a. Y sólo al ser puesta en relación a otras representaciones, es que la asociaron con la sordera o con ciertas denominaciones sociales (sordomudo), junto a confusiones con otras problemáticas (autismo), y vinculando la hipoacusia fundamentalmente con la tercera edad y no con la primera infancia. Algunas madres vincularon la problemática con personas conocidas de sus ciudades de origen, con dificultades auditivas:

(...) era la novedad, que todos sabemos que era sordomudo, que gritaba al querer hablar, cosas que asustaban también, raras para mí, hasta el día de hoy igual, era alguien raro en el pueblo. No iba a la misma escuela que por ahí iba yo (...) se conocía, porque era jugador de básquet y bueno, sabíamos qué era por... cómo te digo...(…) porque era el comentario por ahí “viste el chico que...y así” Era el único, entonces era el más mirado por ahí. (Entrevista a A., p. 4)

Aparecen en los enunciados de las entrevistadas cierto temor y sensaciones de incomodidad, rareza o extrañeza que aún persisten. Resultó muy interesante interrogar a las madres en relación a los conceptos previos respecto a la hipoacusia, porque pudieron poner en palabras las impresiones que les generaba la problemática, aún desconocida, pero que luego se configuró como un universo que comenzaron a habitar.

(...) un tío de una amiga mía sí. Eh y después otro chico que trabaja en D. que es muy conocido, pero claro, fue siempre como un miedo, ninguno de los dos fue nunca atendido, ni implantado ni nada y es como que yo los conocía a los dos y por ahí veía que enviaban mensajes de texto y muy... que no estaban alfabetizados por así decirlo. (Entrevista a L. p.45)

Surgen, así, algunas referencias incipientes, en relación a observables tales como la dificultad en la lectoescritura y asociándola a la ausencia de atención profesional, pero con escasa información respecto a la problemática, desde el prejuicio y el temor.

Esta es la realidad de la discapacidad, no otra. Que el mundo se construye a medida del capacitismo o minusvalidismo. Cuando alguien no está hecho a la medida de todas las cosas se despliega el rechazo en forma de culpa apelando al déficit del sujeto, o a lo que falta o a lo que le sobra. (Angelino, 2023, p.21)

Podemos pensar que esta perspectiva capacitista asocia hipoacusia a discapacidad, leyendo la problemática sólo en función de aquello que le falta a ese/a niño/a sordo/a, (perspectiva imperante en el mencionado Congreso de Milán de 1880). En el extremo contrario, se encontraría la postura del/la niño/a con hipoacusia como sujeto de derecho, que busca cuestionar el binomio hipoacusia-discapacidad (en coherencia con lo planteado por la Res. N°1209/2010 del Ministerio de Salud de la Nación Argentina) ubicando la necesidad y pertinencia del diagnóstico oportuno, ya no con el único objetivo de estimulación del nervio auditivo, sino con intenciones de conocer las posibilidades de ese/a niño/a y, así, ofrecerle tempranamente una lengua lo más adecuada posible a las posibilidades de ese niño/a sordo/s. A lo largo de estos apartados, iremos analizando enunciados de madres y profesionales en los cuales se dejan entrever sus concepciones y lecturas en torno a la sordera.

En relación a lo “que falta”, fue posible identificar durante la misma entrevista un gran contraste entre el relato de madres de aquellas escenas de encuentro con personas con disminución auditiva (y los intentos de nominar, bajando la mirada, buscando las palabras adecuadas para simbolizar la dificultad a través de frases con vacíos, la sensación de extrañeza *-cómo te digo...-*) de otros momentos en donde ellas hacen referencia a su hijo/a con hipoacusia con soltura, sin titubeos, apropiándose, con todas las letras, de muchas maneras. Es posible observar, entonces, un primer momento de extrañeza e incomodidad, enunciada en términos de *“hablar raro”* o *“escribir mal”* (es decir, mediante los inconvenientes comunicacionales) y luego un pasaje a un segundo momento, al integrar como madre ese grupo, que recibe miradas de extrañeza, las mismas que ellas ofrecieron tiempo atrás. Pasaje de lo diferente, excesivo (heterogéneo al aparato psíquico) a lo similar, familiar, conocido (homogéneo) en relación a lo cual una de las entrevistadas refiere:

*Y nosotros nos criamos, mi mamá también crio, como que también siempre le tuvo miedo a los chicos con discapacidad, viste (...) ese miedo que nos paraliza a todos y bueno y hoy me toca a mí, que cuando veo que a C. se acercan, porque él quiere hablarte y decirte secretos y él está todo el tiempo así, con señas, que se yo, entonces yo lo miro y le digo “bueno, te quiere decir esto”. Como yo lo entiendo, entonces yo tengo que estar traduciendo todo y ella (abuela) bueno, “ay bueno pero no me irá a pegar” “No, mami, es sordo, o sea...te está queriendo charlar, te está queriendo” (Entrevista a A. p. 14)*

Se trata de una escena muy dolorosa, en que la entrevistada pone en palabras cómo esa mirada minusvalidista se replica en lo familiar, en su propia madre que rechaza a su hijo, al poner distancia y significar los intentos amorosos del niño de vincularse con ella como peligrosos. Pareciera que la experiencia de tener un nieto sordo, lejos de conmoverla y permitirle reflexionar sobre sus temores, afianzó sus prejuicios, mostrando en la cita expuesta expresiones de agresividad no solo hacia su nieto, sino también para con su propia hija. Otro emergente a destacar es la figura de la madre como intérprete, rol común denominador en las entrevistas realizadas, función de nexo entre el/la niño/a y terceros, situación ocasional en los inicios del lenguaje verbal de niños/as oyentes pero que en el caso de niños/as sordos/as se trata de una situación persistente y ampliamente extendida.

Lo antes expuesto nos permite reflexionar en torno a uno de los rasgos distintivos que la sordera porta, al tratarse de una problemática que no configura un observable en el cuerpo (si la comparamos con otras problemáticas neurológicas, motrices, que dejan huellas, que resaltan a simple vista), es decir, no permite anticipación alguna al observador. Por el contrario, se expresa en lo vincular, en el encuentro, en la aproximación y el intento de diálogo o intercambio verbal, sorprendiendo a través de la no respuesta o el repliegue del/la niño/a (que quizás incomoda menos) que el esfuerzo de comunicarse y la incompreensión de terceros respecto del mensaje que se les dirige. En dichas escenas, usualmente aparece la mirada hacia el adulto que acompaña a ese niño/a, mirada-incógnita que aparece como pidiendo explicaciones respecto a lo que acontece, o solicitando ayuda en el intercambio, instancia en la cual muchas veces es la madre quien nomina, la mejor de las veces interpreta y esclarece la situación, argumentando a través del diagnóstico de la sordera la dificultad para el intercambio espontáneo con el/la niño/a. Tanto el/la niño/a como su madre devienen

frecuentes depositarios de la hostilidad de terceros, la última de las cuales tiene además la tarea de moderar las ansiedades de dichas escenas para el psiquismo infantil.

En ocasiones, el/la niño/a persevera en el intento de comunicarse, o intentar comprender y transmitir lo que piensa, de pedir lo que desea, oficiando la madre como eventual intérprete de lo que supone su hijo/a desea expresar. En otras, el/la niño/a sordo/a ha sido instruido en LSA (de todos modos, de acotada circulación social, replicándose la dificultad para hacerse comprender) u oralizado a través de prótesis auditivas como implantes cocleares. Las madres entrevistadas usualmente se ofrecen como interlocutoras, al comienzo inexpertas, que a prueba y error van ensayando modos más o menos acertados de colaborar en la comunicación de su hijo/a. Se trata de una situación ampliamente extendida, siguiendo a Kazez (2019), en relación a que más del 90% de los niños/as sordos/as nacen en familias oyentes que nunca han tenido contacto con personas sordas, es decir, donde la sordera representa una novedad absoluta. Novedad que aparece no sólo respecto a la sordera, sino también en relación a la maternidad ya que casi la totalidad de las madres entrevistadas atravesaron esta situación con su primogénito/a, generando la primera experiencia de maternidad atravesada por la hipoacusia. La situación vincular antes mencionada es nominada por Alisedo (2018) como incompatibilidad lingüística, dando cuenta del desfasaje que se genera en relación a que la lengua de sus padres resulta inaccesible para el/la niño/a sordo/a debido al impedimento auditivo.

(...) el desarrollo de la lengua materna en todo niño tiene una dimensión funcional (...) ligada básicamente a la sobre vida de los individuos en el seno de la especie, y que es de la emergencia del enunciado lingüístico que depende en gran parte del equilibrio cognitivo, afectivo y emocional del hablante. La presencia de algún tipo de dificultad relativa a esta emergencia del enunciado produce en los niños que la sufren, una restricción semiótica que implica estado de incomprensión del mundo, naturalización de la incomprensión como comprensión, problemas de conducta, dificultades de aprendizaje (corolario del uso de una vía lingüística afectada), privación lingüística e intelectual, aislamiento, etc. (Alisedo, 2018, p.6)

Kazez (2014) acuerda con la complejidad y las múltiples implicancias de la problemática y la define como “una de las deficiencias más graves a las que se pueda enfrentar un niño, dado que lo lleva a un progresivo aislamiento psicolingüístico” (p.158).

Aislamiento que, como mencionamos anteriormente, tendrá mayor o menor alcance en función de los recursos simbólicos de los adultos referentes, en este caso madres, y los modos de metabolización de la problemática, así como las posibilidades psíquicas de ese niño/a para sortear o no las dificultades que la falta de audición instala en la cotidianidad de ese niño/a y su familia.

*Él acompañó igual también, él fue pero no me acompañó adentro, él estuvo. Y eso yo no lo tomaba mal porque qué se yo, cada uno... por ahí las madres si tenemos que cargar como con todo (ríe) nosotras no podemos llorar, primero está el chico, después estamos nosotras y bueno (...)* (Entrevista a A. p.10)

La entrevistada relata una de las únicas oportunidades (luego de conocido el diagnóstico) en que, en ocasión de interconsulta con un profesional de otra provincia, el padre del niño asistió a la misma. A su vez, señala algunas características que ubica como transversales en las maternidades y paternidades: el padre puede elegir si estar o no (en este caso, el mismo aducía temores a las instituciones de salud) mientras que la madre no puede dar lugar a temores y angustias, oficiando de sostén indiscutido del/la niño/a. *“Eh en el implante el padre vino y estuvo en la fecha del implante, y después no, ni antes del implante. El día de la operación fue”.* (Entrevista a L.p.54)

En consonancia con ello, resulta importante destacar que ninguno de los padres de los/as niños/as con hipoacusia del Programa se mostró implicado en el abordaje terapéutico de su hijo/a y sólo han asistido al ser expresamente convocados por el equipo tratante o en ocasión de intervención quirúrgica de su hijo/a. Solo una de las entrevistadas se mantiene en pareja con el padre del niño/a, separaciones luego de las cuales las madres reconocen notable disminución del contacto e involucramiento de padres en la crianza de su hijo/a. A pesar de ello, convoqué a los padres a ser entrevistados a los fines de la presente investigación por única vez, de manera independiente respecto de la entrevista a la madre. Ninguno de ellos accedió a la entrevista: algunos adujeron motivos laborales, otros no respondieron, lo cual incidió en esta investigación cuyas intenciones iniciales remitían a entrevistar a ambos padres. Inquietudes que se vieron frustradas por lo antes mencionado pero que no hacen más que reflejar, por un lado, la complejidad de la problemática y, por otro, el lugar de la mujer en la crianza y las tareas de cuidado.

*Lo que pasa... yo siento que... bueno que siempre con C. estuve sola (...) en ese momento estaba muy sola, vine sola, venía a sacar los turnos, venía a las 12 de la noche... (...) después me lo traía mi mamá a las seis de la mañana por esto de los colectivos... (...) Si, yo lo dejaba con mi mamá porque hacía frío, y bueno si, estuve sola (...)* (Entrevista a A p. 8)

Las madres entrevistadas expresan en singular sus preocupaciones, temores, dudas, y cuando hacen referencia al acompañamiento de otra persona, siempre trata de otra mujer de la familia, frecuentemente su misma madre y abuela del/la niño/a, que ocasionalmente participa en los cuidados (cuidando a otros/as hijos/as durante turnos médicos, asistiendo a instituciones a solicitar turnos, escuchando y conteniéndolas). Sin embargo, y más allá de las particularidades de la problemática, basta observar los pasillos y salas de espera del HMISR, para confirmar la gran preponderancia femenina en la crianza y atención de niños y niñas. En este sentido, las madres son acompañadas casi exclusivamente por otras mujeres de la familia (tías y abuelas).

La ideología de la normalidad no solo construye y legitima representaciones hegemónicas acerca de la discapacidad como enfermedad crónica que necesita de cuidados permanentes, sino que también construye y legitima un continuum entre mujer-madre- cuidado como esencialmente femenino y doméstico. Si las mujeres, como madres, son las responsables del cuidado de sus hijos pequeños, en el caso de madres de hijos con discapacidad esta esencialización de lo femenino se tensiona con otra: la esencialización de la discapacidad. (Angelino, 2023, p.183)

El discurso de la normalidad atraviesa entonces a madres e hijos/as, designando lugares y proponiendo roles, asociando discapacidad a hipoacusia, desde la mirada de la minusvalidez, enfatizando las dicotomías y conduciendo a encerronas que restringen derechos y aumentan el sufrimiento. En relación con ello, Angelino (2023) recoge la categoría del cuidado y la despliega, analizando desde diversas perspectivas sus implicancias personales, políticas, económicas, emocionales, interrogando las prácticas de cuidado y exhibiendo cómo estas son llevadas a cabo fundamentalmente por mujeres.

El problema surge cuando las mujeres pretenden ser ciudadanas-individuo.  
A partir de ese momento se rompen las bases del pacto constitucional: la

relación de complementariedad por la que el hombre se funda como ciudadano activo, provisor y defensor y la mujer como cuidadora y nutriz. El ciudadano-individuo-hombre, lo es a expensas de disponer de una infraestructura logística y de cuidado, responsabilidad que se asigna al complemento del ciudadano, la mujer. Si la mujer no se ajusta a ese papel, la concepción de la ciudadanía como hecho individual deviene problemática. (Izquierdo, 2023, p. 6)

En línea con lo expuesto por Angelino (2023), Izquierdo (2003) historiza los modos que ha adoptado la división sexual del trabajo y cómo la misma “comporta prácticas que otorgan un lugar en el mundo y un modo específico de producir la propia vida, no sólo en sus aspectos materiales, sino también psíquica y éticamente” (2003, p.11). Así, diferencia dos posiciones: “ganador de pan” y “ama de casa” ubicando respecto a esta última la disposición de la subjetividad femenina hacia el cuidado de los otros, a través de los cuales se confirmaría socialmente la valía de la mujer en tanto tal. Denuncia los modos actuales que adopta la construcción social en base a quienes cuidan y propone ampliar la mirada en torno a los cuidados, reconociendo que todos los hemos necesitado, necesitamos y necesitaremos (no sólo en los primeros tiempos de vida, sino también debido a la gran sobrevida de personas con diversas problemáticas o discapacidades y al aumento de la longevidad, situaciones de gran impacto demográfico). Plantea, además, que la situación de invisibilización de los cuidados, a los que se relega a lo doméstico y privado, no es ingenua sino que constituye “una maniobra para sostener la ficción de que el ciudadano es autónomo, autosuficiente, y establece relaciones contractuales. Ese desplazamiento es síntoma de que se ha hecho dominante una de las concepciones de la democracia: la liberal” (2003, p.22).

En este sentido, los enunciados de las entrevistadas no escapan a la realidad de la división sexual del trabajo antes descrita: se trata de mujeres que cuidan de sus hijos/as, al mando de las necesidades médicas, escolares, afectivas, vinculares de los/as mismos/as, sosteniendo dichos cuidados con gran protagonismo y cierta soledad.

### **“Un rayo en un cielo azul” (Entrevista a V. p.95)**

En este apartado, analizaré en profundidad los enunciados maternos, vinculando la riqueza de las frases recolectadas con los desarrollos teóricos, en pos de complejizar las perspectivas sobre la temática. El nombre del capítulo remite a una frase relevante,

mencionada previamente por uno de los profesionales entrevistados, en relación a la mirada minusvalidista, del discurso de la normalidad, a partir de la cual se presenta la analogía sordera-rayo, en la perfección del cielo azul (cuerpo saludable, sin comorbilidades)

A continuación, y a los efectos de ordenar lo expuesto, plantearé dos escenarios diversos para la díada madre-hijo en torno a la dificultad auditiva, con distintas implicancias. Por un lado, los “no pasa” en la OEA, es decir, malos resultados iniciales en la pesquisa neonatal, junto a la necesidad de repetir la prueba diagnóstica (y el comienzo del ya descripto proceso de tamizaje).

*A los dos meses o tres se hicieron las otoemisiones nunca le salieron positivas y después sí, nos dábamos cuenta de que dormía mucho y era difícil despertarlo y por ahí había sonidos fuertes y el no emitía... o sea no hacía ningún movimiento, ni se asustaba, nada, entonces ya nos parecía raro. Nosotros teníamos... tenemos un perro caniche y es muy... viste como son los caniches (se ríe) y no, y era al lado de él y nada. Entonces eso ya nos puso al tanto, o sea alerta, y después sí, cuando le salieron las otoemisiones negativas fue otra razón hasta que lo trajimos acá y bueno, que sí. (Entrevista a C. p.28)*

En estos casos, entonces, se advierte tempranamente la posible presencia de algún tipo de dificultad auditiva, aún imprecisa, pero coincidente con los primeros tiempos de vida del recién nacido. Se instala la pregunta sobre la organicidad del sentido de la audición junto a la necesidad de continuar el proceso diagnóstico y esclarecer el origen de la misma.

Este tipo de escenarios se suscitó en más de la mitad de las situaciones abordadas en esta investigación, constituyendo lo que Kurtzer-White, E. y Luterman, D. (2003) llaman diagnóstico iniciado institucionalmente, criticado por los autores por ser recibido por los padres sin ningún tipo de preparación previa, por lo cual puede devenir interferencia en el vínculo temprano. Interferencia que, siguiendo a Piera Aulagnier (1986), puede generar un mayor “riesgo relacional”, que ponga en peligro los procesos de constitución psíquica, fundantes de la subjetivación del cachorro humano. La autora ubica al riesgo relacional en relación a la distancia entre lo que nombra como sombra hablada (es decir, los anhelos, deseos e idealizaciones maternas proyectadas hacia el bebé por venir durante el estado intrauterino) y el cuerpo real del/la niño/a, que se presenta como diferente al ensoñado, hacia el cual dichas proyecciones deberán ser reconducidas para libidinizar el cuerpo infantil. Al respecto, refiere:

Una primera versión construida y mantenida en espera de la psique materna acoge a este cuerpo para unirse a él. Forma siempre parte de ese “yo anticipado” al que se dirige el discurso materno, la imagen del cuerpo del niño que se esperaba (...) Pero cuando se asume el riesgo (necesario) de crearse y de reinvestirse una imagen en ausencia de su soporte real, se asume también el de descubrir la no conformidad, el desajuste entre la imagen y el soporte. Se trata de una apuesta inevitable que generalmente la madre conseguirá ganar. Pero puede ocurrir que la imagen no pueda conciliarse con un cuerpo demasiado extraño para la mirada materna. La madre se topa siempre con el cuerpo del infans como riesgo; también puede encontrárselo como una resistencia o como una desmentida, fuente de conflicto inmediato y a veces insuperable. (Aulagnier, 1986, p. 134)

Para la autora, la extrañeza que el cuerpo del/la niño/a representa para la fantasía materna, genera un desafío que usualmente es superado. Sin embargo, en estos casos, podemos pensar que se trata de un proceso de mayor complejidad que implica la coexistencia de la duda en torno a la audición junto al incipiente proceso de filiación de ese ser que en primera instancia aparece como extraño. En este sentido, a medida que comienzan a significarse facciones del rostro del/la niño/a y transformarse gestos y movimientos del cuerpo infantil en preferencias y gustos del/la mismo/a, es decir, en tanto se va delineando el proceso de subjetivación del cachorro humano, se redobra el desafío: aparece el diagnóstico como elemento heterogéneo que nombra algo de ese cuerpo que lo convierte nuevamente en extraño, en diverso de lo imaginado. Es posible ubicar, entonces, la complejidad a la que el psiquismo materno se ve expuesto, al ser comunicadas en los primeros tiempos de vida del/la niño/a sobre la dificultad auditiva, diagnóstico que es oportuno en términos orgánicos, médicos, pero que debe ser abordado a la altura de la complejidad que reviste, en relación a que podría representar un obstáculo en ese vínculo temprano de tanta relevancia para el bebé.

Otro escenario diverso para la diáda surge frente al desconocimiento de la situación de hipoacusia en los primeros tiempos de vida del bebé.

*(...) ella iba al jardín ella lo que tenía es que era muy hiperactiva, y por más de que vos le decías “M. no toques...” En la escuela, cuando ella tenía un año, ella iba porque yo trabajaba y un día la seño me dijo “¿vos te has dado cuenta que ella no responde?” (Entrevista a L. p. 45)*

Dicho desconocimiento da cuenta de la sensibilidad materna o de otros referentes de cuidado, que son quienes habitualmente registran las dificultades auditivas: familiares, docentes, entre otros. Se genera, en estos casos, lo que Kurtzer-White, E. y Luterman, D. (2003) nominan como diagnóstico iniciado por los padres situación habitual previa obligatoriedad de la pesquisa neonatal. C. menciona: “(...) *porque nosotros con mi mamá nos dimos cuenta enseguida que J. no escuchaba, entonces fue como el diagnóstico fue ya como comprobarlo como que no fue distinto, nosotros ya veíamos que no escuchaba...*” (Entrevista a C. p.34)

En algunos casos, como en de la cita expuesta, dicha sensibilidad colabora al momento de tomar contacto con el diagnóstico, al coincidir con impresiones previas en relación al desarrollo del/la niño/a. Se genera, así, un movimiento diverso ya que la madre porta un saber que el discurso médico sólo viene a confirmar mediante el diagnóstico. En este tipo de situaciones, la pesquisa no fue oportunamente realizada, ya sea por negligencia médica al no indicarla, o por dificultades parentales al no disponer los medios necesarios para llevarlas a cabo (frecuentemente, por razones sociales, económicas, por barreras en el sistema de salud o por no advertir la importancia de las mismas). Dentro de las situaciones mencionadas también se incluyen aquellas en que las OEA arrojaron como resultado un falso negativo.

*(...) a los 4 meses (del bebé) yo estaba limpiando y el nene estaba en la cuna. (...) Da la casualidad que se cae un tanque al lado con una antena. Cae en el patio, sobre la pieza donde estaba C., fue tal el ruido que hasta yo me asuste. Fui a la cuna y...nada. Entonces ahí me salió, le hice así... (chasquido de dedos) haciéndole palmas en el oído, y nada. Al otro día lo lleve al pediatra, urgente. Y le comenté lo que yo sentía, que yo sentía que no escuchaba. (Entrevista a A. p.6)*

La entrevistada relata enfáticamente dicha escena de develamiento, en la que es posible ubicar dos eventos estruendosos. Por un lado, la caída del tanque, evento objetivo que genera aturdimiento y temor en esa madre y en su entorno la cual, identificada con su hijo, se dirige con urgencia a verificar cómo se encontraba. Al advertir que permanecía plácidamente dormido, se inquieta y se pregunta ¿cómo puede ser que no se haya sobresaltado? Frente a ello, y sin ningún tipo de antecedente que le haya permitido poner en duda la calidad de la

audición de su hijo, aparece el intento de comprobar con su propio cuerpo, si había alguna reacción al sonido, sin respuesta alguna. Podemos pensar que allí acontece otro estruendo, pero esta vez subjetivo, al interior del psiquismo materno... Lo excesivo, heterogéneo y estruendoso de la escena motivó una consulta con la pediatra tratante del niño, a quien se le transmitió la preocupación en torno a la escena vivenciada. A pesar de que su hijo haya obtenido buenos resultados de la OEA (confirmando respuesta neural cuando no la había), su madre leyó la situación acontecida como confirmatoria respecto de la dificultad auditiva.

(...) el hecho de que el diagnóstico de sordera de un bebé se haga tardíamente, por el hecho de que este déficit tiene la particularidad de no presentar signos visibles, es un elemento a favor pues este desconocimiento mantiene a la madre a salvo de la angustia y esto hace que pueda llevar a cabo el trabajo inherente a la función materna sin mayores complicaciones, con lo cual el niño puede así tramitar la primer etapa de la constitución subjetiva ya que encuentra los soportes necesarios para ello. (Díaz, 2005, p.102)

En relación a lo emocional, y en contraposición con lo sugerido por el discurso médico, la postergación cronológica de la sospecha de la falta de audición, generaría un escenario diverso para la díada, posiblemente más favorable, en los primeros tiempos de vida del bebé.

(...) un sujeto fue primero fuertemente investido porque pareció singularmente conforme con su representante psíquico. La ligazón existió cabalmente, incluso fue sobreinvertida, y por eso la ruptura que se nos impone va a modificar el referente psíquico que nos habíamos forjado sobre el amado y a permitir poco a poco la elaboración de un trabajo de desprendimiento, tanto respecto del amado como de su representante psíquico (Aulagnier, 1991, p. 164)

Desprendimiento que, como iremos viendo a través de los enunciados maternos en este apartado, implica un trabajo psíquico laborioso, doloroso pero que tiene como antecedente un primer tiempo (más o menos breve, según el caso) en que el psiquismo materno estuvo exento de la angustia por la problemática aún desconocida. Retomaré este trabajo psíquico a lo largo de este capítulo.

Como características distintivas, pasibles de ser identificadas a posteriori del diagnóstico, las madres señalan que los/as niños/as con hipoacusia neurosensorial profunda

bilateral, son bebés generalmente muy tranquilos, que duermen en exceso o que resulta muy difícil despertarlos junto a, como es de esperarse, ausencia de respuesta involuntaria y voluntaria a sonidos (sin asustarse o parpadear frente a estímulos o girar la cabeza para ubicar el origen del sonido, sin balbuceos, entre otros): *“Intentamos todo en nuestra casa y él no respondía”* (Entrevista a C. p.30).

Se trata de rasgos que, en mayor o menor medida generan, en la mayoría de los casos, inquietudes en aquellos adultos que rodean a ese/a niño/a. Se trata de otra de las características distintivas de la problemática de la hipoacusia profunda: la posibilidad de generar estímulos auditivos en la cotidianeidad de la crianza y evaluar la respuesta del/a niño/a, independientemente de los conocimientos, recursos intelectuales o simbólicos de quienes lo realicen. Si bien hay aspectos ineludibles a evaluar por estudios médicos, análisis y pruebas diagnósticas, también resulta posible “probar” si el/la niño/a escucha o no por cualquier persona, situación cotidiana cuando se reconoce la dificultad, cuando resulta posible pensar en la misma. Se trata de escenas donde se busca corroborar o refutar la hipótesis diagnóstica y a la vez transitar la incertidumbre del posible alcance de la patología, la gravedad aún desconocida, la posibilidad-esperanza de que un resto auditivo permita algún tipo de desarrollo del lenguaje. No es solo escuchar, es también hablar, resguardarse del peligro que la audición anticipa, habitar la lengua materna... *“Y cuando salió con el primer estudio, con el primero no es que sale que hay hipoacusia, sino que había algo raro, bueno. Le empezaron a hacer estudios (...) bueno ahí cada vez era peor el resultado”*. (Entrevista a A, p.6-7)

Durante la concatenación de estudios, turnos, esperas, las madres transitan la incertidumbre y comienzan a interiorizarse en el funcionamiento de uno de los sentidos, a través de palabras nuevas del discurso médico. Avanzan en el conocimiento de una porción del cuerpo de su hijo/a en mayor medida que otras, también mediante otro tipo de consultas o búsquedas con el objetivo de corroborar o refutar el discurso médico.

*(...) más o menos me fui interiorizando en el tema, busqué en internet y así... pero el diagnóstico, lo mínimo. Hasta que después bueno, se me dio por investigar más a fondo digamos como era y bueno más o menos lo que me habían planteado los médicos era similar. Y siempre una información de uno a otro llegaba y bueno ahí buscaba más sobre el tema y bueno y así fueron surgiendo cosas.* (Entrevista a D. p.35)

Y a medida que avanzan gradualmente en las diversas pruebas diagnósticas, indagan en mayor o menor medida, en función de sus necesidades y posibilidades simbólicas. Independientemente de la comprensión alcanzada en la temática, o de la posibilidad o no de realizar preguntas en torno a la misma, la búsqueda de información (habitualmente en internet) aparece como una constante en las entrevistadas, en diversos momentos tanto previos como posteriores al diagnóstico.

De alguna manera, la apropiación que las mujeres hacen del lenguaje médico les posibilita decodificarlo y significarlo en singular para desde ahí hablar de sus hijos e hijas y no de tal o cual diagnóstico. Todas aluden a la idea de proceso, al tiempo necesario a que (el cambio) no se produce de un momento a otro, y así dan cuenta de la artesanía del cuidado en este movimiento que las hace oscilar entre la sujeción al discurso médico y la resignificación y disputa. Este movimiento oscilante, más el acopio de conocimientos y saberes, posibilita a estas mujeres sentirse menos vulnerables (Angelino, 2023, p.187)

Así, paulatinamente, van generando diversos modos de aproximación a la temática, basculando entre la información recibida y la construida, observando cómo la misma se expresa o no, se vincula o no con la realidad de su hijo/a.

(...) este hijo ahora configurado como próximo incierto (...) genera temor (...) y requiere un conocimiento particular, justamente porque el diagnóstico lo ha vuelto un extraño. Conocerlo por la vía de este saber científico posibilita no sólo saber qué necesita sino saber quién es. Dimensionemos la potencia de esta idea: la disputa contra ese discurso profesional agobiante posibilita o no religar al hijo para tal. Filiarlo. Saber más, saber mucho. ¿Para qué? Para cuidarlo mejor: el cuidado es la vía de la re-filiación. El cuidado es el motor en marcha para volverlo al territorio de las relaciones y reinscribir en esa serie familiar de la cual fue arrancado a partir del diagnóstico. Es decir, ese querer saber y conocer está atravesado por el deseo imperioso de devolver ese hijo al lugar del cual nunca debió haber salido: el de hijo. (Angelino, 2023, p.188)

Se trata de un movimiento psíquico de relevancia en el proceso, vinculado a un intento de adquirir cierta autonomía respecto a los/as profesionales y, con ello, corroborar, refutar, ampliar el conocimiento al respecto, comparar opciones, centros de atención, alternativas al

camino propuesto por los/as profesionales que va mucho más allá de la mera información sino que denota un cambio de posición frente a lo acontecido, asumiéndose protagonistas, como sujetos activos en la realidad de su hijo/a

En algunas ocasiones, sin embargo, estas búsquedas de información mostraron encontrarse al servicio de otras tendencias, menos saludables, como las tentativas de reparación maníaca, mecanismo de defensa que parte de la negación y que minimiza la trascendencia de la patología a algo que puede y debe ser reparado. La noción propuesta por Klein (1990) será abordada en mayor profundidad en el siguiente apartado.

Las entrevistadas le brindan un lugar preponderante en sus enunciados al encuentro con otras madres, al intercambio cotidiano que posibilita un lugar diverso a sus inquietudes y brinda un espacio para la observación de otros modos de hacer con eso que le sucede a otros/as niños/as con la misma patología: *“Por suerte cuando uno se junta en los hospitales, como ahora en las salas de espera, escucha y ve chicos implantados”*. (Entrevista a A. p. 12)

Se trata de otras madres que también transitan la espera, que ya han recibido el diagnóstico o que están iniciando el proceso:

*El tránsito fue complicado por tema de tiempos, porque por ahí no sé, como mamá te desesperas y también desconoces que no solución rápida, pero vos decís... y todo lleva un proceso y eso lo aprendes mediante el proceso también.* (Entrevista a C. p.33)

Tránsito con momentos de pausas, detenciones, y desesperación, que las sume en un proceso a cuyos ritmos se encuentra supeditada y en proceso de aprendizaje. Hasta que un día, sin poder anticipar exactamente cuándo, el/la médico/a ya ha reunido todos los resultados necesarios, ha realizado diagnóstico diferencial, ha desestimado otras posibles causas de la disminución auditiva y transmite el diagnóstico: hipoacusia neurosensorial profunda bilateral. El proceso que parecía interminable, diacronía desconocida donde se avanzaba un paso a la vez, un turno a la vez, una prueba diagnóstica a la vez, da lugar al instante sincrónico en que sucede el acontecimiento que confirma las peores sospechas, el más irreversible de los panoramas posibles: no hay ningún resto auditivo confirmado que le permita oír algo a ese/a niño/a:

*Me pasó que estaba sentada y no lo creía al resultado, porque te digo la verdad (...) Porque no podía ser, yo no lo podía creer, cómo puede ser que si me lo dieron... y está con esto. No podía entender. (Entrevista a A, p. 7)*

La entrevistada describe en primer lugar una sensación corporal, para luego transmitir el exceso que el diagnóstico como elemento heterogéneo representa para su realidad psíquica, deviniendo traumático, excesivo, difícil de procesar, en términos de la economía del aparato psíquico. Refiere Freud (1915-17/1963) “Llamamos así a una experiencia vivida que aporta, en poco tiempo, un aumento tan grande de excitación a la vida psíquica, que fracasa su liquidación o su elaboración por los medios normales y habituales” (p.200).

Aparecen, además, dificultades para poner el diagnóstico en relación con otras representaciones, preexistentes, con cierta detención que no permite el deslizamiento representacional y, con ello, la posible descarga del afecto.

*Y no sé, me agarró... como miedo...o no sé, cuando me dijeron que no tenía audición, o sea que había salido negativo el estudio, no se... muchas cosas digamos(...) muchas sensaciones, emociones, no estaba tranquila... cosas así. Capaz que en el momento no lo asimile, ¿viste? (Entrevista a D. p.37)*

Angelino (2023) describe la sensación primera de incompreensión “la opacidad de las palabras que nombraban a sus hijos e hijas las inquietaba y las hacía sentir indefensas. (...) No entender, no saber no comprender y, a la vez, no querer hacerlo, en un juego de sensaciones que se recorren” (p.186). Ambivalencia y tensión, que en otras entrevistadas aparece al modo de aturdimiento, nebulosa confusional y coexistencia de sensaciones, emociones difusas con gran inquietud. Aturdimiento como efecto de palabras que desordenan lo previamente establecido, alteran cierto modo de organización representacional a pesar de tratarse de un diagnóstico que fuera anticipado, es decir, que se encontraba dentro de las posibilidades enunciadas previamente por los profesionales intervinientes pero que, de todos modos, se instala como acontecimiento:

(...) el acontecimiento irrumpe intempestivamente y pone en suspenso a la sucesión normal de los hechos (...) nombra la original e inesperada aparición de la novedad, que en su condición esencial desestabiliza y resignifica tanto el presente como el pasado y abre inconmensurables posibilidades proyectadas hacia el futuro; por consiguiente, el acontecimiento mienta la

instauración de un nuevo horizonte en la realidad, es decir, conlleva una dimensión originaria en la comprensión ontológica del ser, el tiempo, las cosas y el lugar del ser humano en este nuevo contexto. Dicho de otro modo, el acontecimiento nombra el instante, único e irrepetible, de la aparición de la novedad; en este sentido, el acontecimiento es el instante de la diferencia, o mejor aún del estallido de la diferencia. (Esperón, 2017, p. 35)

Estallido de la diferencia a través de enunciados impuestos por un sujeto supuesto saber, erigido en la persona del/la médico/a, que se imponen como exceso, a la realidad psíquica materna.

*(...) yo cuando me enteré que ella era sorda yo pensé “no me puede pasar otra cosa peor” como que para mí fue una tragedia, yo dije ella no va a tener una calidad de vida que yo quería que tenga. Ella el día de mañana no va a poder ser doctora, ella no va a poder ser muchas cosas (...) Yo estaba angustiada, yo me acuerdo que pensé que era lo peor que me podía pasar porque ella no iba a poder hacer una vida normal por así decirlo. (Entrevista a E. P.46-47)*

Podemos ubicar en la cita antes expuesta la muerte de la hija ideal, de los proyectos, las expectativas construidas por esa madre y depositadas en su hija asociando la hipoacusia al límite, al no poder, a la caída de los ideales:

El peligro de muerte que el cuerpo puede correr, efectivamente, una mutilación que amenace con despojar al yo de una función particularmente investida, van a modificar la relación entre psique y cuerpo y, en el mejor de los casos, harán ocupar a la psique el lugar de un reparador y protector del tiempo; ello durante el tiempo que se necesite para que se supere el peligro o para que la psique pueda movilizar defensas que le permitan elaborar aquello cuyo duelo debe hacer en lo que atañe a su propia imagen del cuerpo. (Aulagnier, 1991, p.136)

En este caso, ubicamos a la audición como aquella función investida, ahora mutilada, cercenada, en el sentido de: “2. tr. Cortar o quitar una parte o porción de algo que de suyo debiera tenerlo” (Diccionario de la lengua española, versión en línea 2024). Así, la transmisión diagnóstica extirpa mediante el lenguaje algo del cuerpo real, en este caso, el sentido auditivo de ese/a hijo/a, ablacionando la posibilidad de la audición natural, que solo

podría ser secundariamente reemplazada por prótesis auditivas que parcialmente favorecen la percepción auditiva, con todos los desfases y la artificialidad que la tecnología representa, a pesar de los avances tecnocientíficos.

*Y yo me di cuenta que T. no me prestaba atención cuando le hablaba y, bueno, no respondía, no hablaba tampoco... y yo lo retaba por ejemplo y no me hacía caso tampoco. Entonces bueno, como ya le habían salido mal los estudios decidí volver a repetírselos y, bueno, ahí salió que tenía hipoacusia. Y eso fue más o menos a los tres años (...) a él le habían salido mal los estudios y mm...(...) me dijo que le vuelva a repetir al año, año y medio. Yo ya después, en ese momento, ya no tenía más obra social, y bueno cuando vine acá al Hospital sí, me dijeron que me había dejado estar bastante tiempo y bueno ahí fue cuando empezamos con todo. (Entrevista a B. p. 20)*

Resulta posible ubicar en la cita cómo, al delinearse los primeros indicios de la dificultad auditiva, B. rechazó los elementos heterogéneos que dichos resultados proponían, negándolos, y sin capacidad para tolerar la novedad que su hijo real le proponía. Aparecen dificultades para desprenderse del hijo ideal, ensoñado previamente, lo cual genera la suspensión del proceso diagnóstico, hasta tanto logra tomar contacto con su hijo real y sus evidentes dificultades auditivas, luego de tres años. Podríamos decir, siguiendo a Piera, que fueron rechazados los elementos heterogéneos que iban perfilando la posibilidad de que algo no ande bien con ese bebé. Desmentida de la dificultad auditiva, atravesando dificultades en el acceso al sistema de salud, pero también evadiendo los controles necesarios indicados, los cuales son retomados al observarse algunas cuestiones conductuales que le remitieron a la posibilidad del impedimento auditivo. Cabe destacar que se trató, en este caso, de un embarazo no buscado, de una pareja de padres adolescentes.

Volviendo a las resonancias del diagnóstico en madres, podemos ubicar la necesidad del reordenamiento posterior a la explosión que el acontecimiento-estallido de transmisión diagnóstica genera.

(...) es propio del acontecimiento afectar las condiciones de la temporalidad, dado que pasado, presente y futuro son siempre redefinidos frente a su estallido. (...) Por ello, *el acontecimiento insta una nueva temporalidad* (...) marca un corte, suspende el flujo de tiempo (cronológico); el tiempo se interrumpe. Podemos hablar de un *entre-tiempo*, a partir del cual el tiempo

continúa en otro plano y es redefinido de otro modo. (Esperón, 2017, p.41)

El acontecimiento exige una reorganización diversa al modificar el “horizonte de sentido” (Esperón, 2017, p.42) en torno a ese/a hijo/a, y resulta preciso reencauzar el vínculo de la díada, “entre-tiempo” que adopta diversas características, movilizándose mecanismos de defensa diversos en cada caso, según las posibilidades psíquicas de cada madre.

*(...) entonces (...) yo le digo “Yo lo voy a llevar al Garrahan” Entonces me dice O. “vos lo podes llevar a donde vos quieras pero te va a dar el mismo resultado” “No, yo lo voy a llevar y no, y no, y no” (...) Entonces lo llevé al Garrahan, le hicieron los estudios, estuve dos días allá y fueron los mismos estudios, después se los traje a O. viendo que sí, y también asumiendo que era la realidad que me había tocado también. (Entrevista a A, p. 7)*

Aparece la desmentida y la negación del diagnóstico, junto a la necesidad de la interconsulta como parte de un proceso que favorece la asimilación de ese elemento heterogéneo, al ser comunicado por una institución de prestigio a la que se le supone un saber.

*No, al principio sí... como... como nuevo, desconocido, ¿qué hacemos? y de a poquito fuimos preguntando, investigando, nos explicaron acá bien igual y bueno de a poquito lo íbamos asumiendo. Igualmente, al principio costó, ¿cómo hacemos? ¿cómo nos comunicamos? Surgían todas esas preguntas. Porque realmente no sabíamos adonde había que llevarlo, a que especialista. (Entrevista a C. p.29)*

En esta cita, aparece cierta desorientación a pesar de lo cual se observan intentos que progresivamente van dando lugar a la pregunta y a la toma de contacto, al encuentro con la realidad del diagnóstico para, en un segundo momento, motorizar algo del orden de la actividad, del qué hacer luego, de cuál es el paso a seguir: “Habían hablado de la posibilidad del implante coclear, que fue como... era una luz de esperanza para nosotros (...) “bueno vamos a implantarlo y listo, se soluciona el problema” (Entrevista a A. p.11).

En la cita, la entrevistada ubica el dispositivo en términos de solución, a la sordera en términos de problema, resaltando la esperanza que la posibilidad de la intervención quirúrgica le generó. Sus dichos nos permiten pensar en cierta activación de fantasías reparatorias de tipo maniaco, según los desarrollos de Melanie Klein. La autora postula a la

reparación como uno de los mecanismos centrales de la posición depresiva: “El curso del desarrollo libidinal se ve de este modo estimulado y reforzado a cada paso por el impulso de reparación y, en definitiva, por el sentimiento de culpa” (Klein, 1945, p.410). Se trata de un logro como consecuencia de la angustia de reconocer los daños producidos sobre el objeto para así repararlos en el mundo externo, con intenciones de que ello implique que se vean reparados en el mundo interno.

La autora diferencia dos tipos de mecanismos: la reparación maníaca y la reparación genuina o propiamente dicha. La primera tiene como base al pensamiento mágico omnipotente y surge de la premisa de que “todo se puede arreglar”, lo cual implica cierta negación de la realidad. Su fin es reparar al objeto sin que aparezcan sentimientos de culpa o pérdida lo cual resulta dificultoso, al no tomar contacto con los alcances y la realidad del daño del objeto, deviniendo ineficaz como reparación. En torno a ello, B. refiere: “(...) *nosotros lo tomamos re bien cuando nos dijeron lo del implante porque como ya dije que nos habían dicho que podía hablar y podía escuchar todos los sonidos entonces nosotros estábamos decididos a hacerlo*” (Entrevista a B. p.25).

Sin embargo, resulta importante pensar sobre el papel de la reparación maníaca en cuanto defensa de las ansiedades que el diagnóstico genera.

No quiero decir con esto que la aparición de defensas maníacas sea en sí misma un fenómeno patológico. Las defensas maníacas desempeñan un papel importante y positivo en el desarrollo. La resolución de la depresión mediante la reparación es un proceso lento y al yo le lleva mucho tiempo adquirir fuerza suficiente como para confiar en sus capacidades reparatorias. Generalmente sólo se puede superar el dolor mediante defensas maníacas, que protegen al yo de la desesperación total; cuando el dolor y la amenaza disminuyen, las defensas maníacas pueden ceder gradualmente su lugar a la reparación. Pero cuando dichas defensas son excesivamente fuertes, se establecen círculos viciosos y se forman puntos de fijación que interfieren en el desarrollo futuro. (Segal, 2003, p.85)

En este sentido, podemos pensar con la autora, la importancia de reconocer la posible aparición de este tipo de defensas maníacas en el discurso de las madres, indicio tanto de la intensidad de las ansiedades atravesadas como de la necesidad de verse respetadas y acompañadas en el proceso de elaboración de las mismas, que se esperan conduzcan a un

momento de mayor integración y aceptación posterior.

La reparación propiamente dicha apenas puede considerarse una defensa, ya que se basa en el reconocimiento de la realidad psíquica, en la vivencia del dolor que esta realidad causa, y en la adopción de una acción adecuada para remediarla en la fantasía y en la realidad. En realidad, es justamente lo opuesto a una defensa; es un mecanismo de gran importancia para el desarrollo del yo y para su adaptación a la realidad. (Segal, 2003, p.98)

En este sentido, vemos cómo en algunas de las entrevistadas aparece cierto tinte reparatorio maníaco, con dificultades para tomar contacto con la realidad que el diagnóstico propone, depositando propiedades omnipotentes en el implante coclear, que les devolvería al/a hijo/a ideal que el diagnóstico destruyó, hiriendo lo real en el cuerpo del/a niño/a.

(...) en lo que atañe al sufrimiento físico; su manifestación reviste el carácter de la evidencia, conlleva efectivamente un riesgo que, lejos de ser negado, es a menudo amplificado; jamás dejará indiferente a la madre quien responde a él procurando atenuarlo o huyendo de lo que para ella forma parte de lo insoportable, o incluso mediante una reacción agresiva. De ahí esta primera consecuencia: el sufrimiento del cuerpo induce en la madre una respuesta que retornará al niño en forma de revelación sobre lo que su sufrimiento representa para el otro. El cuerpo sufriente, sea que el sufrimiento se origine en una afección orgánica o que responda a la participación somática en una “afección” psíquica, cumplirá un papel decisivo en la historia que el niño se construirá acerca del devenir de ese cuerpo, y por ende de sí mismo, de lo que en él se modifica a pesar suyo, de lo que se querría modificar y de lo que resiste a pesar de ese propósito. (Aulagnier, 1991, p.156)

Si reflexionamos sobre lo enunciado por la autora desde la óptica de la problemática que nos ocupa, podemos pensar que la hipoacusia en tanto sufrimiento del/la niño/a incide en la madre, de diversos modos, vinculando la percepción materna de la dificultad auditiva y los modos en que la misma sea metabolizada con el lugar a nivel psíquico que adquiera la sordera para ese/a niño/a.

En dicha metabolización psíquica materna, otra cuestión relevante remite a la pregunta sobre el origen, la causa de la patología. Se trata de un aspecto que, como fuera descrito en el capítulo anterior, es usualmente desconocido y se constituye como problemático, incógnita persistente en los enunciados de las entrevistadas. Al hacer mención a la causa, las madres

resaltan haber transitado embarazos normales, sin dificultades que pudieran ocasionar la patología. Respecto a los antecedentes familiares, refirieron provenir de familias sin antecedentes de dificultades auditivas severas congénitas, sólo hipoacusias leves en adultos mayores o discapacidades motrices, situaciones no relacionadas por el discurso médico pero sí enunciadas por las madres, como relevantes a nivel familiar. En relación con ello, las entrevistadas transmiten la sensación de inquietud o duda eterna, perfilándose la posibilidad de la inclusión de un elemento extraño en esa concepción, fantasía de daño durante el embarazo, o diversas hipótesis que aparecen frente a la corriente situación de desconocimiento de la causa de la hipoacusia.

*Yo vine a las 38 semanas, yo me hice una ecografía, yo vine bien, después no puedo entender hasta el día de hoy qué pasó con C. Porque eso no me lo puede explicar nadie. Todos me preguntan “pero, ¿qué pasó?” “No, no sé qué pasó. (Entrevista a A. p. 7)*

Aparece un hiato, una distancia entre esa saludable normalidad del período gestacional, debido a la imposibilidad del diagnóstico prenatal de la hipoacusia y el momento posterior, en que aparecen las preguntas que buscan otorgar sentido a lo contingente de la problemática. Dicha búsqueda de sentidos parte de la negación de la realidad del/a hijo/a real, sordo/a, con características singulares que proponen modos diversos de circulación por el mundo, pero posibles.

En torno a la ausencia de respuestas, algunas madres mencionan “*Nunca supimos que por qué nació así*” o “*no se sabe, esa fue la respuesta*” que perpetúan la incógnita del acontecimiento imprevisible, agujero en la trama que no logra ser recubierto por algunas ideas o hipótesis.

(...) como lo que la causa no tiene una raíz simbólica sino real los caminos para su tramitación exceden las vías de orden significante. Esta falta de ligadura del hecho traumático con el orden significante es lo que hace que el sujeto vuelva al mismo lugar una y otra vez, sin lograr metaforizarlo. En este sentido, el déficit en el cuerpo del niño es lo que está ahí, angustiosamente, siempre en el mismo lugar. En este caso no se trata de la repetición significante a través de la cual es posible abrir la dimensión de lo nuevo, sino de la repetición de un hecho que es traumático porque no encuentra una manera de ser simbolizado. Es la falta real hecha carne en el cuerpo del niño hecho que deja

a los padres sumergidos en la angustia dado que dicha falta no hay forma de velarla. El déficit es así una marca que resiste al juego simbólico de las sustituciones y de los deslizamientos metonímicos, se presenta como puro déficit, sin otra posibilidad de remisión que al déficit mismo, es “eso” ante lo cual las palabras son precisamente las que faltan, o también las que sobran. (Kazez, 2010, p.109)

Algunas madres, sin embargo, logran construir ficciones o suposiciones que buscan depositar sentido en algún suceso por ellas recordado, como situación posible desencadenante del daño en su hijo/a.

*Y mal, yo me sentía culpable, yo dije capaz que hice algo mal yo en el embarazo, no se... (...) yo trabajé todo el embarazo, ella nació un 16 y yo trabajé hasta el 15 y yo decía no sé, capaz que hice una fuerza, le hizo mal, no sé pero nunca supe que por qué (...) Sí, por un lado, también le comente de las adicciones del padre. Me dijeron que tampoco tenía nada que ver. (Entrevista a L p.49)*

Dichas escenas generalmente ubican alguna conducta como potencialmente patógena y se perpetúan a pesar de haber sido consultadas con profesionales y refutadas por los mismos. En este sentido, Kazez (2010) describe la culpa y responsabilidad de la malformación durante la gestación, con sentimientos de culpa, ansiedad y tristeza, asociadas a un “sentimiento de injusticia y experimentar un dolor profundo, que no cesa” (p.163). En este sentido, es que aparecen las referencias a la posibilidad de la “mala fuerza” durante el embarazo, los antecedentes de adicciones o discapacidades de otros tipos a nivel familiar, como un texto posible, quizás más tolerable que la incertidumbre eterna.

### Capítulo 3: Trabajos psíquicos posteriores al diagnóstico. Enunciados y reflexiones.

#### Más allá del duelo, intervenciones posibles.

Luego del “entretiempo”, las entrevistadas ubican un segundo momento, inconmensurable pero inevitablemente posterior que les permite tomar contacto con el diagnóstico, comenzar a metabolizarlo e incorporarlo, “*ir llevando*”, “*cayendo la ficha*”, como refieren las entrevistadas.

La madre debe ser siempre capaz de modificar ciertos fenómenos que surjan en el presente de la vivencia somática, apelando a aquel otro discurso sobre el cuerpo que se convirtió en la “reserva teórica” de su capital ideico. Este recurso es necesario para moderar el poder emocional que detentan el infans y su cuerpo, y pone manifiesto la utilidad de esa función “para-fantasma” que puede cumplir ese “cuerpo del saber” que hace posible a la psique materna no ver perfilarse la muerte en el horizonte de cualquier enfermedad o la desnutrición con cada biberón rechazado. (Aulagnier, 1991, p.154)

Es posible pensar con la autora, entonces, sobre la importancia de ese capital ideico, en tanto reservorio que habilite la posibilidad de relativizar, poner en perspectiva la hipoacusia, para que la misma no se configure como mortífera, que no detenga el deseo y la mirada sobre ese/a hijo/a. En relación con ello, retomaré la singularidad de una de las entrevistadas, cuyos enunciados devinieron muy significativos para esta investigación.

*(...) pero a mí me pasó como de hacer un costado eso... me pasó que también tenía un trabajo entonces bueno esto es... (...) yo pensaba que era criar un nene, como crié a mis otros hijos. No se cómo explicarte esa sensación que tenía... También no lo entendía, me costó un montón entenderlo. Y también no tenía mucho tiempo de pensar, y eso también me pasó, que me cargue como mucho. (Entrevista a A. p.6)*

A. recibió el diagnóstico sin un abordaje terapéutico previamente instalado, frente al cual operó la disociación, al aumentar sus jornadas laborales, dejando el niño casi exclusivamente al cuidado de terceros (niñeras o su padre, de quien se encuentra separada). Las dificultades para asumir el diagnóstico de sordera influyeron, entre otras cosas, en la adherencia al abordaje terapéutico del niño y su familia y, junto con ello, la posibilidad del

implante coclear que urgía a A. debió ser postergada por el equipo tratante. Dicha situación generó enojo y decepción en esta madre, quien ahora refiere respecto a lo sucedido:

*Yo lo veo a C. hoy y C. tendría otro avance del que tiene pero como yo te digo, me parece que me cargué cosas, y bueno sigo mi vida, listo, no pasaba nada, como que a mí nada me afectaba... y hoy me afecta todo... porque tengo la sensibilidad que tendría que haber tenido tal vez en ese momento. Yo como estaba con todo dije, “bueno, es un resultado, listo, perfecto, sigo. Yo tengo que seguir cuidándolo, seguir dándole de comer, mi objetivo estaba ahí...” Yo no miraba para el costado, entonces eso me pasó también... y que hoy es otra realidad, gracias a Dios, gracias a que pude entender, fue un proceso largo... (Entrevista a A. p.9)*

Aparece la disociación en términos de desafectivización, nombrada como ausencia de sensibilidad, abocándose a lo laboral pero también acotando el vínculo con su hijo a la intimidad del hogar (rechazando invitaciones a cumpleaños, evadiendo posibles paseos) para evitar situaciones en que la dificultad para comunicarse con su hijo sea evidenciada por terceros. Negación y disociación al servicio de la defensa: “No, porque si me angustiaba sentía que me iba a morir” (se angustia) (Entrevista a A. p.9)

La postergación de la intervención quirúrgica (transmitida por el equipo tratante en su conjunto: médico otorrinolaringólogo, fonoaudióloga rehabilitadora, audióloga y psicóloga) favoreció la instalación de la pregunta, ya no por la cirugía o el dispositivo anhelado por su madre, sino por el sufrimiento psíquico de C., (su hijo) y su nivel de inquietud corporal creciente, sus dificultades para comunicarse o pedir aquello que deseaba, en un intento de que puedan verlo, a él como niño, incluyendo su hipoacusia pero también, más allá de ella...

*Venir acá y darme cuenta que estaba haciendo todo mal. Y darme cuenta que le quitaba un montón de posibilidades por ... no es por egoísmo, no se porqué... (se angustia) hasta el día de hoy. Y quise cambiar, quise decir que no era tal, que yo podía, no se... Y hoy, hoy me da orgullo, es algo increíble porque hoy sí tengo todo el tiempo del mundo para él. Hasta me cuesta dejarlo, ahora quedó con el papá. Y yo decía... está tan acostumbrado a mí, porque pregunta todo el tiempo y esta todo el tiempo con señas y el papá a veces me dice “¿qué me dice?”. (Entrevista a A. p.6)*

En el espacio terapéutico, se trata de acompañar a la madre-portavoz y, con ella, a la

revisión de las representaciones ideicas en torno a ese/a hijo/a, incluyendo la novedad que la hipoacusia instaura, sin perder de vista la singularidad de ese/a hijo/a. Compleja operación psíquica en torno a lo que Kazez (2010) denomina como el doble trauma que la incompatibilidad lingüística genera:

(...) del lado de los padres el encuentro con lo diferente, ajeno y por ello rechazado. Lo impensable para ellos de que su hijo no adquiriera la lengua con la que ellos piensan, sienten, y se comunican. Del lado del hijo, las fallas en la conquista de elementos simbólicos dada la limitación contextual, sentimientos de frustración e incomprensión. En el incipiente yo del niño se produce un estado de desvalimiento frente a los procesos pulsionales propios y de sus padres que, al quedar desligados de cualificación anímica inaccesible, son vividos como intrusivos y violentos. (p.29)

La autora refuerza la idea del diagnóstico como potencialmente traumático, vinculándolo a un exceso que instaura una brecha, una distancia y que se supone atraviesa de manera diversa a ese/a niño/a y a sus padres y que puede configurar lo que Aulagnier (1991) nomina como “traumatismo del encuentro”, al hacer referencia a la distancia entre la sombra hablada y el cuerpo real del/a niño/a

Este recién nacido que se impone a su mirada se sitúa, muy a pesar de él, “fuera de la historia” o fuera de su historia; el niño rompe su continuidad con el riesgo de poner en peligro la totalidad de una construcción cuya fragilidad permanecía oculta para el historiador. (p.165- 166)

Y en relación a ello, plantea el trabajo psíquico materno frente a dicho traumatismo, complejo movimiento decisivo para la estructuración psíquica del infans, que requiere volver a incluir en la historia a ese/a niño/a, frente a lo cual pienso como necesario, pertinente y preventivo el abordaje terapéutico oportuno.

Al apelar a los recursos de su “borde psíquico”, la madre deberá tratar de volver a anudar los hilos, de reenlazar este tiempo pasado en forma tal de poder preservar una relación con la temporalidad que sea compatible con el proceso identificadorio y su movimiento. Si fracasa, su reacción depresiva podrá desembocar en un estado melancólico, en un episodio psicótico o en la

instalación de un estado depresivo. En caso contrario, y sean cuales fueren los mecanismos psíquicos que le permitieron superar las consecuencias de este “encuentro traumático”, deberá llevar a buen fin un trabajo más arduo todavía que el del duelo y que exigirá, lo mismo, un tiempo de elaboración cuya duración será variable pero siempre considerable (Aulagnier, 1991, p.165-166)

En relación a ese trabajo psíquico, si bien con algunas características similares al duelo, se trata de una operatoria decisivamente más compleja y ardua, que configura de algún modo ese “más allá del duelo” que nombra al presente capítulo. Supone la exigencia de trabajo psíquico materno, planteando la necesidad de construcción de nuevas representaciones ideicas o enunciados, que recojan los elementos heterogéneos que el diagnóstico propone no sólo en torno al cuerpo del/a niño/a, sino también y, sobre todo, sobre sus posibilidades de encuentro con los otros, de intercambio, y de vínculo con ella misma como madre. Implica incorporar la novedad del diagnóstico y reformular el modo de vincularse con ese/a niño/a a la vez que introducirle el mundo, presentarle el objeto (Winnicott, 1962) de manera adecuada a sus posibilidades sensoriales. En este sentido, por ejemplo, si la madre desaparece del campo visual del/a niño/a de manera inesperada, y el/a niño/a se angustia, ésta no podrá ser matizada, acotada por la voz materna (voz que para los oyentes no sólo confirma la presencia de la madre, sino que habilita la búsqueda y localización auditiva de la fuente del sonido -voz materna- y, con ella, a la madre). En este caso, al tratarse de un/a niño/a sordo/a, es preciso que la madre aparezca físicamente, se muestre, sea vista por el/a niño/a. Estas situaciones y otras tantas más grafican la menor proximidad corporal que se sostiene habitualmente en el vínculo madre oyente-niño/a sordo/a pero, por sobre todas las cosas, dan cuenta de las diferencias cotidianas en la crianza de un/a niño/a sordo/a. Y, con ello, de que no sólo es necesario sea atravesado el duelo por el hijo ideal sino que exige cotidianamente (siendo oyente), tener presente la sordera de su hijo/a, haber hecho lugar al/la niño/a sordo/a en su mente y los modos diversos en que es preciso que ella misma como madre se presente y con ella, al mundo, ese que se configura de manera diversa para las personas sordas.

### “Se abre una ventana” (Entrevista a O. p. 108)

En las últimas páginas de este escrito, me propongo tensionar algunas dualidades que han sido abordadas previamente, tales como sonido-silencio, oyente-sordo, normalidad-discapacidad, que se traslucen mediante metáforas tales como *luz de esperanza, rayo en un cielo azul, se abre una ventana...*

El enunciado que nomina este capítulo remite al intento de uno de los profesionales entrevistados de simbolizar el lugar que para él tiene el implante coclear en el contexto de diagnóstico de hipoacusia neurosensorial profunda bilateral. Así, la posibilidad que la prótesis auditiva habilitaría se presenta como análoga al acto de abrir una ventana y, con ello permitir, por un lado, el ingreso de la luz (frente a la oscuridad a la que la hipoacusia ha sido históricamente recluida) y, por otro, permitir el intercambio con el afuera, que podemos pensar que se trata del vínculo con los otros.

*Ehh sisi... es todo, es la felicidad, es la inserción en la sociedad, es pensar... para todo. Para... que se yo... No lo he enumerado pero es depender a no depender ehh vivir como un ser humano que piensa a otra cosa... ehh si, si, es fundamental, fundamental. Ehh pero bueno los chicos que no escuchan en el pasado tenían... Tenían el recurso de la LSA ahora parece que estamos medios peleados y eso a veces lleva a que no tenga ni una ni la otra y eso es una macana (...) estimulemos de la forma que haya que estimular para que tenga algún tipo de lenguaje. Si se puede poner implante, perfecto, si no se puede, ehh que se pueda conectar. (Entrevista a V. p101)*

En la cita, el entrevistado es consultado respecto a cómo considera que influye el diagnóstico en la vida de un/a niño/a sordo/a y enfatiza la relevancia indiscutida del lenguaje para la estructuración psíquica, el desarrollo del pensamiento, el vínculo con otros y con la realidad. Historiza y recupera los efectos devastadores de la privación de la lengua, situación lamentable atravesada por muchos/as niños/as sordos/as, que describe en términos de infelicidad, donde la autonomía y las posibilidades psíquicas devienen escasas, acotadas, al no acompañarlos y apuntalar el acceso a una lengua, la que sea (LSA, oral, combinada) la que ese/a niño/a pueda. Puede repensarse, así, el término “*desgracia*” ya no vinculado al diagnóstico (como lo define V. en otro momento de la entrevista) sino a esa especie de abandono, situación de soledad, o exclusión en que algunos/as niños/as sordos/as se ven

recluidos al no contar con los medios para comunicarse, pensar, discernir lo que sienten. Situación que acontece ocasionalmente, al no tener presente los adultos referentes la imperiosa necesidad de acceso a una lengua asequible a las posibilidades sensoriales del/a niño/a, a sabiendas de que a diferencia de otras problemáticas (de mayor gravedad, con deterioro cognitivo) los/as niños/as sordos/as cuentan con todos los recursos psíquicos necesarios para la incorporación y el pleno ejercicio lingüístico.

El diagnóstico representa, entonces, la transmisión de la presencia de una patología auditiva que implica otros modos de ser y estar en el mundo, donde el acceso efectivo al lenguaje propuesto debe ser especialmente atendido. En relación con ello, las producciones discursivas de madres, me permitieron leer con otros ojos la frase “*se abre una ventana*”, al favorecer la reflexión en torno a otros ejemplos que representen el abrir ventanas, luego del diagnóstico.

*Cuando empezó con LSA (...) ella tuvo otro... fue otra M. por así decirlo, empezó a comprender muchas cosas. Fue un cambio muy, muy grande. Como que ella veía, al aprender un poco LSA... y yo iba con la psicopedagoga que me enseñaba aparte. Yo veía que ella se sentía como más tranquila, que podía comunicarse, que por ahí ella lloraba y yo no sabía por qué y yo ahí le podía preguntar porque ella, a su manera, me trataba de explicar qué por qué era... entendía muchas cosas de la escuela, cuando salía llorando de que yo antes capaz decía, “¿Por qué llora?” “No, no sabemos, se largó a llorar”. Y no, yo ahí pude entender muchas situaciones de por qué ella salía llorando. (...)*  
(Entrevista a L. p.54)

La entrevistada relata con alegría y asombro, lo observado y vivenciado con su hija, al poder nombrar lo que sentía y así disminuir sus angustias y ansiedades, desarrollar su pensamiento, comunicar a otros sus deseos, temores y necesidades, generando un salto cualitativo de gran relevancia. Una verdadera apertura hacia los demás y hacia ella misma.

Se observa en la cita, además, y mediante el aprendizaje de LSA, el pasaje de la madre-intérprete a la madre-aprendiz ya que es el/a niño/a con hipoacusia quien usualmente lleva la delantera en dicha incorporación, mediante un aprendizaje vivaz, rápido, debido a la gran pregnancia de la LSA, que les permite comunicarse, introducir a otros en dicha lengua y también portar un saber. Una apertura hacia el vínculo con su hija, y de ella con su madre.

El problema mayor del niño sordo nacido de padres oyentes (...) es que es en la familia donde se da la comunicación entre niños y adultos y a través de ella se gesta la función simbólica, que continúa en actividad en el ser humano durante toda la vida. El niño sordo no tiene los elementos semióticos para alimentarse y, más que otros niños, es dependiente del cuerpo a cuerpo con su madre y está excluido de los intercambios significativos respecto al pensamiento, los sentimientos, las sensaciones internas y todo aquello que en el tiempo y el espacio da lugar a seres pensantes y parlantes. El lenguaje gestual, llamado lengua de señas, con su codificación discriminativa, es el solo acceso que tiene el niño sordo a la simbolización utilizable en sus relaciones, a partir de esta relación privilegiada con su madre, su padre y sus familiares (...) Pero lo que es inhumano, realmente, es dejar al niño utilizar gestos para hacerse comprender, gestos que no tengan sentido, que no signifiquen al objeto, por señal decodificada por otros y suficientemente claras para el niño, para que obtenga o no, lo que quiere expresar en señas. (Díaz, 2014, p. 48-49)

Exclusión planteada como inhumana por la autora y que, a la luz del nombre de este capítulo, puede ser pensada en términos de oscuridad, de reclusión, de estar sin otros o de no poder llegar a ellos, de anorexia del lenguaje, frente a lo cual, es preciso abrir la ventana, traer la luz del lenguaje.

*Y bueno por ahí yo iba buscando en internet, alguna fono me enseñaba alguna y bueno, surgieron así... algunas nada mas las aprendió, otras se las imagina ella, ahora se imagina y bueno, así más o menos la vamos ayudando y me va ayudando también ella, porque ella también me enseña a mí, y bueno... (Entrevista a D. p.42)*

El fortuito encuentro de madres con referentes sordos (personas sordas transmisoras de LSA) ya sea en ocasión de aprendizaje de LSA de parte de madres o al transitar por la escuela de sordos, implica una apertura a imaginar futuros posibles para su hijo/a, al favorecer la toma de contacto con otras personas sordas insertas socialmente, trabajan, tienen familia y muestran horizontes de vida posible que les permiten a las madres imaginar otro futuro para su hijo/a. Personas sordas felices. “Después cuando ehh fui a la escuela de sordos y a los referentes sordos que tienen familia, todo... llegué a pensar que sí, pueden desarrollar su propia vida”. (Entrevista a B. p.22)

*(...) yo cuando me enteré que ella era sorda yo pensé “no me puede pasar otra cosa peor” como que para mí fue una tragedia, yo dije ella no va a tener una calidad de vida que yo quería que tenga. Ella el día de mañana no va a poder ser doctora, ella no va a poder ser muchas cosas (...) Yo estaba angustiada, yo me acuerdo que pensé que era lo peor que me podía pasar porque ella no iba a poder hacer una vida normal por así decirlo. (Entrevista a E. p.46-47)*

La perspectiva discapacitante excede a los profesionales del programa, circula socialmente, y se vincula con diversas fantasías, oscuridades, infelicidad, temores, que colaboran en lo traumático del diagnóstico: ¿cómo no representaría un exceso para la tramitación del aparato psíquico de las madres si la sordera es concebida en términos de condena, tragedia, desgracia para la vida de su hijo/a? En el espacio terapéutico se busca abordar estas preconcepciones, con el objetivo de dar lugar a la palabra, interrogarlas, así como también insistir en lo fundamental del lenguaje, aspecto intensamente abordado. Se buscará que, luego de conocido el diagnóstico, la madre pueda aceptarlo e incluirlo en su realidad psíquica, metabolizar, incorporarlo en función de su singularidad para luego, con ello, poder reversionar sus modos de aproximarse a ese/a hijo/a. Movimiento que implica dar lugar a la creatividad y construir otros modos de aproximarse a su hijo/a, ya sea mediante gestos caseros, modos, ritmos, símbolos que favorezcan un código entre ellos, promuevan el encuentro, la comunicación, la expresión y recepción de necesidades y/o deseos, lo cual es nominado por Diaz (2014) como “espacio dialógico gestual”. Se trata de modos de comunicación que la madre propone, que devienen constitutivos e instituyentes, coherentes con lo que Stern (1991) y sus desarrollos teóricos plantean. El autor, retomando experimentos con bebés de tres semanas de vida, describe cierta capacidad innata que llamó percepción amodal, la cual le permitiría al bebé trasladar sensaciones obtenidas mediante uno de los sentidos hacia otro, con cierta compensación en términos sensoriales, para luego integrar dichas sensaciones y reconocer y diferenciar objetos del mundo externo.

Dicha capacidad estaría sustentada en cierta generalidad al percibir, sin una diferenciación tan clara entre registros perceptuales, lo que facilitaría la traducción de lo sentido hacia otro sistema (táctil, visual, auditivo, entre otros). Lo descrito por Stern nos permite entender posibles modos de estructuración psíquica, prescindiendo de la audición y representa un argumento más que justifica la necesidad de dirigirse al/a niño/a con hipoacusia

como un ser hablante al tener, entre otras, la capacidad desde sus primeras semanas de vida de trasladar el movimiento de los labios que es percibido visualmente hacia otros sentidos.

Ahora bien, el habla misma, en una situación natural, es una configuración tanto visual como acústica, porque los labios se mueven. La inteligibilidad se acrecienta considerablemente cuando se están viendo los labios. (...) Además, cuando el sonido producido real está en conflicto con el movimiento visto de los labios, la información visual prevalece inesperadamente sobre la auditiva. En otras palabras, oímos lo que vemos, no lo que se dice. (Stern, 1991, p.54)

Si bien Stern no se refiere específicamente a la hipoacusia, plantea de manera generalizada cómo en todos los infantes prevalecería la visión por sobre la audición, afirmando que “reconocen la correspondencia entre los sonidos del habla presentados visual y auditivamente” (Stern, 1991, p. 55). Podemos pensar que en el caso de la hipoacusia profunda esta situación de privilegio visual por sobre el auditivo se perpetúa y acrecienta, siendo necesario que el entorno de ese/a niño/a colabore luego de conocer el diagnóstico en una presentación objetual adecuada a las posibilidades de ese/a niño/a, en términos winnicottianos.

Sin embargo, es importante resaltar que si bien el “espacio dialógico gestual” (Díaz, 2014) representa una apuesta comunicacional de la madre hacia el/a hijo/a necesaria y constitutiva, presenta la particularidad de sólo circular en el vínculo madre hijo/a, con el riesgo de gran dependencia del/a niño/a, al oficiar su madre de interlocutora y eslabón que regularía todos los intercambios del/a niño/a con terceros. Frente a dicho riesgo, la sugerencia del equipo interdisciplinario que conformo (independientemente del alcance auditivo que logre el implante coclear) es el aprendizaje de LSA, una de las sugerencias de adherencia materna más dispar.

La LSA es quizás lo más representativo del mundo del silencio, de la sordera, código desconocido para las madres que les requiere esfuerzo, constancia pero por sobre todas las cosas deseo de aprender. En este sentido, se identificaron tres grupos en función de la concepción de la LSA: en primer lugar, quienes ejercen cierto rechazo a la LSA, aduciendo intenciones de favorecer la comunicación oral (una de las madres decidió que su hijo recientemente implantado permanezca exclusivamente en la escolaridad común y no aprenda LSA). En segundo lugar, madres que accedieron a que su hijo/a aprenda LSA en la escuela

de sordos (a la que algunos/as niños/as asisten a diario, otros realizan integración compartida con escuela común) favoreciendo el contacto del/a niño/a con la comunidad de sordos pero sólo aprenden aquello que el/la niño/a les transmite. En tercer lugar, madres que aprenden en simultáneo LSA con su hijo/a en instituciones o grupos donde referentes sordos transmiten la LSA o mediante videos en internet o cursos virtuales. Madres que abren la ventana hacia la sordera de su hijo/a.

*Íbamos con M. que también me dio esa confianza como me la dan ustedes de poder sentarme y hablar y yo lo que le preguntaba, él me lo contestaba. Siempre vine con preguntas porque nunca terminas de entender nada... porque todo es nuevo también, porque cada año es nuevo (...)* (Entrevista a A, p.8-9)

La entrevistada hace referencia no sólo a las inquietudes en torno al diagnóstico, sino también en relación a los desafíos en diversos aspectos de la vida del/la niño/a, ubicando en los/as profesionales interlocutores válidos para recibir sus consultas al respecto.

Las sugerencias del equipo tratante han sido en la mayoría de las entrevistadas bien recibidas, la totalidad de las cuales expresa conformidad con la atención interdisciplinaria, con la contención, la escucha y la posibilidad de preguntar y repreguntar sucesivamente dudas e inquietudes, con apertura al intercambio, andando y desandando explicaciones médicas y abordando diversos temores en torno a la problemática atravesada por su hijo/a.

En este sentido, de lo que se trata es de poder acompañar al/la niño/a y su familia oyente frente al diagnóstico, contener las ansiedades y angustias que el difícil camino en que se encuentran implica, tolerando los tiempos subjetivos, apuntalando la función materna y colaborando en la aceptación de la problemática, con la que se puede vivir, comunicarse, ser feliz...

## Conclusiones

Ha llegado el momento de concluir y, con él, la oportunidad de dar lugar a algunas últimas ideas, que se fueron dejando entrever a lo largo de este camino. Entre ellas, que las inquietudes que movilizaron y motorizaron el deseo que sostiene este escrito surgen de la experiencia de haberme convertido, casi por casualidad y pronto por convicción, en terapeuta de alguien que no escucha. En torno a ello, resulta posible pensar la posibilidad de que ciertas identificaciones con madres oyentes (en relación a las similitudes entre la posición del analista y la función materna) hayan colaborado en este sentido, ambas con el desafío de poner a jugar la creatividad y construir modos singulares de ingreso al subjetivo mundo de cada niño/a sordo/a. Y de cómo esas experiencias me han interpelado a reflexionar sobre los mundos del sonido y el silencio, al ser testigo del desamparo y el desconcierto que un diagnóstico puede generar, con el riesgo de hacer sucumbir un vínculo tan preciado como el de madre-hijo/a. Con la pregunta de cómo mejorar ese complejo proceso que como psicóloga acompañé, elegí investigar sobre esta temática donde abordé diversas aristas que van desde lo histórico, político, económico, hasta lo singular y subjetivo, que aparece en enunciados y en diversas escenas observadas en este tiempo de trabajo.

En los enunciados maternos, fue posible identificar gran desconocimiento previo de la problemática y dos escenarios posibles respecto al diagnóstico: uno de ellos, mediante identificación temprana de la hipoacusia y superposición de procesos: filiación de ese/a hijo/a, junto a la recepción del diagnóstico, coincidencia de procesos de gran complejidad. Otro, de diagnóstico posterior a los primeros tiempos de vida del niño, que permiten que el psiquismo materno se aboque (exento de angustia por la dificultad auditiva aún desconocida) a las tareas maternantes primordiales para luego, en un segundo momento, atravesar los desafíos a los que el diagnóstico las expone. Fueron variados los modos de metabolización de la información recibida, modos que permitieron confirmar la hipótesis del diagnóstico en tanto conjunto de elementos heterogéneos que devinieron excesivos a las posibilidades de tramitación del aparato psíquico, convirtiéndose en traumáticos, de problemática tramitación en el psiquismo materno. Si bien en una de las situaciones el diagnóstico representó la confirmación de lo ya percibido familiarmente, en la inmensa mayoría se trató de una ansiógena novedad, a partir de la cual pudieron entreverse ciertas fantasías de reparación maníaca, como intentos de preservar al yo y afrontar la desesperación que el diagnóstico

generó.

Resulta interesante contrastar los intentos de reparación maníaca de las madres, en tanto defensa saludable y esperable frente a las ansiedades transitadas, con lo expresado por los profesionales en la instancia de transmisión diagnóstica en términos de *moderar expectativas*. Por un lado, resultaron evidentes los esfuerzos de los/as profesionales que brindaban variadas explicaciones y argumentos con el objetivo de la comprensión racional a nivel conciente de las madres. Por otro, fue posible inferir mediante los enunciados maternos recabados, la puesta en marcha de ciertos mecanismos defensivos que operaban a expensas del yo como respuestas posibles del psiquismo frente al diagnóstico. No por ello menos necesarias, las explicaciones de los/as profesionales sobre la temática apelaban a cierta racionalidad conciente, a la comprensión, mientras que lo excesivo y traumático del diagnóstico generaba ansiedades profundas y activación de mecanismos defensivos que operaban a nivel inconciente, a expensas del yo. Se trató, entonces, de enunciados metabolizados por instancias distintas, con lógicas diferentes, adquiriendo así diverso estatuto metapsicológico. La tensión entre lo insustituible de brindar dicha información y, a su vez, lo posiblemente fallido de dicha transmisión en relación a los circuitos psíquicos que se estima recorre lo que se escucha, deviene relevante al momento de reflexionar sobre el proceso de transmisión diagnóstica. En este sentido, podemos pensar que los/as profesionales tomen contacto con el hecho de que la información recibida implica, en muchas situaciones, mecanismos y operaciones psíquicas previas y que acontecen a expensas de la voluntad del sujeto o del contenido específico de aquello que se transmite, podría colaborar en la tolerancia de los/as mismas en torno a los tiempos lógicos y no cronológicos del funcionamiento psíquico materno. Si bien singular y único en cada madre, podemos pensar que conocer el posible derrotero intrapsíquico de aquellos que se comunica en el diagnóstico suele dejar al sujeto en una mejor posición para acompañar el proceso, tolerar sus tiempos y quizás disminuir ansiedades del equipo tratante, colaborando en habitar la reparación genuina.

Reparación genuina que sólo resulta posible una vez que se reconoce y tolera la realidad psíquica, a pesar del dolor que genera la distancia entre el hijo esperado y el real y los desafíos y posibles del mismo en términos lingüísticos, sociales y emocionales. Reparación precedida y habilitada por los intentos de reparación maníaca, mecanismo defensivo que resguarda al psiquismo hasta tanto se encuentre en condiciones subjetivas de atravesar el dolor que la toma

de contacto con la realidad genera. Retomando la comunicación diagnóstica, si bien el contenido de lo transmitido es importante, lo esencial estará determinado por los modos en que sea procesado el diagnóstico en la dinámica intrapsíquica materna.

Respecto a lo social, las madres relataron con pesar escenas en que los inconvenientes comunicacionales del/la niño/a con terceros se vieron rodeados de miradas desaprobatorias, de tinte agresivo, produciendo lejanía para evadir la situación de incomodidad. Ello, a pesar de posicionarse ellas mismas como madres-intérprete, ensayando modos de comprender aquello que su hijo/a pensaba, quería, intentando oficiar de nexo en dichas escenas, que devinieron ansiógenas para la díada. En este sentido, resulto posible advertir en sus relatos, la angustia y el dolor que el minusvalidismo les generaba, recluyendo al/la niño/a a un mundo mucho más oscuro que al que históricamente se ha asociado el del silencio: el de la exclusión, la incapacidad y dependencia eterna a otros. En algunas situaciones y probablemente sin advertirlo, las madres asumieron este discurso y en consecuencia acotaron el mundo del/a niño/a sordo/a y sus posibilidades, al ubicar la problemática por el/la mismo/a atravesada como central en su vida. Un cambio de posición subjetiva se observó al registrar la alegría y entusiasmo con que las madres relataban diversas escenas en que pudieron subvertir esas miradas, al interpelar a portadores/as de ese discurso, al salir de una posición pasiva de la agresividad recibida y ponerse a su hijo/a y a ellas mismas a resguardo. Respecto a ello, cabe destacar que muchas madres entrevistadas reconocieron haber habitado dicha concepción minusvalidista de la discapacidad previo conocimiento del diagnóstico e incluso en las primeras etapas del mismo, situación que se supone ha colaborado en la comprensión de dichas actitudes de terceros.

El cambio de posición subjetiva se observó en escenas en las que, en lugar de recibir pasivamente la desaprobación y agresividad, lograron explicar con tranquilidad lo que acontecía con su hijo/a, favoreciendo e incentivando el encuentro del/la niño/a con oyentes, intentando acotar las ansiedades. En otras oportunidades, dicha modificación apareció mediante la exigencia y en ocasiones la gestación de espacios de transmisión de LSA, pasando de ser madres-intérpretes de su hijo/a a madres aprendices de ese hijo/a, pudiendo observar y registrar sus necesidades, mencionando que les ha mostrado el camino, camino que supieron observar, acompañar, y prontamente, seguir.

Aparece así, en primera instancia, el lazo social con cierto tinte amenazante,

posiblemente peligroso debido, por un lado, a las ansiedades en torno a las escenas descritas y, por otro, al incidir la hipoacusia en la posibilidad de comunicación con terceros, con cierta omnipresencia materna como modo de responder a las dificultades expresivas del/la niño/a y comprensivas de terceros. Si bien todas relatan haber atravesado ciertamente este tipo de escenas, la agresividad no estuvo presente en la totalidad de intercambios de oyentes con su hijo/a, y fue a través del registro del persistente interés de su hijo/a en vincularse con otros lo que les permitió advertir, tanto para su hijo/a como para ellas mismas, la importancia del lazo con otros y lo reparatorio y terapéutico de ello. En este camino, ubican como trascendental poder observar la inserción y circulación social autónoma de referentes sordos adultos, así como a otras madres con su hijo/a atravesado/a por la misma problemática, lo cual les abrió el horizonte, a otras fantasías de felicidad e inclusión, permitiendo experiencias diferentes, de acompañamiento e intercambio. Otro modo de abrir una ventana, y animarse a salir a la luz, con lo quizás a veces difícil pero decididamente grandioso que resulta el vínculo con otros.

A partir de los resultados obtenidos, es posible ubicar algunas propuestas en torno a los modos de implementación del proceso diagnóstico de hipoacusia en el HMISR. Entre ellas, la importancia de incluir a las fonoaudiólogas en la instancia de transmisión diagnóstica, al ser quienes han llevado a cabo las diversas pruebas y estudios pertinentes y conocen en mayor medida al paciente y su familia, convirtiéndose en referentes para los mismos. Por otro lado, en lugar de que sólo accedan al espacio psicológico aquellos niños/as con hipoacusia; neurosensorial profunda bilateral posibles candidatos a implante coclear (y sean valorados para tal fin, en fase cuatro de seguimiento) resultaría importante que el mismo sea instaurado en fase tres de identificación diagnóstica, en la que ya comienza a perfilarse la posibilidad de una disminución auditiva de mayor gravedad (sea luego o no sordera profunda). Ello se debe al registro de los/as profesionales entrevistados/as de mayores montos de angustia y ansiedad en madres, al repetirse sucesivos estudios con resultados desfavorables, deviniendo dificultosa la contención y acompañamiento durante el proceso, la espera, y la incertidumbre que ello genera.

Como complementario al espacio terapéutico individual, y en relación a las cualidades terapéuticas del lazo social, resultaría adecuado ofrecer formas de abordaje grupal, que favorezcan el encuentro con otras madres, generando intercambios en torno al saber hacer de

cada madre con su hijo/a sordo/a y su tránsito por la problemática, colaborando en la elaboración de las ansiedades atravesadas. Espacios en los que las madres devengan protagonistas en la crianza de su hijo/a, habida cuenta de la confianza en ellas mismas y la alegría al convertirse en aprendices, no sólo en relación a la LSA, sino a las diversas posibilidades de ser y estar en ese mundo que los/as niños/as sordos/as nos muestran cotidianamente.

De lo que se trata, entonces, es de no perder de vista la importancia de ver al semejante, incluir las diferencias, abrir las ventanas y aprender de otros modos de vida también posibles, felices y gratificantes, en el sonido o el silencio.

## Referencias bibliográficas

- Alisedo, G. (2018) Sordera infantil y educación. Factores de riesgo psicosociolingüístico. *Revista Desvalimiento Psicosocial*. Vol. 5, N°1, 2018 (Nov – Dic).
- Angelino, A. (2023) *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y la discapacidad. 10 años después... Reedición ampliada*. Editorial Fundación La Hendija.
- Aulagnier, P. (2007) *La violencia de la interpretación. Del pictograma al enunciado*. Amorrortu editores.
- Aulagnier, P. (2000) Lo potencial, lo posible, lo imposible: categorías y coordenadas del campo clínico. *Psicoanálisis APdeBA* - Vol. XXII - N° 1.
- Aulagnier, P. Horstein, L. Pelento, L. Green, A. Rother de Hornstein, M. Bianchi, H. Dayan, M. et al (1991) *Cuerpo, historia e interpretación. Piera Aulagnier: de lo originario al proyecto identificador*. Editorial Paidós.
- Denzin, N y Lincoln, Y. (2005). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. Third Edition. Thousand Oaks.
- Díaz, E. (2005) *El sujeto sordo en el lenguaje. Consideraciones sobre el bilingüismo – lengua de señas lengua oral- desde la mirada del Psicoanálisis*. Irojo editores.
- Díaz, E. (2014) *La ética del Psicoanálisis en la clínica con pacientes sordos. Del perfil del sordo al sujeto con sordera*. iRojo editores.
- Esperón, J.P. (2017) Pensar el acontecimiento a partir de la filosofía de Deleuze. *Devenires XVIII*, 36 (2017): 33-53.
- De Souza Minayo, M, Ferreira Deslandes, S. Cruz Neto, O. & Gomes, R. (2007) *Investigación Social. Teoría, método y creatividad*. Lugar editorial.
- Freud, S. (1915-17/1963) *Conferencias de introducción al psicoanálisis (Partes I y II) Obras completas vol. XV*. Amorrortu editores.
- Izquierdo Benito, M. J. (2003) Del sexismo a la mercantilización del cuidado y su socialización: hacia una política democrática del cuidado. En Emakunde/Instituto Vasco de la Mujer (Ed.) *Congreso Internacional SARE 2003 “Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado”*.
- Kazez, R; Melloni, G. & Maldavski, D. (2014) Estudio del discurso de madres oyentes de hijos sordos. Detección de diferentes momentos luego de haber sido informadas. *Revista Subjetividad y Procesos Cognitivos*, Vol. 18, N° 1.

- Kazez, R; Perez Zambón, S.; Diamante, L. y otros (2019) Madres y padres oyentes de niños sordos: subjetividad e intersubjetividad frente a situaciones de vulnerabilidad. *Revista Desvalimiento Psicosocial* Vol. 6, N°2.
- Klein, M. (1990) *Amor, culpa y reparación y otros trabajos*. Editorial Paidós.
- Kurtzer-White, E. y Luterman, D. (2003). Families and children with hearing loss: grief and coping. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*.
- Liseda, M., Taglialegne, N., Neustadt, N., Camareri, B., Silva, M. & Fernandez de Soto, G. (2014) *Pesquisa neonatal auditiva*. Programa Nacional de Fortalecimiento de la detección precoz de enfermedades congénitas. Dirección de maternidad e infancia.
- Mirc, A. Gaudio, R. Almagro, M. Frison, R. Fazi, G. Lardizábal, M. Moser, M. et al (2019) Precisiones conceptuales acerca del trabajo psíquico de simbolización. Sobre la construcción del marco teórico (parte II) En *Anuario Temas en Psicología VOL.5* Dossier Digital Jornadas de Investigación, Facultad de Psicología, UNLP.
- Nudman, E. (2019) *De la complejidad a la subjetividad. Intervenciones clínicas en niños sordos con dificultades del desarrollo*. I Rojo Editores.
- Planas, G. (2010) *¿Hay un Psicoanálisis de niños con sordera? De la calesita a la magia*. Recuperado de: [www.cultura-sorda.eu](http://www.cultura-sorda.eu)
- Schorn, M. (2009) *La capacidad en la discapacidad. Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo*. Editorial Lugar.
- Segal, H. (2003) *Introducción a la obra de Melanie Klein*. Editorial Paidós.
- Stern, D. (1991) *El mundo interpersonal del infante. Una perspectiva desde el psicoanálisis y la psicología evolutiva*. Editorial Paidós.
- Valles, M. (1999) *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Editorial síntesis S.A.
- Vasilachis de Gialdino, I., Ameigeiras, A., Chernobilski, L., Giménez Belibau, V., Mallimaci, F., Mendizábal, N. et al (2006) *Estrategias de investigación cualitativa*. Editorial Gedisa.
- Winnicott, D. (2015) *Exploraciones psicoanalíticas I*. Editorial Paidós.
- Yacovone, P. (2018) Evolución psicológica pre implante coclear. *Revista de medicina infantil* Vol. XXV.

## Normativas, diccionarios y documentos

Acta 02/10 (2010) II Reunión Ordinaria del Consejo Federal de Salud (CO.FE.SA)

Recuperado de: <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-11/acta-02-10.pdf>

Disposición N° 82/2015 Ministerio de Salud. Normativa para la Certificación de Personas con Discapacidad Auditiva República Argentina. Recuperado de: <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/240000-244999/242434/norma.htm>

Guía para la familia de niños hipoacúsicos. (s/f) Programa de detección temprana atención de la hipoacusia. Recuperado de: <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2018-10/0000000470cnt-guia-familia-hipoacusia.pdf>

Ley N° 24901 (1997) Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. Recuperado de: <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/norma.htm>

Ley N° 25415 (2001) Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia. Creación del citado Programa en el ámbito del Ministerio de Salud. Prestaciones obligatorias que deberán brindar las obras sociales y asociaciones de obras sociales regidas por leyes nacionales y entidades de medicina prepaga. Disponible en: <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=66860>

Ley N° 26529 (2009) Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud. Recuperado de: <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=160432>

Pesquisa neonatal auditiva (2014) Programa nacional de fortalecimiento de la detección precoz de enfermedades congénitas. Recuperado de: <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2018-10/0000000512cnt-pesquisa-auditiva.pdf>

Real academia española: Diccionario de la lengua española, 23.<sup>a</sup> ed. Recuperado el 10 de febrero de 2024. Recuperado de: <https://dle.rae.es/>

Resolución N° 46/2004 (2004) Ministerio de Salud. Apruébanse las Normas de Organización y Funcionamiento de Servicios de Implantes Cocleares y Guías de Diagnóstico y de Procedimientos en Implantes Cocleares, e incorpórase las mismas al Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica. Recuperado de:

<https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-46-2004-92318>

Resolución N° 1209/2010 (2010). Ministerio de Salud Pública Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia. República Argentina. Recuperado de: <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=169441>

### **Entrevistas en páginas web**

Debate Abierto (2014) Harán implantes cocleares en el Hospital San Roque. Periódico online edición 22/08/14: Recuperado de: <http://debateabierto.com.ar/debate/?p=24526>

El diario de Paraná (2016) El implante coclear no se hace en hospitales de Entre Ríos. (Edición 6/4/2016) Recuperado de: <https://www.elentrieros.com/actualidad/el-implante-coclear-no-se-hace-en-hospitales-de-entre-raos.htm>

El once digital (2010) Realizaron la primer cirugía de implante coclear en Entre Ríos. Recuperado de: <https://www.elonce.com/secciones/sociedad/186939-realizaron-la-primer-cirugia-de-implante-coclear-en-entre-rios/.htm>

Entre Ríos cuenta con un programa para la habilitación de la vida auditiva. (s/f) Prensa Salud, Dirección de Relaciones institucionales y comunicación. Ministerio de Salud – Gobierno de Entre Ríos. Recuperado de: <https://www.entrieros.gov.ar/msalud/?p=19924>

Salud News 24 (2010) Se realizó el primer implante coclear en Entre Ríos. Edición 23/09/10. Recuperado de: <https://www.saludnews24.com/noticia/salud/281-se-realizo-el-primer-implante-coclear-en-entre-rios/>

**ANEXO 1 - Programa Nacional de Fortalecimiento de la Detección Precoz de Enfermedades Congénitas. Pesquisa Neonatal Auditiva.**

**Algoritmo de Pesquisa Neonatal Auditiva para niños sin factores de riesgo**



## ANEXO 2 - Disposición 82/2015

La indemnidad de la función auditiva es fundamental para el adecuado desarrollo del lenguaje. A continuación, se detallan las etapas evolutivas del mismo:

Período de 3 a 5 meses:

- Comienza a quedarse quieto en respuesta al sonido.
- Mira con atención al que le habla.
- Mantiene el contacto visual durante el juego interactivo.
- Gira voluntariamente la cabeza ante los sonidos.
- Impresiona reconocer la voz de los padres.
- Gritos y llantos diferenciados, relacionados con la satisfacción de sus necesidades.
- Vocaliza, responde con vocales, cuando se le habla.
- Sonrisa y risas ante sonidos, voces o estímulos táctiles.

Entre los 6 a 11 meses:

- En esta etapa se observan juegos y rutinas (dar y tomar, ir y venir, saludo).
- Es capaz de seguir la línea imaginaria que realiza la mirada del "otro" cuando se refiere verbalmente a algún objeto o situación (atención conjunta).
- Aparecen elementos consonánticos.
- Las vocalizaciones comienzan a aparecer diferentes ante distintos estados de ánimo.
- Reduplicación silábica (balbuceo canónico).
- Reproduce perfiles de entonación del lenguaje escuchado.
- Responde al no, deteniendo su acción, o mostrando actitud de retracción.
- Comprende ciertas palabras producidas en el contexto.
- Es capaz de responder con un comportamiento específico para la palabra o frase dicha por el adulto.
- Maneja adecuadamente la comunicación no verbal.
- Es importante en esta edad verificar si las producciones se enriquecen o se van empobreciendo, pues hasta los 6 meses, las producciones de normoyentes y bebés con disminución en su audición no arrojan diferencias notables.

A partir de los 12 o 14 meses:

- Aparición de los primeros rótulos verbales (palabras)
- Palabra frase (una palabra implica varios significados)
- Sigue instrucciones simples

A partir de los 18 meses:

- Comienza la combinatoria del lenguaje. Utiliza 2 o 3 palabras.
- Identifica imágenes (pelota, zapato, cuchara).
- Indica partes de su cuerpo.
- Sigue instrucciones simples sin pistas gestuales.
- Lenguaje telegráfico.

A partir de los 24 o 30 meses:

- Es capaz de comprender nociones de espacio y pronombres.
- Utiliza el yo y usa inflexiones de preguntas.
- Utiliza 3 o 4 palabras y frases y denomina figuras.
- Posee un vocabulario de aproximadamente 50 palabras.

A partir de los 3 años:

- Marcada mejoría en la inteligibilidad del lenguaje.
- Es capaz de participar en conversaciones y ser comprendido por el otro.

A partir de los 4 años:

- Es capaz de utilizar adverbios de lugar y de tiempo.
- Todavía pueden presentar algunos defectos en la articulación de los fonemas mas complejos.
- Puede cantar una canción casi completa.
- A partir de esta edad el lenguaje del niño es completamente comprensible todo el tiempo, para todos los que lo rodean.

El niño preescolar (5 años):

- Maneja adecuadamente todos los aspectos del lenguaje
- Su lenguaje se asemeja al lenguaje del adulto, excepto en la complejidad semántica.
- Puede explicar como se usa un objeto.
- Es comprendido por las personas fuera de su ambiente familiar.