

TRABAJO FINAL DE MÁSTER

Máster Universitario en Psicopedagogía

Curso académico 2019-20

El proceso de adaptación de las familias ante la presencia de un/a hijo/a con sordera

Realizado por Celia Casado Sachez

Tutorizado / Dirigido por Natasha Baqués Aguiar

20 de mayo de 2020

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport

c. Císter, 34
08022 Barcelona
www.blanquerna.edu

RESUMEN

En este estudio se explora el proceso de adaptación y los cambios en las rutinas de cuatro familias con hijos/as sordos/as del área metropolitana de Barcelona, así como los apoyos recibidos y las necesidades detectadas ante la presencia de la sordera en sus vidas. A partir de una adaptación de la Entrevista Ecocultural de Gallimore, se hace un análisis cualitativo centrado en las familias para entender en profundidad sus experiencias. Por un lado, los resultados muestran que la mayoría de familias con hijos/as sordos/as tienen que modificar sus rutinas diarias para adaptarse a la nueva situación. Por otro lado, se pone de relieve la importancia de los apoyos formales e informales para las familias junto con la necesidad de recibir ayudas para cubrir los gastos económicos y aprovechar los servicios que ofrecen los programas de apoyo para niños/as sordos/as. Los resultados encontrados se corresponden en gran medida a la literatura establecida al inicio del estudio, aunque hay algunos aspectos en los que discrepan. Asimismo, se ponen de manifiesto las aportaciones que ha supuesto la realización del trabajo, así como algunas limitaciones encontradas y futuras líneas de investigación que podrían ser interesantes para ampliar la información del mismo.

Palabras clave: familia, sordera, proceso de adaptación, apoyos, necesidades.

ABSTRACT

The propose of this research was to explore the adaptation process and changes in the routines of four families with deaf children in the Barcelona metropolitan area, as well as the supports they received and the needs detected in the presence of deafness in their lives. Based on Gallimore Ecocultural Family Interview's adaptation, this qualitative analysis is focused on each family to understand their experiences. On the one hand, the results show that most families with deaf children have to modify their daily routines in order to suit with this new situation. On the other hand, the importance of formal and informal supports for families is highlighted, along with the need to receive aid to cover economic expenses and take advantage of services offered by support programs for deaf children. The results found correspond largely to the literature established at the beginning of the study, although there are some specific aspects in which they disagree. Likewise, the contributions that the performance of the work has been revealed, as well as the limitations and future lines of research that could be interesting to expand the information.

Keywords: family, deafness, adaptation process, supports, needs.

Introducción

La familia juega un papel muy importante en el desarrollo de las personas debido a que, por un lado, asegura la supervivencia física y, por otro, es el centro donde se obtienen los aprendizajes básicos para la inserción en la vida social. Así pues, cabe tener en cuenta que, desde el momento de su nacimiento, el bebé busca el contacto físico para garantizar su seguridad y supervivencia. De este

modo, la familia se convierte en el primer agente socializador y, por lo tanto, en la gran base de las relaciones sociales posteriores de la persona (Sánchez, 2008).

El término de familia ha estado y está en constante evolución, desde las primeras concepciones de la familia tradicional del siglo XX hasta los cambios más profundos que se han producido durante los últimos años (Valdivia, 2008). Junto con estos cambios ha tenido lugar una transición hacia la familia como agente educador, en que las funciones que ésta desempeña son a la vez derechos y deberes de ambos progenitores (Fínez, 2004). Así pues, a lo largo del presente trabajo se hará referencia al concepto entendiéndolo desde un punto de vista flexible y considerando que cada familia tiene su propia composición, dinámica y reglas, así como su cultura y economía (Oliva & Villa, 2014). Además, teniendo en cuenta que el concepto es complejo y difícil de delimitar, también se entenderá como un sistema social integrado por miembros con diferentes roles y relaciones interdependientes (Sánchez, 2008).

Pocos acontecimientos son tan significativos e impactantes en la vida de una persona como el nacimiento de un hijo o una hija. La transición a la maternidad o la paternidad se inicia cuando los individuos reciben la noticia de que van a ser padres y, a partir de este momento, se empiezan a producir toda una serie de cambios en respuesta a la demanda que la situación exige, tanto a nivel personal como familiar. Tienen lugar alteraciones en los hábitos de vida, comportamientos y también hay un cambio a nivel cognitivo y sentimental de los miembros implicados (Hidalgo & Menéndez, 2001). Tal y como afirman las autoras, se crean unos lazos emocionales a raíz del cuidado y el contacto íntimo y directo con el bebé y, junto con ello, el sentido de la cohesión familiar. Además los progenitores generan un conjunto de expectativas acerca de lo que supone el hecho convertirse en padres y, en ocasiones, éstas distan un poco de la realidad (Hidalgo & Menéndez, 2001).

Una situación en la que estas expectativas pueden verse alejadas de la realidad tiene lugar cuando nace un hijo o una hija con una discapacidad. El hecho de tener un/a hijo/a con una discapacidad, sea del tipo que sea, condiciona en cierta medida las maneras de expresarse, comunicarse y responder de las personas implicadas (Gómez & Leia, 2007). Es por esta razón que, en algunas ocasiones, la familia muestra distintas necesidades de apoyo para poder atender a sus hijos/as de la manera más óptima posible (Gómez & Leia, 2007). Así pues, la discapacidad pone a la familia ante uno de los mayores desafíos de la vida y esto requiere todo un proceso de adaptación hacia la convivencia con ésta (Núñez, 2007).

El tipo de discapacidad en el que este trabajo se centra es la discapacidad auditiva o sordera, concretamente durante los primeros años de vida y la adolescencia. A menudo, se tiende a construir una idea de la sordera marcada por la deficiencia y la enfermedad, lo que se aleja de la respuesta socioeducativa que las personas con estas características requieren (Acosta, 2003). Sería oportuno considerar el término "sordera" como una disminución en la capacidad auditiva producida por

alteraciones a cualquier nivel del sistema auditivo (Calvo, Maggio de Maggi, Talbot, Valdeolmillos & Marero, 2018) y teniendo en cuenta que cualquier trastorno a nivel auditivo en edades tempranas puede afectar al desarrollo lingüístico y comunicativo del niño/a (FIAPAS, 1990).

Las pérdidas auditivas se clasifican siguiendo un parámetro que se basa en focalizarse en la parte del sistema auditivo que se ve más afectada y la que, por lo tanto, ocasiona el problema. De esta manera, encontramos diferentes tipos de pérdidas auditivas según Calvo et al. (2018): (a) *Pérdida auditiva conductiva*: la pérdida se origina en el oído externo, así como en el interno y la dificultad está en la conducción del sonido entre ambos oídos; (b) *Pérdida auditiva neurosensorial*: la pérdida se sitúa en el oído interno exclusivamente, en este caso los sonidos se perciben con menor intensidad y claridad. Si la pérdida es muy grande, se les propone a las familias la opción del implante coclear; (c) *Neuropatía auditiva*: supone una lesión a nivel nervioso en la vía auditiva, lo cual provoca una desincronización en los impulsos que se envían a través del nervio auditivo; (d) *Pérdida auditiva retro coclear*: el daño se encuentra en el nervio auditivo, que es el que se encarga de llevar la información desde el oído interno hasta el cerebro; (e) *Pérdida auditiva mixta*: se ven afectados el oído externo, el medio y el interno; (f) *Trastornos en el Procesamiento Auditivo Central*: problemas que se producen a nivel central, cuando el cerebro tiene que analizar los sonidos que le llegan desde el oído.

Luterman (1985) estableció cinco etapas por las que usualmente pasan las familias con hijos/as sordos/as durante su proceso de adaptación y que se consideran referentes aún en la actualidad. En primer lugar, se da un *choque emocional* que sirve como mecanismo de defensa para que los padres puedan atravesar la etapa inicial de su aflicción. En segundo lugar, tiene lugar la etapa de *reconocimiento*, en la cual la familia empieza a reaccionar emocionalmente y uno de los sentimientos que más se dan es el de sentirse abrumado e impotente, en algunos casos esto deriva en una sobreprotección del hijo/a por parte de la familia. En tercer lugar, las familias entran en un periodo de *negación* durante el cual se suelen buscar soluciones milagrosas y respuestas positivas por parte de los profesionales. Posteriormente, llega la etapa de *aceptación* en la cual las familias reconocen y asumen la situación y es cuando se les sugiere la implantación de aparatos auxiliares, ya que el hecho de acceder a estos es un indicador de mayor aceptación por parte de la familia. Finalmente, se da la etapa de *acción constructiva o adaptación* en que las familias reestructuran sus vidas y empiezan a ver la parte positiva marcándose unos propósitos para la mejora de la situación. Como afirma el autor, una de las etapas que más se suelen alargar en el tiempo es la de la negación, pero la única que perdura a lo largo de toda la vida es la acción constructiva. Ésta estará en constante transformación vital para el desarrollo y el cambio de mirada y, aunque ya entrados en esta fase puedan producirse pequeños episodios de crisis, no serán tan intensos como los que se presentan en el diagnóstico inicial.

Posteriormente, Núñez (2003) define este proceso de adaptación como una etapa de crisis para la familia, que se inicia con la confirmación del diagnóstico de cualquier tipo de discapacidad. Más allá de establecer unas fases, la autora expresa la idea de que esta crisis se da en cada familia de diferentes modos, según sus características y su capacidad de superación. Además, destaca que los conflictos que surgen a nivel familiar no son consecuencia directa de la discapacidad en sí, sino que dependen de las posibilidades de dicha familia a adaptarse o no a la nueva situación.

Dado que la familia es el primer contexto socializador donde se desarrollan las personas, ésta presenta una serie de necesidades para hacer frente al impacto que supone la presencia de la discapacidad. A su vez, dichas necesidades van cambiando en función de la edad y de las capacidades personales, así como los apoyos familiares y sociales con los que ésta pueda contar (Mercado & García, 2010). En su estudio cualitativo se llevaron a cabo 30 entrevistas en profundidad (14 a familiares de personas con discapacidad y 6 entrevistas a profesionales) y los resultados concluyeron que las principales necesidades que planteaban las familias con hijos adolescentes estaban ligadas a los obstáculos para la vida independiente y para su integración en la sociedad. Para cubrir las diferentes necesidades, afirmaron que los programas de apoyo y respiro familiar figuran un componente imprescindible para ayudar a las familias a superar o sobrellevar las dificultades encontradas, ya que atraviesan circunstancias en las que necesitan una gran diversidad de apoyos y orientación.

Es importante considerar que las necesidades individuales afectan e influyen en el funcionamiento de la familia, pero los problemas que surgen en el contexto familiar no se limitan solo al grado de satisfacción de estas necesidades, sino que también se deben al modo en que se consigue esta satisfacción y si este enriquece o no a la familia (Dunst & Trivette, 2009 citado en Baqués, 2016). A raíz de su estudio, los autores pudieron establecer cuatro ámbitos de funcionamiento familiar para la elaboración de su herramienta diagnóstica y que también resultan útiles a la hora de diseñar estrategias de intervención. Los cuatro ámbitos son: (1) *necesidades y aspiraciones familiares*; (2) *modo en que se enfrenta la familia a los problemas cotidianos y las soluciones que emplean*; (3) *red de relaciones sociales*; (4) *utilización de recursos internos y externos de la familia*.

Por su lado, Kyzar et al. (2012 citado en Baqués, 2016) sugieren la existencia de cuatro tipos de apoyo disponibles para que las familias puedan hacer frente a estas necesidades: (1) *apoyo emocional*: hace referencia al apoyo relacionado con mejorar el funcionamiento psicosocial para favorecer la gestión del estrés y mejorar los sentimientos positivos; (2) *apoyo físico*: es el apoyo relacionado con la mejora tanto de la salud física como de las habilidades para realizar las actividades de la vida diaria del hijo/a con discapacidad; (3) *apoyo material o instrumental*: se refiere a un tipo de apoyo favorecedor del acceso a los recursos económicos y soporte para llevar a cabo las tareas cotidianas; (4) *apoyo informativo*: es el soporte relacionado con la mejora del conocimiento a través

de materiales de diferentes tipologías y que permiten la toma de decisiones. Así pues, como apuntaban Bailey y Blasco (1990, citado en Baqués, 2016) la identificación de las necesidades familiares debería servir como punto de partida para la búsqueda de apoyos existentes tanto dentro de la familia como fuera de ella. A su vez, esto propicia que las familias sepan cómo buscar y solicitar apoyo en base a sus fuentes formales (instituciones) e informales (familia y amigos), además de identificar cómo influyen en su funcionamiento familiar.

El estudio llevado a cabo por Giné et al. (2011) en el que participaron un total de 46 personas (32 familiares de personas con discapacidad intelectual y 14 personas con discapacidad intelectual), exploraba las necesidades y propuestas de mejora que manifestaban las familias con un/a hijo/a con discapacidad intelectual (DI). Los resultados, por un lado, mostraron que los familiares tenían la percepción de que la información disponible sobre las necesidades de su hijo/a era muy dispersa y manifestaron la necesidad de disponer de orientación, apoyo y guía por parte de profesionales. Por otro lado, las familias destacaron que su felicidad estaba sujeta a la de su hijo/a con DI y que la mejor manera de ayudarles sería facilitar que ellos mismos, los padres, estuviesen psicológicamente bien. Un aspecto que preocupaba a muchas familias era el futuro de sus hijos/as, además, manifestaron la importancia de la relación de su hijo/a con DI con sus hermanos y la opinión de estos a la hora de tomar decisiones. Otra necesidad que mostraron fue la poca vida en común con la pareja, así como la dificultad para realizar actividades sin la persona con DI y la importancia de la formación y el trato por parte de los profesionales de sanidad. También expresaron carecer de ayudas económicas suficientes para cubrir adecuadamente los gastos derivados de la atención a la persona con DI, la necesidad de agilizar los trámites burocráticos, así como el acceso a los servicios en general, el poco apoyo que recibían por parte de la familia extensa y la importancia del apoyo emocional por parte de los amigos. Finalmente, destacaron la falta de opciones laborales para este colectivo, la necesidad de tener una vida normalizada para la persona con DI, el reto que supone afrontar la nueva situación con un hijo/a con DI y la inseguridad respecto a la educación de sus hijos junto con las dificultades para fomentar las relaciones sociales de estas personas.

Existe un ciclo de vida familiar que se podría entender como una progresión de las etapas del desarrollo y que se reajusta a lo largo del tiempo con el conjunto de acontecimientos que van sucediendo (Fantova, 2000). Las familias con hijos/as con discapacidad necesitan toda una serie de recursos para superar las distintas situaciones que se les plantean en la vida diaria, lo cual forma parte de ese ciclo vital (Mercado & García, 2010). Con el fin de conocer la adaptación familiar entendiéndola como un proceso de construcción, adaptación y sostenibilidad de las rutinas familiares, en este trabajo se pone de relieve la Teoría Ecocultural (Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie & Nihira, 1993), que considera primordial la necesidad de conocer las rutinas familiares a partir de los elementos

ecológicos¹ que ésta tiene (Mas & Giné, 2002). Gallimore, Bernheimer y Weisner (1993) establecieron diez dimensiones ecoculturales de las familias con un/a hijo/a con discapacidad a partir de un estudio longitudinal. Para realizar el estudio, los autores pasaron la Ecocultural Family Interview (Entrevista Ecocultural en español) (Weisner, Bernheimer & Coots, 1997), un instrumento que permite a las familias explicar con sus propias palabras su historia y todo lo que consideran importante sobre las adaptaciones en su día a día derivadas de la discapacidad de su hijo/a (Mas, 2009).

Dicha entrevista se pasó a 102 familias con hijos/as pequeños que tenían algún retraso en el desarrollo y permitió concretar las siguientes diez dimensiones: (1) *Subsistencia económica*: el modo en que se organiza la familia para hacer frente al mantenimiento de los servicios que requiere su hijo/a con discapacidad; (2) *Servicios*: programas de intervención o servicios a los que acude la familia que dan soporte a su hijo/a y la gestión del tiempo para llevarlo a cabo; (3) *Hogar/barrio*: cambios o adaptaciones que se han realizado respecto al hogar o lugar de la vivienda con el fin de dar respuesta a la discapacidad del hijo/a; (4) *Tareas domésticas*: administración de las tareas del hogar y orden de prioridad de las actividades diarias que realiza la familia; (5) *Cohesión familiar*: familiares que se encargan del cuidado del hijo/a con discapacidad y como se organizan entre ellos; (6) *Redes sociales para personas sin discapacidad*: personas con las que se relaciona el niño o la niña con discapacidad, si se mueve únicamente en el entorno familiar o lo hace también con vecinos u otros amigos; (7) *Redes sociales para personas con discapacidad*: relaciones que se dan entre las personas del entorno familiar a raíz de la discapacidad; (8) *Diversidad cultural*: maneras de reaccionar y comportarse ante la discapacidad; (9) *Apoyo social*: redes de apoyo o lugares a los que acude la familia para potenciar la sociabilización de su hijo/a con discapacidad; (10) *Información*: vías por las que la familia recibe la información relacionada con la discapacidad de su hijo/a.

En este sentido, es de gran utilidad conocer casos reales en los que podamos ver reflejados los cambios y experiencias vividas por familias que han tenido que convivir con la situación de tener un/a hijo/a sordo/a. Un ejemplo es Sancho (2014), la madre de una niña con sordera, que explica en su libro algunos de los cambios que se originan en la vida de una familia con un/a hijo/a sordo/a. La autora destaca la idea de que algunos de estos cambios consisten en buscar estrategias para cuando el niño o la niña llora y no puede expresar la demanda de manera oral o cuando los padres tratan de explicarle a su hijo/a dónde van a ir o qué van a hacer ese día. Cabe tener en cuenta que la persona sorda generalmente no dispone de la información que se recibe por la vía auditiva y, por lo tanto, se apoya en la vía visual para controlar el ambiente en el que se encuentra. Es por ese motivo que tanto la familia como el resto de interlocutores, diariamente, deberán dirigirse a la persona con sordera hablando más lentamente, situarse con la luz de frente, vocalizar bien y repetir el mensaje si es

¹ El término hace referencia a las rutinas familiares, las redes de apoyo, los servicios que reciben y recursos económicos de los que disponen (Mas y Giné, 2002).

necesario. Estas cuestiones son importantes en la rutina del niño/a con sordera ya que las relaciones de éste/a con su familia son determinantes para su evolución psicológica (Pabón, 2009).

Un estudio realizado a 18 madres oyentes de niños y niñas sordos (12 con implante coclear y 6 con sorderas severas y profundas) puso de relieve algunos datos sobre el impacto en la vida familiar cuando los progenitores son oyentes. Los resultados mostraron que el 61'1% de las madres estaban de acuerdo en que la pérdida de audición del niño/a era la principal fuente de preocupación, mientras que el 83'3% manifestaron que la comunicación con su hijo/a sordo/a no lo era. En cuanto a la relación con los profesionales, el 61'1% de la muestra constataron que las diferentes opiniones de los profesionales que intervienen en el diagnóstico o educación de su hijo/a sordo/a no eran una fuente importante de preocupación para ellos (Suárez, Rodríguez & Castro, 2006).

Almirall (2006) elaboró un estudio con el objetivo de conocer si el asesoramiento y el apoyo que recibían habitualmente las familias con hijos o hijas sordos satisfacía adecuadamente sus necesidades. En dicho estudio se plantearon dos caminos complementarios: por un lado, la respuesta a cuestionarios de una muestra de entre 40 y 50 familias de diferentes entornos y procedencias y, por otro lado, la realización de entrevistas a 4 familias para poder contrastar los aspectos que se trataron en el cuestionario. Los resultados referentes a los cambios que se habían producido en la organización doméstica y familiar, así como en la relación con el entorno y en la vida laboral-profesional de las familias entrevistadas fueron diversos: (1) Prácticamente el 70% de las familias consideraba que tener un hijo o una hija sorda había provocado cambios en la organización familiar y había generado una situación de estrés; (2) Aproximadamente la mitad de las familias vio alterada su vida laboral-profesional, algunas incluso manifestaron que tuvieron que dejar el trabajo o cambiar las condiciones del mismo; (3) Mientras un 26% de las familias consideraban que la sordera del hijo/a había fortalecido la relación, un 24% opinaban que se había provocado un distanciamiento entre el padre y la madre, una diferencia poco significativa; (4) La mayoría de las familias, el 94%, consideraban que la familia extensa se había adaptado a la sordera de su hijo/a y un importante porcentaje, el 72%, opinaba que los amigos también lo habían hecho; (5) Un 52% de las familias manifestaba que las nuevas amistades surgían, sobre todo, de otros entornos diferentes al escolar, mientras que un 12% expresó que tenían que ver con otras familias de criaturas sordas.

Teniendo en cuenta que las familias con hijos/as sordos/as expresan distintas necesidades de apoyo y cambios en su rutina diaria, el presente trabajo pretende indagar en estas dos cuestiones. Para ello, se llevará a cabo una investigación para conocer cuál es el proceso de adaptación que se da en las familias con hijos sordos, qué cambios se dan en las rutinas familiares y la percepción que éstas tienen acerca de los apoyos formales e informales que reciben. Dicha investigación se realizará teniendo en cuenta las diez dimensiones de Gallimore et al. (1999) explicadas anteriormente y adaptadas a los objetivos establecidos.

Cada vez más, las nuevas tecnologías permiten la medición de la audición de manera objetiva en cualquier etapa de la vida, incluso en recién nacidos. El Grupo PrevInfad (2011) es un grupo de trabajo formado por pediatras que se formó en 1990 y se dedica a la prevención en la infancia y la adolescencia. Nació con el objetivo de formular y mantener actualizadas las recomendaciones sobre actividades preventivas en niños/as y adolescentes españoles y mejorar la práctica clínica para promover la salud pública en el ámbito de asistencia primaria (Esparza, Colomer, Soriano & Grupo PrevInfad, 2017). Desde el Grupo PrevInfad se aconseja una detección temprana, ya que constatan que el diagnóstico precoz y la rehabilitación adecuada previenen que la persona con sordera crezca sin un lenguaje. En cuanto a este último término, cabe tener en cuenta que algunos estudios comparativos entre niños/as sordos/as y oyentes permiten establecer la estrecha relación que hay entre el lenguaje y el pensamiento, ya que gracias al lenguaje podemos expresar sentimientos, emociones e ideas (Pabón, 2009).

Dobie y Van Hemel (2005) destacan la diferencia existente respecto al acceso al lenguaje en niños/as que tienen progenitores sordos y los que no. En el primer caso, el niño o la niña sordo/a de padres sordos usualmente se comunica con ellos en lenguaje de signos, lo cual le permite tener acceso al idioma de su entorno. A diferencia de éstos, los/as niños/as sordos/as de padres oyentes no siempre tienen esta opción y, si no se da una intervención temprana en el lenguaje, se pueden desencadenar problemas más complejos relacionados con la comunicación oral. En este contexto, los autores realizan una comparación entre el proceso de adquisición del lenguaje de niños/as oyentes y no oyentes, y destacan toda una serie de diferencias entre ambos colectivos. Aun así, una de las ideas más destacadas y a tener en cuenta desde el ámbito psicopedagógico es que una intervención temprana ayuda a reducir esas diferencias. Con esto, los autores inciden en que, debido a que el habla y el lenguaje se desarrollan durante los primeros años de vida, si se brindan servicios de intervención integrales durante los primeros seis meses de edad, los niños con pérdida auditiva neurosensorial alcanzan habilidades lingüísticas similares a las de los niños oyentes.

Para poder ofrecer y garantizar respuestas adecuadas a las personas sordas es necesaria una valoración precoz, global y rigurosa de todas sus necesidades. Para ello, desde hace algunos años se han puesto en marcha programas de detección y diagnóstico precoz que permiten diagnosticar a los bebés con pérdida auditiva antes de los seis meses de vida. Además, ha habido un gran avance en cuanto a los tratamientos clínicos como los implantes cocleares, lo cual ha supuesto un espectacular avance en este campo (Monsalve & Núñez, 2006).

En España cabe destacar la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia (CODEPEH) que, en 1996, fue una de las pioneras en elaborar un protocolo para la detección precoz de la hipoacusia en recién nacidos con indicadores de riesgo, basado en las recomendaciones del Instituto Nacional de la Salud de EEUU, y que fue puesta en marcha por numerosos hospitales (CODEPEH,

1999). No obstante, recientemente ha habido una actualización de estos programas de detección precoz definidos por la misma comisión que se ajustan a los avances actuales y que son de gran referencia a nivel estatal. A partir de varias evidencias aparecidas en la última década, la CODEPEH ha hecho recomendaciones relativas a los protocolos y la tecnología de cribado neonatal de ahora, así como los conocimientos actuales sobre genética y medicina (Núñez, Jáudenes, Sequí, Vivanco & Zubicaray, 2019).

A nivel internacional, un claro ejemplo de detección precoz es la implementación del UNHS (Universal Newborn Hearing Screening) en todos los hospitales con servicios obstétricos de Singapur. Después de realizar un estudio, se comprobó que este sistema de detección precoz de la audición asegura una detección temprana (entre los tres y los seis meses de vida) que favorece el desarrollo lingüístico y social posterior de la persona. Cada vez más, este método se está convirtiendo en la atención médica estándar en los países desarrollados (Low et al., 2005). En este mismo contexto, también se ha puesto en práctica la terapia Auditivo-Verbal, que ha demostrado ser una técnica que permite a los niños y niñas con pérdida auditiva crecer en un ambiente de aprendizaje del habla normalizado, en el cual puedan ser independientes, participando y contribuyendo en la sociedad (Lim & Simser, 2005). Esta es una estrategia de intervención temprana para niños y niñas con pérdida auditiva centrada en la familia que fomenta la estimulación de la vía auditiva para el aprendizaje del lenguaje verbal (Maggio, 2004).

En cuanto a los recursos y programas de apoyo existentes para las familias a nivel estatal, por un lado, cabe destacar “FIAPAS. Confederación Española de Familias de Personas Sordas” (Fomentando Inclusión Apoyando Personas Avanzando Solidariamente). Esta confederación dispone de una serie de apoyos y recursos destinados a la persona con sordera y a su familia. Además, cuenta con más de una treintena de Servicios de Atención y Apoyo a Familias (SAAFs) en sus asociaciones confederadas, uno de los apoyos formales más reconocido y valorado por las familias. Está integrada por profesionales titulados, cualificados y especializados en sordera y orientación familiar, junto con padres y madres guía voluntarios responsables del Programa de Ayuda Mutua Interfamiliar (FIAPAS, 2019). Por otro lado, es oportuno mencionar la Guía para padres “Mi hijo tiene una pérdida auditiva. Audífonos e implantes cocleares”, en la cual Calvo et al. (2018) pretenden proporcionar una orientación inicial basada en los requerimientos de muchas familias que en su momento se encontraron en una situación complicada. La información que se les ofrece está organizada en niveles de complejidad de los contenidos, de manera que se puedan formar en mayor o menor grado en función de sus necesidades. Esta guía fue ofrecida por el Programa Infantil Phonax (PIP), creado en el año 2002 en España por Carlos Calvo. Este programa es una iniciativa que tiene como objetivo mejorar y comunicar las posibilidades de corrección protésica de los niños con pérdida auditiva y que, además, se basa en la intervención audiológica centrada en la familia (Maggio, 2010). Existen algunas evidencias como un

estudio realizado por Maggio (2010), que tenía el objetivo de conocer la valoración que hacían las familias de los niños/as con diferentes tipos de pérdida auditiva sobre los servicios que recibían sus hijos/as en el territorio español. Los resultados de dicho estudio concluyeron que, en general, las demandas de las familias se centraban en obtener más formación sobre audiología y tecnología audiotrónica, el desarrollo de las habilidades de comunicación, audición y lenguaje y, por último, sobre los beneficios de las prótesis.

A nivel internacional, un apoyo destacable para las familias es el Programa “Justo a tiempo” (Just In Time), creado por el Centro Nacional para la Evaluación y Manejo de la Audición (National Center for Hearing Assessment and Management o NCHAM) y el comité consultivo de familias NCHAM. Los autores de dicho programa lo definen como una guía que sirve de herramienta para ayudar a las familias a conectarse con grupos de apoyo de familia a familia. El programa cuenta con diferentes organizaciones que llevan a cabo tareas que se complementan entre ellas como por ejemplo EHDI (Early Hearing Detection and Intervention), que se encarga de coordinarse con los sistemas de intervención temprana y ayudar a las familias a tener acceso a diferentes servicios, o NCHAM, que proporciona información importante para las familias y disponen de fichas con enlaces a organizaciones que pueden ayudar a las familias de los niños sordos, entre otros (BEHL, DOUTRE y DesGEORGES, 2019).

Teniendo en cuenta los aspectos tratados y contrastados por varios autores en este apartado, el presente trabajo se realiza con la intención de conocer el proceso de adaptación de las familias ante la presencia de un/a hijo/a sordo/a. Con el fin de conseguirlo, se busca conocer cuáles han sido los cambios que se han dado en su vida a raíz del diagnóstico de su hijo/a y cuál es su nivel de satisfacción respecto a los apoyos formales e informales que han recibido.

Objetivos

General:

Describir el proceso de adaptación y las necesidades de apoyo de las familias con hijos/as con sordera durante la infancia y la adolescencia.

Específicos:

1. Conocer el proceso de adaptación y los cambios en las rutinas de las familias con hijos/as con diferentes grados de pérdida auditiva.
2. Identificar los apoyos formales e informales que reciben las familias y cuál es su grado de satisfacción respecto a estos.
3. Describir las necesidades de apoyo de las familias con hijos/as sordos/as.

Método

Participantes

El contexto en el que se enmarcó la parte empírica de este trabajo fue un Centro de Recursos Educativos para Deficientes Auditivos (CREDA) que colabora con los centros educativos del área metropolitana de Barcelona. El objetivo principal del centro es propiciar que la tarea del profesorado se ajuste a las necesidades educativas del alumnado con deficiencias auditivas graves y permanentes o con trastornos del lenguaje. Este centro es el heredero de la primera escuela de sordos que hubo en la ciudad de Barcelona y está formado por logopedas, psicopedagogos y audioprotesistas coordinados por un Equipo Directivo, que mantienen una estrecha relación con los Equipos de Asesoramiento Psicopedagógico (EAP).

Las personas que participaron en el estudio fueron cuatro familias del área metropolitana de Barcelona con hijos e hijas de entre dos y trece años con diferentes grados de pérdida auditiva. Las entrevistas se pasaron a familias con diferentes características, todos los participantes eran oyentes excepto un padre que tenía una deficiencia auditiva profunda (DAP) y no llevaba implante coclear (IC). Dos de los hijos de las familias participantes tenían DAP y los otros dos DAM (deficiencia auditiva moderada), todos llevaban IC menos la hija del padre con DAP. Para un mejor análisis de los datos del estudio, fue crucial conocer el modo en qué las familias llegaron al CREDA y los motivos de la sordera de su hijo/a. De este modo, las cuatro familias participantes explicaron que fue el hospital quien les facilitó el contacto con el centro y, a partir de ahí, se comunicaron con ellos y les proporcionaron la ayuda necesaria. Aun así, como uno de los padres era sordo, ya conocía el centro anteriormente y fue él quien pidió la información al hospital por adelantado.

Aunque todas las familias participantes tenían hijos sordos, los motivos de la pérdida auditiva de estos eran diferentes. Mientras una de las madres dijo que la sordera de su hijo fue causada por un virus que se produjo durante el embarazo llamado “citomegalovirus”, la otra madre explicó que su hijo contrajo una meningitis y le quedó como secuela una sordera profunda bilateral siendo así un caso de urgencia. A diferencia de ellas, los hijos de los dos padres restantes nacieron siendo sordos. En la tabla 1 se muestran con más detalle las características de las familias participantes.

Tabla 1

Características de las familias participantes

Familia	Edad	Profesión	Casado/a	Oyente	Grado de pérdida auditiva hijo/a	Edad hijo/a (años)	IC hijo/a
F1	34	Maestra	Sí	Sí	DAP	6	Sí
F2	70	Trabajos manuales	Sí	No	DAM	13	No

F3	32	Enfermera	Sí	Sí	DAP	3	Sí
F4	40	Repartidor	Sí	Sí	DAM	2	Sí

Nota: DAP = Deficiencia Auditiva Profunda; DAM: Deficiencia Auditiva Moderada

Instrumentos

El instrumento que se utilizó para la recogida de datos de las familias participantes fue una entrevista basada en las dimensiones de la Entrevista Ecocultural (Gallimore et al., 1993), el objetivo de la cual fue observar y analizar el conjunto de cambios que se producen en las rutinas de las familias con hijos/as sordos/as y la concepción que éstas tienen respecto a los apoyos que reciben. A lo largo de la entrevista se combinaron aspectos cuantitativos y cualitativos con el fin de tener una mirada global y completa sobre la situación de cada una de las familias.

Dicha entrevista constaba de 26 preguntas distribuidas en ocho dimensiones o áreas que indagaban aspectos concretos: (a) hogar/barrio: posibles modificaciones que se hayan tenido que realizar en el hogar a raíz de la sordera; (b) tareas domésticas: administración y organización de las tareas y responsabilidades familiares con su hijo/a con sordera; (c) cohesión familiar: aspectos positivos y a mejorar de la relación familiar y su implicación; (d) subsistencia económica: recursos disponibles o efectos en la economía derivados de la sordera y cambios en la vida laboral; (e) información: modo de acceso a la información sobre sordera y principal fuente de información que tienen las familias; (f) apoyo social: principales apoyos formales e informales tanto de la familia nuclear como de la extensa y valoración de estos; (g) redes sociales para personas con y sin discapacidad: relaciones de amistad de su hijo/a con los iguales y de ellos mismos como adultos con otros adultos; (h) servicios: programas de apoyo a personas sordas a los que acude la familia y como llegaron hasta ellos, así como la valoración de estos.

Estas áreas se seleccionaron teniendo en cuenta el modelo principal de la “Adaptación transcultural de la Ecocultural Family Interview (a partir de ahora Entrevista Ecocultural) a las familias con un hijo con discapacidad intelectual en Cataluña”, elaborada por Mas y Giné (2012). Así pues, en base a esta adaptación se realizaron un conjunto de cambios y modificaciones que dieron lugar a la entrevista utilizada para este estudio.

Existen algunas diferencias y similitudes entre la Entrevista Ecocultural adaptada por Mas y Giné (2012) y la que se realizó para la elaboración del presente trabajo. En primer lugar, cabe tener en cuenta que la entrevista original estaba dirigida a familias con hijos/as con discapacidad intelectual, en cambio, la que se realizó para este estudio iba dirigida a familias con hijos/as sordos/as. Aun así, la mayoría de las dimensiones se conservaron, aunque con algunas modificaciones, de manera que, mientras la entrevista original constaba de diez dimensiones (subsistencia económica; servicios; hogar/barrio; tareas domésticas; cohesión familiar; redes sociales para personas sin discapacidad;

redes sociales para personas con discapacidad; diversidad cultural; apoyo e información), la entrevista actual se construyó teniendo en cuenta las ocho dimensiones explicadas anteriormente. Además, se fusionaron algunas de las áreas referentes a las redes sociales para personas con y sin discapacidad y se suprimió la de diversidad cultural.

En segundo lugar, otra diferencia significativa a tener en cuenta es que la Entrevista Ecocultural adaptada por Mas y Giné (2012) estaba formada por tres materiales distintos: (a) un cuestionario de 78 preguntas que recogía información de la familia de diferentes tipos; (b) una entrevista semiabierta donde se proponía a los padres que explicasen su propia experiencia, rutinas y cambios; (c) el cuaderno de puntuaciones, donde se anotaban las respuestas tanto a nivel cualitativo como cuantitativo. A diferencia de esta, en la entrevista de este estudio solo se realizó la parte de las preguntas semiabiertas que contemplaban aspectos cualitativos y cuantitativos, aunque predominaba la parte cualitativa. La información demográfica se recogió previamente a la realización de la entrevista puramente dicha y el resto de los datos se recogieron a través de las transcripciones y siguiendo las áreas establecidas.

Algunas de las similitudes que tienen en común ambas entrevistas son las dimensiones que se tratan y el objetivo que se persigue. Por un lado, las dimensiones de la Entrevista Ecocultural inicial están plasmadas en la que se realizó para este trabajo, aunque en diferente orden, pero cubren todos los aspectos que se pretenden conocer. Por otro lado, el objetivo principal de las dos entrevistas es el mismo: conocer, a partir de la propia experiencia de las familias, su adaptación ante la discapacidad y los apoyos que reciben (véase Anexo 1).

Procedimiento

Recogida de datos

El proceso de recogida de datos del estudio abarcó desde el momento en que se le propuso a la institución colaborar en él hasta la posterior transcripción e interpretación de las entrevistas que se realizaron.

Para empezar, se invitó al CREDA a colaborar en el estudio y aceptaron de buen gusto, proponiendo algunas familias que podrían resultar interesantes para la realización de las entrevistas. Una vez aceptaron colaborar, se seleccionaron algunas de las familias que se habían propuesto en un principio, concretamente cuatro. Los criterios que se tuvieron en cuenta para la selección fueron varios: (1) familias que ya hubiesen superado las primeras etapas del proceso de adaptación, por tal de que estuvieran predispuestas y fuesen capaces de explicar su experiencia; (2) padres y madres tanto oyentes como con sordera para tener diversidad de características y enriquecer el análisis del estudio; (3) familiares con hijos/as con diferentes grados de pérdida auditiva y con o sin implante coclear, para observar si se producían cambios entre una experiencia y otra.

Una vez se seleccionaron las familias siguiendo estos criterios, por un lado, se entregó el documento de consentimiento al centro (véase Anexo 2) y, por otro lado, se redactó una carta de presentación a las familias participantes (véase Anexo 3). En dichos documentos constaban los objetivos de la entrevista, el funcionamiento de esta y también se les informaba de que la conversación debía ser grabada en audio para la posterior transcripción. El día de la entrevista, una vez firmado el consentimiento y las cartas de presentación por todas las partes implicadas, tuvo lugar la realización de las entrevistas, que posteriormente se transcribieron de forma literal en Word, lo cual sirvió para hacer el análisis de los datos.

Análisis de los datos

Para conocer y comprender las diferentes experiencias de las familias en relación con las dimensiones que se trataron, se llevó a cabo un análisis cualitativo temático. Este tipo de análisis es un método que permite identificar, analizar y establecer temas teniendo en cuenta diferentes datos y, en definitiva, sirve para organizar y describir un conjunto de información en detalle (Braun & Clarke, 2006). Según las autoras, algunas de las fases que se siguen para realizar el análisis temático son similares a las de otras investigaciones cualitativas, por lo tanto, el procedimiento que se siguió no es exclusivo del análisis temático en sí.

El proceso llevado a cabo comprendió desde el primer momento en que se anotaron y se buscaron los significados de los temas de interés hasta el posterior análisis de dichos temas y la redacción de los resultados. Así pues, las fases que se siguieron para llevar a cabo el análisis de la entrevista siguiendo la línea de esta metodología fueron seis: (1) familiarización con los datos: se recopiló toda la información ofrecida por los participantes mediante la transcripción de las entrevistas y se hicieron varias lecturas de cada una de ellas para establecer las ideas clave; (2) generación de códigos iniciales: a partir de las transcripciones, se agrupó la información que resultaba más interesante y se codificaron los temas centrales de la entrevista, para no perder de vista el objetivo principal; (3) búsqueda de temas: se ordenaron los temas principales y secundarios y se complementaron entre ellos mediante una representación visual que seleccionaba por colores los diferentes temas tratados; (4) revisión de temas: se revisaron y se discriminaron los diferentes temas, descartando los que no eran relevantes para el estudio y se clasificaron temas que se entrelazaban entre ellos, con el fin de distinguirlos con claridad; (5) definición y nombramiento de temas: se identificaron los aspectos clave para la redacción de los resultados clasificando el contenido por temáticas teniendo en cuenta algunas frases literales de los participantes; (6) redacción de los resultados: se hizo el análisis final y la redacción de los resultados con el objetivo de reunir toda la información y establecer puntos en común y discrepancias entre las diferentes entrevistas. Aun así, la redacción final no se quedó en la mera descripción de los resultados, sino que se hizo también una interpretación y argumentación del contenido investigado.

Resultados

Para responder al primer objetivo “Conocer el proceso de adaptación y los cambios en las rutinas de las familias con hijos/as con diferentes grados de pérdida auditiva” los resultados se focalizaron en las siguientes áreas de la Entrevista Ecocultural: (a) hogar/barrio; (b) tareas domésticas; (c) subsistencia económica; (d) redes sociales para personas con y sin discapacidad. Las familias explicaron que, mientras en algunas de estas áreas sí que se habían producido cambios, en otras no.

Respecto al área del hogar/barrio, las cuatro familias señalaban que no habían modificado ni la vivienda ni el domicilio como consecuencia de la sordera del hijo. Uno de los padres explicaba:

la meva àvia va viure aquí, la meva mare va néixer, jo també... portem molts anys aquí [mi abuela vivió aquí, mi madre nació, yo también... llevamos muchos años aquí] y otra de las madres decía: nosaltres feia molt poc que ens havíem mudat de fet i no ens vam haber de canviar perquè amb el tema de que els atenen al centre ens ajuda molt logísticament... [nosotros hacía muy poco que nos habíamos mudado de hecho, y no nos tuvimos que cambiar porque con el tema de que les atienden en el centro, ayuda mucho logísticamente].

En cuanto al área de tareas domésticas, las familias con hijos más pequeños, en concreto dos de las cuatro, explicaron que sus hijos no participaban demasiado en las tareas del hogar, excepto para cosas muy puntuales. Por ejemplo, una de las madres decía:

la idea és que si només recull una miqueta lo que ja està fet ja, per mi ja és molt [la idea es que, si solo recoge un poco lo que ya está hecho, para mí ya es mucho] y otro padre señalaba que: sí, por ejemplo, yo pido lo que sea y... patatas frites, y ella lo coge... esto sí.

Aun así, el padre de la adolescente expresó que esta no tenía ningún tipo de responsabilidad en casa, y que él se encargaba de todo porque estaba jubilado y, además, tenían a una mujer contratada que se encargaba de estas tareas. Solo hubo una madre que expresó que su hijo de seis años hacía algunas tareas como recoger la mesa y ayudar a ponerla, y que, aun así, creía que deberían exigirle algo más.

A nivel económico hubo diversidad de opiniones en función de la experiencia de cada familia. Mientras una madre y un padre expresaron que habían tenido algunos problemas económicos a lo largo del proceso, las otras dos familias dijeron que todos los gastos habían ido a cargo de la seguridad social y que, por lo tanto, no habían tenido que realizar esfuerzos económicos. En uno de los casos, aunque el primer implante coclear fue subvencionado, la familia tuvo que pedir ayuda económica a los abuelos paternos para el segundo implante. La madre en cuestión consideraba que:

les ajudes a la família a nivell econòmic són necessàries [las ayudas a la familia a nivel económico son necesarias].

Otro de los padres explicó que su familia había tenido que recurrir a Cáritas y que, aunque disponían de algunas ayudas, tenían muchos gastos: *jo tinc la hipoteca que pagar, (...) està malament això* [yo tengo que pagar la hipoteca, (...) está mal esto].

En los otros dos casos, las operaciones del implante coclear de sus hijos las cubrió totalmente la seguridad social y no tuvieron que hacerse cargo de pagar nada más que los complementos y reparaciones puntuales. Una de las madres explicó que:

*quan el **** es va implantar encara s'havia de pagar això però el fet de que el **** fos un nen que en principi era oient i es va quedar sord per una meningitis, era una de les excepcions que cobria el doble implant* [cuando **** se implantó aún se tenía que pagar esto pero el hecho de que **** fuese un niño que en principio era oyente y se quedó sordo por una meningitis, era una de las excepciones que cubría el doble implante].

Un cambio importante expresado por una de las familias fue el impacto en la vida laboral que tuvo el nacimiento de su hija con sordera, el padre en cuestión explicaba:

*luego cuando nació la **** y ella... vio que ella tenía problema de... auditivas, (...) yo dejé ese trabajo y actualmente trabajo como autónomo, como repartidor.*

Al igual que este padre, el resto de familias también expresaron haber tenido que modificar algunas condiciones de sus puestos de trabajo para atender a las necesidades de su hijo/a.

Mientras tres de las cuatro familias participantes no mostraron ningún cambio ni dificultades en las relaciones sociales ni de ellos mismos como adultos ni de sus hijos, una de las familias explicó que sus relaciones de amistad habían cambiado mucho. Este padre expresó que, con el nacimiento de su hija sorda y los demás hijos, no tenían tiempo para relacionarse con sus amigos:

yo he dejado el trabajo por mis hijos, y hay que cuidarles... y no tenemos tiempo para cuidar amigos...

Además, también explicaba que su hija no tenía amistades porque solo se relacionaba con los hermanos ya que no asistía al jardín de infancia todavía. Una de las madres dijo que la relación con sus amigos era como siempre con la diferencia de que al principio les costó un poco explicarles cuestiones relacionadas con la sordera de su hijo. La participante explicaba:

a l'inici era difícil d'explicar perquè no entenien ben bé que, és això, un implant coclear no se sap... no... no saben què és... o sigui la gent que no està relacionada no tenen ni idea de què és ni com funciona [al inicio era difícil de explicar porque no entendían muy bien qué era eso de un implante coclear, no se sabe... no, no saben qué es... o sea la gente que no está relacionada no tienen ni idea de qué es ni cómo funciona], pero expresó que finalmente lo normalizaron y no fue un obstáculo.

Respecto a los hijos, todos los de los participantes eran muy sociables y no habían tenido ningún problema en el ámbito social, excepto la niña que no estaba escolarizada aún.

Con el fin de dar respuesta al segundo objetivo del estudio “Identificar los apoyos formales e informales que reciben las familias y cuál es su grado de satisfacción respecto a estos”, se observaron las siguientes áreas: (e) apoyo social; (f) cohesión familiar; (g) información. Respecto al área de apoyo social, los resultados indicaron que el apoyo formal recibido por parte de los servicios y programas estaba muy bien valorado. Dos de las familias le pusieron un 10/10, uno de los padres un 7/10 y, finalmente, otro padre lo valoró con un 9/10. En todos los casos las familias se mostraron satisfechas con la información y los recursos obtenidos por parte de las organizaciones, así como con el apoyo el servicio de logopedia y el seguimiento por parte del CREDA. Una de las madres afirmaba que:

jo els hi poso un 10... necessaris, són necessaris... [yo les pongo un 10... necesarios, son necesarios] y otra madre decía: *jo a això li poso un 10, és que estic molt contenta* [yo a esto le pongo un 10, es que estoy muy contenta].

Por otro lado, en relación con el área de cohesión familiar, dos de las familias valoraron muy positivamente (10/10) este apoyo informal durante el proceso de adaptación con un/a hijo/a sordo/a. Una de las madres lo valoró así porque consideraba que los abuelos maternos y paternos siempre les ayudaban cuando lo necesitaban y que, además, se desplazaban al domicilio cuando su marido viajaba por trabajo. Uno de los padres valoró muy positivamente el apoyo informal y expresó que:

pondría un 10 a mi familia, porque me ayudan mucho y por mi hija (...) siempre se hacen abrazos, se hacen besos y todo, sí...

Las otras dos familias valoraron el apoyo informal con un 8/10 y con un 7/10, una de las madres expresó que los abuelos maternos ayudaban mucho en el tema logístico, pero le faltaba más apoyo a nivel emocional, ya que expresó:

pot ser sí que m'hagués agradat estar més acompanyada a nivell de companyia però a mi, amb mi, moralment (...) un suport més emocional [quizá sí que me hubiese gustado estar más acompañada a nivel de compañía, pero a mí, conmigo moralmente (...) un apoyo más emocional].

La fuente de apoyo emocional principal de las dos madres participantes eran sus amigas, ya que explicaron que podían contar con ellas y compartir cómo se sentían abiertamente. Uno de los padres, en cambio, explicaba que se sentían muy solos porque la familia materna vivía en China y aquí no tenían apoyo informal de ningún tipo, pero el núcleo sí que estaba muy unido. En la Tabla 2 se muestran los datos cuantitativos referentes a la valoración establecida por los participantes respecto a los apoyos formales e informales recibidos.

Tabla 2

Valoración de los apoyos recibidos

Familias	Apoyo formal (sobre 10)	Apoyo informal (sobre 10)
F1	10	8

F2	7	7
F3	10	10
F4	9	10

La principal fuente de información de la mayoría de las familias participantes fueron los programas de apoyo y diversos servicios o asociaciones. Aun así, dos de las familias expresaron que también consultaban dudas al hospital, y solo una de ellas a los servicios sociales o la Cruz Roja para recibir ayudas económicas. Los otros dos participantes expresaron que la logopeda del CREDA era la que les proporcionaba más información, por ejemplo, una de ellas decía:

sí, sobretot perquè com també la logopeda veu altres nens pues de vegades a través d'ella pues (...) o fins i tot posar-nos en contacte amb alguna família que ha cregut que ens podrien ajudar [sí, sobre todo porque como también la logopeda ve a otros niños pues a veces a través de ella pues (...) o incluso ponernos en contacto con alguna familia que cree que nos puede ayudar].

Para dar respuesta al el tercer y último objetivo “Describir las necesidades de apoyo de las familias con hijos/as sordos/as”, se tuvo en cuenta, por un lado, el área restante: (h) servicios y, por otro lado, las necesidades respecto al apoyo formal e informal que expresaron haber tenido. Las cuatro familias valoraron muy positivamente el apoyo formal recibido por parte de los servicios públicos, pero algunas de ellas mostraron necesidades en el ámbito clínico. Una de las madres participantes valoraba la globalidad del apoyo recibido en el CREDA (Centro de Recursos Educativos para Deficientes Auditivos), ACAPPS (Asociación Catalana para la Promoción de las Personas con Sordera) o AE-IC (Asociación Española de Investigación de la Comunicación), en cambio, expresó que:

a nivell d'hospital crec que em faltava més informació i... que es podrien explicar millor les coses, més properes, a nivell d'associacions força bé, vull dir m'he sentit informada i acollida [a nivel de hospital creo que me faltaba más información y que se podrían explicar mejor las cosas, más cercanas, a nivel de asociaciones bastante bien, quiero decir, me he sentido informada y acogida].

A diferencia de esta, el padre de la adolescente valoraba mucho más la ayuda proporcionada por parte del hospital y de algunos programas como APANSCE (Asociación de Padres de Niños Sordos de Cataluña) o la Fundación Pere Tarrés, sin expresar nada sobre lo que le ofrecían desde el CREDA, más allá del servicio de logopedia. Otra de las participantes explicó que les había faltado información por parte del hospital, al igual que la madre anterior, pero en este caso era acerca de la atención social:

a mi el suport que potser em va faltar més va ser el social, és a dir, el de l'atenció social en el sentit d'això no? Pues jo no sabia que em podia agafar una excedència per cuidar un fill malalt, llavors vaig agafar una baixa per depressió amb el que això suposa... [a mí lo que quizá me faltó más fue el social, es decir, el de la atención social en el sentido de eso ¿no?, pues yo no sabía que me podía

coger una excedencia para cuidar a un hijo enfermo, entonces cogí la baja por depresión con lo que eso supone...].

A diferencia de los demás, esta madre no valoró tanto el contacto con otras familias, ya que consideraba que: *no necessitem tant com potser aquest vincle on haver de sempre treure aquest tema (...) perquè sí que de vegades potser és com és el tant recordar-ho el que fa més fa mal que no el fet de veure el nen que està bé* [no necesitamos tanto lo que podría ser ese vínculo donde tener que sacar siempre este tema (...) porque sí que a veces es como que recordarlo hace más daño que no el hecho de ver que el niño está bien].

Respecto a las necesidades respecto al apoyo informal proveniente del núcleo familiar, por un lado, dos de los participantes expresaron que les gustaría poder organizarse mejor logísticamente y una de las madres dijo que necesitarían pasar más tiempo en familia entre semana:

ens queda poc temps a casa, la sensació que em dona és queestic tot el dia al cotxe corrent [nos queda poco tiempo en casa, la sensación que me da es que estoy todo el día en el coche corriendo].

Por otro lado, uno de los padres encontraba problemas con el comportamiento de su hija en casa, ya que no le hacía demasiado caso y faltaba mucho a la escuela, mientras que el otro padre dijo que el mayor problema era que, generalmente, había mucho ruido en casa y eso molestaba a la pequeña con sordera: *toda la familia habla a la vez, luego (...) lo noto que la **** tiene problemas...*

Aun así, todas ellas valoraban mucho la unidad que había en el núcleo familiar a la hora de tomar decisiones conjuntas, una de las madres valoraba la capacidad que habían tenido de ver el lado positivo de la situación y expresaba:

bueno jo crec que, pues que a pesar de tot el que va passar i tot pues que l'hem sapigut com trobar el costat bo no? O sigui, tenim un nen que està sa, que és feliç... [bueno yo creo que, pues que a pesar de todo lo que pasó hemos sabido como encontrar el lado bueno, ¿no? O sea, tenemos un niño sano, que es feliz...]

Finalmente, el aspecto que más preocupaba a tres de las familias era el tema económico, por ejemplo, una de las madres decía:

tema subvencions... tema econòmic és important (...) i sincerament és això, que has de gastar molts diners en mantenir els implants [tema subvenciones... tema económico es importante (...) y sinceramente es eso, que tienes que gastar mucho dinero en mantener los implantes]

Otro padre explicaba que: *ahora... por ejemplo... lo que ha pasado en todo el mundo, tema de coronavirus (...) no tenemos trabajo ni nada, hay que regresar otra vez a Barcelona de verdad que cuando vuelva a Barcelona nosotros estamos a cero*. Por el contrario, una de las madres dijo que no le había faltado nada ya que todas las dudas y problemas que había ido teniendo se los habían resuelto en el momento.

Respecto al objetivo general planteado en el estudio “Describir el proceso de adaptación y las necesidades de apoyo de las familias con hijos/as con sordera durante la infancia y la adolescencia” y siguiendo las áreas de la Entrevista Ecocultural establecidas, los resultados pusieron de manifiesto que las familias participantes habían modificado algunas de sus rutinas diarias. Además, todas ellas afirmaron haber recibido apoyos formales e informales durante su proceso de adaptación, en mayor o menor medida, y también expresaron las distintas necesidades de apoyo que les habían surgido para hacer frente a la sordera de su hijo/a (Véase Anexo 4).

Discusión y conclusiones

Siguiendo el primer objetivo “Conocer el proceso de adaptación y los cambios en las rutinas de las familias con hijos/as con diferentes grados de pérdida auditiva”, los resultados obtenidos en el trabajo se correspondieron con varios aspectos plasmados en la literatura establecida al inicio y discreparon en otros. Por un lado, la mayoría de las familias entrevistadas expresaron que se habían producido cambios en la organización familiar y en las rutinas a raíz de la sordera del hijo/a. Además, todas las familias coincidían al expresar haber tenido que cambiar de trabajo o modificar ciertas condiciones del mismo para atender las necesidades de su hijo/a con sordera y también dijeron que, tanto la familia como los amigos se habían adaptado satisfactoriamente a la nueva situación, lo cual se correspondió con los resultados obtenidos en el estudio de Almirall (2006). Por otro lado, al contrario de lo que expresaron las familias del estudio realizado por el autor, en este estudio todos los participantes consideraban que la familia estaba muy cohesionada y que la sordera del hijo/a había sido fuente de mejora de la relación. A su vez, mientras que las familias del estudio de Giné et al. (2011) expresaron que una de sus mayores preocupaciones era la dificultad para que su hijo/a tuviese relaciones sociales, la mayoría de las familias del presente estudio afirmaron que sus hijos no tenían ningún problema en el ámbito social.

A nivel de comunicación, las familias del estudio explicaron que se habían producido algunos cambios a la hora de dirigirse al niño/a como, por ejemplo, hablar más despacio e intentar dar mensajes claros para facilitar su comprensión, reafirmando la experiencia explicada por Sancho (2014). En relación con el modo de comunicación de las personas sordas con sus progenitores en función de si estos también lo eran o no, se encontró otra coincidencia con lo que decía la literatura. El padre con sordera expresó que se comunicaba en lengua de signos con su hija sorda ya que era su método de comunicación habitual, mientras el resto de familias oyentes se comunicaban en lengua oral exclusivamente, correspondiéndose con la idea establecida por Dobie y Van Hemel (2005).

En relación con el segundo objetivo del estudio “Identificar los apoyos formales e informales que reciben las familias y cuál es su grado de satisfacción respecto a estos”, se identificó que las familias valoraban muy positivamente el apoyo informal que provenía de sus familias, como ocurría en el estudio de Mercado y García (2010). Además, durante la entrevista, todos los participantes hablaron

sobre los cuatro tipos de apoyos establecidos por Kyzar et al. (2012): emocional, físico, material e informativo y, en general, consideraban que todos ellos eran muy importantes para hacer frente a la sordera de sus hijos.

Un aspecto señalado por uno de los padres participantes de este estudio fue la importancia de la relación de su hijo/a con sordera con sus hermanos, lo cual se correspondió con uno de los aspectos que más destacan la mayoría de familias del estudio de Giné et al. (2011). El padre en cuestión valoraba mucho la relación entre su hija con sordera y los hermanos, y explicaba que su posición a la hora de tomar decisiones era muy importante. Otro aspecto coincidente con el estudio de los autores, fue la percepción de las familias acerca de que la información sobre las necesidades de su hijo/a era muy dispersa y que les habría gustado disponer de más datos por parte de algunos profesionales.

Respecto al tercer y último objetivo "Describir las necesidades de apoyo de las familias con hijos/as sordos/as", las familias expresaron que sus necesidades habían ido cambiando en función del momento y los apoyos recibidos, tal y como afirmaron Mercado y García (2010). Algunas familias afirmaron que dejaban de valorar ciertos aspectos que al inicio habían sido cruciales, ya que actualmente tenían otras necesidades y estaban en la etapa de acción constructiva, definida por Luterman (1985). En relación con este último aspecto, cabe destacar que una de las madres explicó que su familia había sabido encontrar el lado positivo de la situación, lo cual sugirió que se encontraba en esta misma etapa. Al igual que esta, el resto de familias hablaron de manera abierta y positiva sobre sus debilidades y fortalezas, lo cual sirvió para reforzar esta evidencia. En otro orden de cosas, otro aspecto coincidente, en este caso con el estudio realizado por Giné et al. (2011) fue la falta de ayudas económicas que expresaron tener las familias con hijos sordos ya que, en la mayoría de los casos, era la principal necesidad. Por otro lado, mientras una de las necesidades que manifestaron los padres en el estudio de Giné et al. (2011) estaba ligada a la vida independiente de su hijo/a con discapacidad intelectual, el padre de la adolescente con sordera de este estudio expresó que su mayor preocupación era el comportamiento disruptivo de su hija en casa y en la escuela.

Hubo algunas cuestiones que se abordaron en la entrevista sobre las cuales se obtuvieron ciertos resultados que dieron lugar a diferentes hipótesis. Por un lado, no hubo ninguna familia que expresara modificaciones en el ámbito del hogar/barrio, así pues, esto sugirió la idea de que la sordera no tuvo ninguna repercusión ni en el domicilio ni en la vivienda familiar, como sí podría suceder ante la presencia de otro tipo de discapacidad sensorial como la ceguera o la motriz. Por otro lado, al inicio del estudio se podía esperar que las familias mostraran algunos problemas de comunicación con sus hijos/as sordos/as, pero esto no se dio en las entrevistas realizadas. En ninguno de los casos las familias tenían dificultades para comunicarse con su hijo/a y este resultado se asoció al hecho de que todos habían recibido una detección precoz de la sordera y una intervención temprana en el lenguaje.

Este razonamiento se sustentó en la idea establecida por el grupo PrevInfad que afirmaba que el diagnóstico precoz previene que la persona con pérdida auditiva crezca sin un lenguaje y en la importancia de la intervención temprana en el lenguaje remarcada por Dobie y Van Hemel (2005). Finalmente, otro aspecto que se podía esperar, pero no se dio, fue la preocupación de las familias por el futuro de sus hijos con sordera, lo cual se relacionó con el hecho de que las familias participantes tenían hijos en edad escolar y no se planteaban todavía este tipo de cuestiones.

Cabe destacar la aportación que supone conocer el proceso de adaptación familiar, así como la vida diaria de las familias con hijos/as sordos/as para poder entender sus necesidades e identificar qué tipo de apoyo es más adecuado para facilitar dicho proceso. Herramientas como la Entrevista Ecocultural nos permiten acercarnos a la vida de las familias y a las necesidades latentes que surgen en su día a día en función de sus características. Además, es un recurso muy útil para apoyar el trabajo de los profesionales que tienen relación con estas familias, especialmente la tarea del psicopedagogo, y también permite que las familias puedan explicar su experiencia en primera persona (Mas y Giné, 2012).

Durante la realización del estudio se encontraron varias limitaciones, una de ellas fue el hecho de que, aunque la entrevista era completa y respondía adecuadamente a los objetivos planteados, se podría haber profundizado más en los programas de apoyo a los que acudían las familias. Además, también hubiese sido oportuno indagar en los sentimientos y necesidades concretas que experimentaron las familias en las diferentes etapas del proceso de adaptación, para lo cual hubiese hecho falta más tiempo. Por último, hubiese sido muy productivo haber asistido presencialmente a alguna de las asociaciones para ver la implementación de algún taller o reunión dirigido a las familias, pero debido a la pandemia por el COVID-19 estos centros se cerraron de forma permanente y no fue posible.

A modo de futuras líneas de investigación, este trabajo podría extenderse y realizarse de distintos modos. Por un lado, cabría la posibilidad de pasar las entrevistas a un número mayor de familias del área metropolitana de Barcelona para poder establecer una serie de patrones más fiables y contrastados. Por otro lado, dichas entrevistas se podrían pasar a familias pertenecientes a áreas rurales para comprobar si el contexto influye en las concepciones de los participantes y establecer una comparación entre ambas zonas: la urbana y la rural. Por último, también podría ser interesante conocer el punto de vista de las familias por grupos de edad de los hijos/as, separándolos en edad preescolar, edad escolar y transición entre la etapa de primaria y secundaria para identificar si se observan cambios en las necesidades y apoyos requeridos.

Bibliografía

Acosta, V. M. (2003). Un estudio de la sordera como construcción social: visiones externas versus visiones internas. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 23, 178-194.

- Almirall, R. (2006). *L'educació familiar dels nens i nenes sords. Anàlisi de la situació i línies bàsiques per a programes de suport i assessorament per part dels serveis educatius i els centres*. Llicència d'estudis. Barcelona: Universitat Ramon Llull.
- Bailey, D. B., & Blasco, P. M. (1990). Parents' perspectives on a written survey of family needs. *Journal of Early Intervention*, 14(3), 196-203.
- Baqués, N. (2016). *La valoración de las necesidades de apoyo a las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual. Validación de una escala*. Tesis doctoral. Universidad Ramón Llull, Barcelona, España.
- Baxendale J., & Hesketh A. (2003). Comparison of the effectiveness of the Hanen Parent Programme and traditional clinic therapy. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 38(4), 397-415.
- Behl, D., Doutre, S., & DesGeorges, J. (2019). Just in Time: Family Organizations Provide Hearing-Loss Lifeline. *ASHA Leader*, 24(2), 22-24. <https://doi.org/10.1044/leader.AEA.24022019.22>.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77-101.
- Calvo, J. C. (1999). *La sordera. Un enfoque socio-familiar*. Salamanca: Amarú ediciones.
- Calvo, J.C., Maggio de Maggi, M., Talbot, P., Valdeolmillos, E., Ferrer, I., & Marrero, V. (2018). *Mi hijo tiene una pérdida auditiva. Audifonos e implantes cocleares. Guía para padres*. Alicante: Programa Infantil Phonax.
- CODEPEH (Comisión para la detección precoz de la hipoacusia infantil) (1990). Propuesta para la detección precoz e intervención precoz de la hipoacusia infantil. *An Esp Pediatr*, 51, 336-344.
- Dobie, R., & Van Hemel, S. (2005). *Hearing loss*. Washington, DC: National Academies Press.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143.
- Esparza, J., Colomer, J., Soriano, J. & Grupo PrevInfad (2017). *Manual de Trabajo del Grupo PrevInfad/PAPPS Infancia y adolescencia*. Extraído de http://previnfad.aepap.org/sites/default/files/previnfad_manual_trabajo.pdf. Recuperado el 20 de marzo de 2020.
- Fantova, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo Cero*, 31(6), 33-49.
- FIAPAS. (2019). *AHORA, ¿qué podemos hacer por las familias de personas con problemas de audición? MUCHO*. [Díptico]. Madrid.
- Fínez Silva, M. (2004). La familia como agente educador. *Foro De Educación*, 18-20.

- Gallimore, R., Weisner, T.S., Bernheimer, L., Guthrie, D. & Nihira, K. (1993). Family responses to young children with developmental delays: accommodation activity in ecological and cultural context. *American Journal on Mental Retardation*, 98 (2), 185-206.
- Gallimore, R., Bernheimer, L. & Weisner, T.S. (1999). Family life is more than managing crisis: broadening the agenda of research on families adaptation to childhood disabilities. *Developmental Perspectives on Children with high-incidence disabilities*, 55-80.
- Giné, C., Balcells, A., Simó-Pinatella, D., Font, J., Pro, M^a., Mas, J. & Carbó, M. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Catalunya. *Siglo Cero*, 42 (34), 31-49.
- Goleman, D. (1996). *La inteligencia emocional*. Barcelona: Kairós.
- Gómez Chávez, L., & Leia Correa, K. (2007). *Proceso de duelo de madres con hijos con discapacidad auditiva que asisten a la escuela especial Anne Sullivan de la comuna del bosque*. Tesis para optar al título de asistente social Tesis para optar al Grado de Licenciado en Trabajo Social, Universidad Academia de Humanismo Cristiano Escuela de Trabajo Social, Santiago, Chile.
- Hidalgo, M.V., & Menéndez Álvarez-Dardet, S. (2001) La familia ante la llegada de los hijos. *Familia. Revista de Ciencias y Orientación Familiar*, 24, 23-42.
- Jáudenes, C., & Ruiz, E. (2011). Análisis Prospectivo de demandas atendidas en la Red de Atención y Apoyo a Familias-FIAPAS. Informe Final. *Revista FIAPAS*, 137.
- Kyzar, K. B., Turnbull, A.P., Summers, J. A. & Gómez, V. A. (2012). The relationship of family support to family outcomes: A synthesis of key findings from research on severe disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37 (1), 31-44.
- Lim, S., & Simser, J. (2005). Auditory-Verbal Therapy for Children with Hearing Impairment. *Habilitation Of Children With Hearing Impairment*, (4).
- Luterman, D. (1985). *El niño sordo*. México: La Prensa Médica Mexicana.
- Maggio De Maggi, M. (2004). Terapia Auditivo Verbal. Enseñar a escuchar para aprender a hablar. *Revista Electrónica de Audiología*, 2.
- Maggio De Maggi, M. (2010). *Intervención Audiológica Pediátrica Basada en la Evidencia e Intervención Centrada en la Familia* [Diapositivas de PowerPoint].
- Mas, J.M., & Giné, C. (2002). Adaptación transcultural de la ecocultural family interview a las familias con un hijo con discapacidad intelectual de Catalunya. *Siglo Cero*, 43 (2), 26-45.
- Mercado, E., & García, L. M. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos De Trabajo Social*, 23, 9-24.
- Monsalve, A., & Núñez, F. (2006). La importancia del diagnóstico precoz e intervención temprana para el desarrollo de los niños sordos. Los programas de detección precoz de la hipoacusia. *Psychosocial Intervention*, 5 (1).

- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos argentinos de Pediatría*, 101 (2).
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad, de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Editorial Lugar.
- Núñez, F., Jáudenes, C., Sequí, J.M., Vivanco, A., & Zubicaray, J. (2019). Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2018 (Nivel 1: Detección). *Revista española de discapacidad*, 7 (1), 201-220
- Oliva, E., & Villa, V. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 1, 11-20.
- Pabón, S. (2009). La discapacidad auditiva. ¿Cómo es el niño sordo? *Innovación y experiencias educativas*, 16, 1-10.
- Polaino-Lorente, A. & Martínez Cano, P. (1998). *¿Cómo evaluar el funcionamiento familiar?* Navarra: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Navarra.
- Sánchez Espejo, I. (2008). La familia como primer agente socializador. *Cuadernos de Docencia – Revista digital de*
- Suárez M., Rodríguez M. & Castro A. (2006). La discapacidad auditiva: impacto en la familia e importancia del apoyo social. *Revista Qrrriculum*, 19, 221-232.
- Valdivia, C. (2008). La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. *La Revue du REDIF*, 10, pp. 15-22.
- Low, WK., Pang, KY., Ho, LY., & Lim, SB., Joseph, R. (2005) Universal Newborn Hearing Screening in Singapore: The Need, Implementation and Challenges. *Ann Acad Med Singapore*, 34 (4).
- Weisner, T.S, Bernheimer, C. & Coots, J. (1997). *The Ecocultural Family Interview Manual*. Los Angeles: UCLA Center for Culture and Health.

Anexos

ANEXO 1

Entrevista ecocultural

Para empezar...

- Cuénteme un poco su historia. ¿Cómo llegó hasta el CREDA?

Hogar/barrio

- ¿Tuvieron que hacer alguna modificación en casa o cambiar de barrio a raíz de la sordera de su hijo?

Tareas domésticas

- ¿Cómo se administran las tareas y las responsabilidades familiares del hogar?
- ¿De qué forma se comparten y distribuyen las tareas en el hogar para atender a las necesidades de su hijo?

Cohesión familiar

- ¿Qué contribuye a la cohesión familiar? (aspectos positivos, cosas que favorezcan esta cohesión) ¿Qué aspectos la debilita? (aspectos que se deberían mejorar en cuanto a organización familiar o relaciones)
- Si tuvieras que valorar del 1 al 10 la importancia de esta ayuda familiar y su implicación, ¿Cómo la valorarías?

Subsistencia económica

- A nivel económico ¿En qué medida consideran que han tenido que realizar esfuerzos a lo largo de todo el proceso?
- ¿Qué cambios o efectos ha tenido la presencia de la sordera en la vida económica y la vida laboral?

Información

- ¿Qué tipo de información proporcionada por los servicios públicos u otras vías le ha sido útil para atender a las necesidades de su hijo?
- ¿Cuál es la principal fuente de información que han tenido o tienen?
- ¿Qué aspectos han echado en falta o creen que no han tenido a su disposición durante el proceso?

Apoyo social

- ¿Cuál es el principal apoyo que recibe su familia dentro del núcleo familiar?
- ¿Cuál es el principal apoyo que reciben de fuera de la familia?
- ¿Por qué considera que esa/s persona/s es/son un apoyo para la familia?
- ¿Qué tipo de apoyo reciben por su parte?
- ¿Qué aspectos valoran más de este apoyo que reciben?
- ¿Cuál consideran que es la ayuda más significativa que han recibido o reciben por parte de los servicios/programas a los que han acudido?
- ¿Qué consideran que es lo más importante a la hora de recibir apoyo por parte de estas organizaciones? ¿Qué aspecto valoran más?
- Si tuviese que valorar del 1 al 10 el apoyo ofrecido por los servicios a los que ha acudido, ¿cómo lo valoraría?

Redes sociales para personas sin discapacidad / con discapacidad

- Desde el nacimiento de su hijo, ¿cómo han sido las relaciones de amistad? ¿Ha habido cambios significativos? (ocio, salir a cenar...)
- Si estas relaciones han cambiado, ¿de qué forma?
- ¿Su hijo también tiene un grupo de amistades? ¿Cuál es la relación con estos? (amistad con los padres de otros niños, salidas...)

Servicios

- ¿Acudieron a algún tipo de servicio o programa de apoyo a personas sordas?
- ¿Cuál es el servicio – o servicios – a los que han acudido? ¿Por qué?

Para acabar...

- Si tuviese que definir una fortaleza y algún aspecto a mejorar sobre su familia, ¿qué diría?
- ¿En qué área consideran que les gustaría recibir más apoyo?

ANEXO 2

Consentimiento del centro

Benvolgut/uda _____,

El currículum del Màster Universitari en Psicopedagogia preveu que els estudiants facin un treball final de màster (TFM). Per aquest motiu sol·licitem la vostra cooperació en la recollida de dades de l'estudi de camp d'aquest treball.

Per a la vostra informació, les dades obtingudes a través dels diversos instruments de recerca són totalment confidencials i s'empraran única i exclusivament per dur a terme el treball esmentat, assegurant en tot moment l'anonimat dels participants. Igualment, es farà una gravació d'àudio per tal de poder fer una transcripció de les entrevistes que serà totalment confidencial i no apareixerà en el treball de manera pública.

En aquest cas, l'estudiant **CELIA CASADO SACHEZ**, que està fent el TFM titulat: "**EL PROCESO DE ADAPTACIÓN DE LAS FAMILIAS ANTE LA PRESENCIA DE UN/A HIJO/A CON SORDERA**", té previst sol·licitar la col·laboració de la vostra institució per:

- **Passar una entrevista a quatre famílies amb fills i filles sords del vostre centre**

Pensem que és una bona oportunitat per tal que els nostres estudiants de Màster puguin desenvolupar les competències necessàries per actuar en un futur des d'una pràctica reflexiva compartida amb la resta de professionals que intervenen en l'educació. Així mateix, els estudiants en qüestió es comprometen a donar en tot moment les explicacions oportunes del treball que duen a terme i a mantenir-ne informats els responsables del centre.

Restem a la vostra disposició per a qualsevol consulta, tot agraint per endavant la vostra valuosa col·laboració.

Ben cordialment,

Signatura

Tutor del TFM

(Natasha Baqués)

Signatura

Estudiant autor del TFM

(Celia Casado Sachez)

Jo, _____, com a directora del **** autoritzo que l'estudiant CELIA CASADO SACHEZ reculli sota aquestes condicions les dades necessàries per al TFM.

Signatura

Segell

Barcelona, _____ de 20_____.

(Full pel tutor de la universitat)

ANEXO 3

Carta de presentación a las familias

Estimada familia, soy Celia Casado y actualmente estoy cursando el Máster en Psicopedagogía en la Universidad Ramon Llull.

En primer lugar, me gustaría darles las gracias por su participación en mi trabajo final de Máster. El estudio que estoy realizando pretende conocer el proceso de adaptación de las familias con hijos con sordera, sea del tipo que sea, y cuáles son los apoyos que más valoran o necesitan. Para poder completar esta pequeña investigación su aportación es de gran utilidad, ya que como más se aprende es conociendo experiencias y casos reales y, en este sentido, no hay nadie mejor que ustedes para poder explicarlo. Es por este motivo que realizaremos una entrevista con preguntas abiertas, durante la cual puedan explicar sus vivencias personales siguiendo una pauta orientativa.

Deben saber que, para poder hacer un análisis posterior más ajustado de lo que hablemos en la entrevista, se hará una grabación de audio totalmente confidencial que no aparecerá en el trabajo, ya que únicamente servirá para hacer la transcripción aparte. Del mismo modo, ni sus datos personales ni los de las personas a las que se refieran durante la entrevista serán revelados en ningún momento. Si lo precisan, me comprometo a darles la información que necesiten sobre cualquier aspecto relacionado con el trabajo y las entrevistas.

¡Muchas gracias de nuevo por su colaboración!

Firmado (Entrevistadora):

(Tutora TFM):

(Entrevistado/a):

Celia Casado

Natasha Baqués

ANEXO 4

Resultados de las entrevistas agrupados por dimensiones

Dimensiones	Familia 1	Familia 2	Familia 3	Familia 4
<i>Hogar/barrio</i>	Ninguna modificación de vivienda ni de domicilio.	Ninguna modificación de vivienda ni de domicilio.	Ninguna modificación de vivienda ni de domicilio.	Cambios de domicilio, pero no a raíz de la sordera de su hija.
<i>Tareas domésticas</i>	Su hijo ayudaba a poner la mesa y recogía sus cubiertos.	Su hija no participaba en ninguna de las tareas.	Su hijo solo realizaba tareas puntuales, porque consideraban que aún era muy pequeño.	Su hija no participaba, excepto para cosas muy puntuales.
<i>Cohesión familiar</i>	Familia nuclear muy unida. Le faltó apoyo emocional.	Buena cohesión familiar, pero les costaba mucho controlar el comportamiento disruptivo de su hija con sordera.	Aunque de manera puntual, recibían apoyo informal por parte de los abuelos.	Buena cohesión familiar pero mucho ruido en casa, lo cual molestaba a su hija con sordera.
<i>Subsistencia económica</i>	Pidieron ayuda económica a los abuelos paternos para el segundo IC. Cambios en el trabajo.	Pidieron ayuda a Cáritas, por la discapacidad de su hija y por ser familia numerosa. Muchos gastos y modificaciones en el trabajo.	Todo fue subvencionado por la seguridad social, pero tuvo que realizar algunas modificaciones en su puesto de trabajo.	Todo fue cubierto por la seguridad social. Tuvo que cambiar de trabajo para tener más horas disponibles y poder atender las necesidades de su hija.
<i>Información</i>	La información más valorada fue la globalidad que ofrecían los programas y servicios. La principal fuente de información era la asociación ACAPPS y la IC. Le faltó información clínica por parte del hospital.	Su primera fuente de información era su propia experiencia como persona sorda. La principal fuente de información era el hospital, servicios sociales y la Cruz Roja.	Lo que más valoraron fueron las reuniones del CREDA y no tanto el contacto con otras familias. La principal fuente de información era la logopeda del CREDA. Le faltó información respecto a la atención social por parte del hospital.	Su principal fuente de información fueron los servicios sociales. No les faltó ningún tipo de información durante el proceso.

<i>Apoyo social</i>	El principal apoyo informal era la abuela materna. Recibía apoyo emocional por parte de una amiga.	No recibían ningún tipo de apoyo informal por parte de la familia, porque vivían en China. Iban a otros programas de apoyo formal como APANSCE y la Fundación Pere Tarrés.	Recibía apoyo emocional por parte de dos de sus amigas y apoyo logístico por parte de los abuelos puntualmente.	No recibían apoyo informal dentro de la familia ni fuera de ella porque su familia vive en Pakistán. Tampoco asistían a ningún otro programa o servicio que pudiesen ofrecerle apoyo formal, únicamente y de manera puntual al CREDA.
<i>Redes sociales para personas con y sin discapacidad</i>	Las relaciones de amistad no cambiaron y su hijo era muy sociable.	Las relaciones de amistad no cambiaron y asistían constantemente a fiestas.	Las relaciones de amistad estaban más consolidadas en Tarragona, pero su hijo se relacionaba sin problemas con sus iguales.	No tenían relaciones de amistad dado que necesitaban pasar mucho tiempo cuidando a sus hijos. La hija con sordera no estaba escolarizada aún y tampoco tenía relaciones de amistad con iguales.
<i>Servicios</i>	ACAPPS, IC y CREDA. Necesitaban más apoyo a nivel económico.	APANSCE, Fundación Pere Tarrés y CREDA. Necesitaban más apoyo a nivel económico.	ACAPPS y CREDA. No necesitaban ayudas de ningún tipo.	Solo asistieron al CREDA. Su gran necesidad era encontrar trabajo a causa de la pandemia por el COVID-19.

Nota: ACAPPS= Asociación Catalana para la Promoción de les Persones Sordes; IC= Investigació de la Comunicació; APANSCE= Asociación de Padres de Niños Sordos de Cataluña; CREDA= Centro de Recursos Educativos para Deficientes Auditivos.