

TRABAJO FIN DE MÁSTER



UCAM

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE MURCIA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

Máster universitario en Trastornos de la Voz, del Lenguaje y de
la Comunicación

INVESTIGACIÓN SOBRE LAS EXPERIENCIAS DE
LAS FAMILIAS OYENTES CON HIJOS CON
DISCAPACIDAD AUDITIVA

Autora:

Dña. Patricia Martínez Alcolea

Directora:

Dra. M^a Ángeles Castejón Martínez

Murcia, junio de 2021



UCAM

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE MURCIA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

Máster universitario en Trastornos de la Voz, del Lenguaje y de
la Comunicación

INVESTIGACIÓN SOBRE LAS EXPERIENCIAS DE
LAS FAMILIAS OYENTES CON HIJOS CON
DISCAPACIDAD AUDITIVA

Autora:

Dña. Patricia Martínez Alcolea

Directora:

Dra. M^a Ángeles Castejón Martínez

Murcia, junio de 2021

AUTORIZACIÓN PARA LA EDICIÓN ELECTRÓNICA Y DIVULGACIÓN EN ACCESO ABIERTO DE DOCUMENTOS EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL DE LA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE MURCIA

El autor, D. Patricia Martínez Alcolea (DNI) 48750874M, como estudiante de la UNIVERSIDAD CATÓLICA DE MURCIA, **DECLARA** que es el titular de los derechos de propiedad intelectual objeto de la presente cesión en relación con la obra (Indicar la referencia bibliográfica completa¹ y, si es una tesis doctoral, material docente, trabajo fin de Grado, trabajo fin de Master o cualquier otro trabajo que deba ser objeto de evaluación académica, indicarlo también) **Martínez, P. (2021). *Investigación sobre las experiencias de las familias oyentes con hijos con discapacidad auditiva (trabajo de fin de máster). Universidad Católica San Antonio de Murcia, Murcia.*** Que esta es una obra original y que ostenta la condición de autor en el sentido que otorga la Ley de la Propiedad Intelectual como único titular o cotitular de la obra. En caso de ser cotitular, el autor (firmante) declara asimismo que cuenta con el consentimiento de los restantes titulares para hacer la presente cesión. En caso de previa cesión a terceros de derechos de explotación de la obra, el autor declara que tiene la oportuna autorización de dichos titulares de derechos a los fines de esta cesión o bien que retiene la facultad de ceder estos derechos en la forma prevista en la presente cesión y así lo acredita.

2º. Objeto y fines de la cesión

Con el fin de dar la máxima difusión a la obra citada a través del Repositorio institucional de la Universidad y hacer posible su utilización de *forma libre y gratuita* por todos los usuarios del repositorio, el autor **CEDE** a la Universidad Católica de Murcia **de forma gratuita y no exclusiva**, por el máximo plazo legal y con ámbito universal, los derechos de reproducción, distribución, comunicación pública, incluido el derecho de puesta a disposición electrónica, y transformación sobre la obra indicada tal y como se describen en la Ley de Propiedad Intelectual.

3º. Condiciones de la cesión

Sin perjuicio de la titularidad de la obra, que sigue correspondiendo a su autor, la cesión de derechos contemplada en esta licencia permite al repositorio institucional:

- a) Transformarla en la medida en que ello sea necesario para adaptarla a cualquier tecnología susceptible de incorporación a internet; realizar las adaptaciones necesarias para hacer posible la utilización de la obra en formatos electrónicos, así como incorporar los metadatos necesarios para realizar el registro de la obra e incorporar también “marcas de agua” o cualquier otro sistema de seguridad o de protección.
- b) Reproducirla en un soporte digital para su incorporación a una base de datos electrónica, incluyendo el derecho de reproducir y almacenar la obra en servidores, a los efectos de garantizar su seguridad, conservación y preservar el formato.
- c) Distribuir a los usuarios copias electrónicas de la obra en un soporte digital.
- d) Su comunicación pública y su puesta a disposición a través de un archivo abierto institucional, accesible de modo libre y gratuito a través de Internet.

4º. Derechos del autor

El autor, en tanto que titular de una obra que cede con carácter no exclusivo a la Universidad por medio de su registro en el Repositorio Institucional tiene derecho a:

¹ Libros: autor o autores, título completo, editorial y año de edición.

Capítulos de libros: autor o autores y título del capítulo, autor y título de la obra completa, editorial, año de edición y páginas del capítulo.

Artículos de revistas: autor o autores del artículo, título completo, revista, número, año y páginas del artículo.

- a) A que la Universidad identifique claramente su nombre como el autor o propietario de los derechos del documento.
- b) Comunicar y dar publicidad a la obra en la versión que ceda y en otras posteriores a través de cualquier medio. El autor es libre de comunicar y dar publicidad a la obra, en esta y en posteriores versiones, a través de los medios que estime oportunos.
- c) Solicitar la retirada de la obra del repositorio por causa justificada. A tal fin deberá ponerse en contacto con el responsable del mismo.
- d) Recibir notificación fehaciente de cualquier reclamación que puedan formular terceras personas en relación con la obra y, en particular, de reclamaciones relativas a los derechos de propiedad intelectual sobre ella.

5º. Deberes del autor

El autor se compromete a:

- a) Garantizar que el compromiso que adquiere mediante el presente escrito no infringe ningún derecho de terceros, ya sean de propiedad industrial, intelectual o cualquier otro.
- b) Garantizar que el contenido de las obras no atenta contra los derechos al honor, a la intimidad y a la imagen de terceros.
- c) Asumir toda reclamación o responsabilidad, incluyendo las indemnizaciones por daños, que pudieran ejercitarse contra la Universidad por terceros que vieran infringidos sus derechos e intereses a causa de la cesión.
- d) Asumir la responsabilidad en el caso de que las instituciones fueran condenadas por infracción de derechos derivada de las obras objeto de la cesión.

6º. Fines y funcionamiento del Repositorio Institucional

La obra se pondrá a disposición de los usuarios para que hagan de ella un uso justo y respetuoso con los derechos del autor, según lo permitido por la legislación aplicable, sea con fines de estudio, investigación, o cualquier otro fin lícito, y de acuerdo a las condiciones establecidas en la licencia de uso –modalidad “reconocimiento-no comercial-sin obra derivada” de modo que las obras puedan ser distribuidas, copiadas y exhibidas siempre que se cite su autoría, no se obtenga beneficio comercial, y no se realicen obras derivadas. Con dicha finalidad, la Universidad asume los siguientes deberes y se reserva las siguientes facultades:

a) Deberes del repositorio Institucional:

-La Universidad informará a los usuarios del archivo sobre los usos permitidos, y no garantiza ni asume responsabilidad alguna por otras formas en que los usuarios hagan un uso posterior de las obras no conforme con la legislación vigente. El uso posterior, más allá de la copia privada, requerirá que se cite la fuente y se reconozca la autoría, que no se obtenga beneficio comercial, y que no se realicen obras derivadas.

-La Universidad no revisará el contenido de las obras, que en todo caso permanecerá bajo la responsabilidad exclusiva del autor y no estará obligada a ejercitar acciones legales en nombre del autor en el supuesto de infracciones a derechos de propiedad intelectual derivados del depósito y archivo de las obras. El autor renuncia a cualquier reclamación frente a la Universidad por las formas no ajustadas a la legislación vigente en que los usuarios hagan uso de las obras.

-La Universidad adoptará las medidas necesarias para la preservación de la obra en un futuro. b)

Derechos que se reserva el Repositorio institucional respecto de las obras en él registradas:

-Retirar la obra, previa notificación al autor, en supuestos suficientemente justificados, o en caso de reclamaciones de terceros.

Murcia, a 20 de mayo de 2021

ACEPTA



Fdo D. Patricia Martínez Alcolea

Agradecimientos

En el recorrido del pertinente trabajo fin de máster, he contado con la ayuda de numerosas personas que me han ayudado y dado apoyo, ánimo y unidad. Ya que, durante la situación sobrevenida en la que actualmente se ve inmerso el país, cada uno de los ánimos que se han brindado han sido necesarios. A día de hoy me siento en la posición de dar las gracias por haber podido contar con la gente que estimo, ya que han sido partícipes de este proceso que he llevado a cabo.

En primer lugar, quiero mostrar mi especial gratitud a mi tutora la Doctora Ángeles Castejón Martínez, que con su gran amabilidad me ha ayudado en todo este proceso, mostrándome su apoyo y haciendo que el trabajo mejore con sus sugerencias.

Seguidamente y especialmente agradecer a mis abuelos, Lázaro y Encarnación, por inculcarme el valor del esfuerzo y sacrificio desde pequeña. Por demostrarme que la constancia es el principal pilar para conseguir algo, y que sin ellos nada de esto sería posible. Al igual, agradecer a mis padres, Pepe y Amparo y hermana, Ángela, por ayudarme y hacer posible que pudiera alcanzar todas mis metas relacionadas tanto con la educación como a nivel personal. También, a mi tía Encarnita, por confiar y creer en mí.

A mis queridas amigas, por su gran ayuda y apoyo en los momentos más difíciles, ya que me han acompañado en todos los procesos de formación académica y personal. Haciendo de cada descanso y tiempo libre un rato único e inigualable.

Agradecer a todas las familias por su gran ayuda ya que sin ellas esta investigación no habría sido posible. Por abrirme las puertas de su casa y de su corazón, para relatar hechos que las han hecho ser valientes y libres.

A todos los profesores del máster tanto del módulo de voz, lenguaje y comunicación, en especial a la Doctora Isabel Mengual Luna, Doctor Francisco Javier Orteso Rivadeneira y Doctor Miguel López Zamora, que gracias a ellos he podido conocer más sobre la discapacidad auditiva y el papel fundamental que tienen las familias en este proceso.

Finalmente, agradecer al Doctor Juan Antonio Gil Melgarejo, director del máster por su gran involucración y su gran implicación con cada uno de los estudiantes de este máster. Ya que, sin él, nada de esto sería posible.

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| 1. INTRODUCCIÓN | 13 |
| 2. MARCO TEÓRICO | 17 |
| 2.1. DISCAPACIDAD AUDITIVA | 17 |
| 2.1.1. Definición y modelos tradicionales | 17 |
| 2.1.2. Clasificación de discapacidad auditiva..... | 18 |
| 2.2. FAMILIA Y DISCAPACIDAD AUDITIVA..... | 20 |
| 2.2.1. Aspectos importantes a tener en cuenta | 20 |
| 2.2.2. El impacto que provoca en las familias un hijo con alteraciones auditivas. | 24 |
| 2.2.3. Relación familia - escuela y su importancia en la discapacidad auditiva | 25 |
| 2.2.4. Apoyos externos a la familia y al niño con discapacidad auditiva..... | 27 |
| 3. OBJETIVOS..... | 28 |
| 3.1 OBJETIVO GENERAL | 28 |
| 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... | 28 |
| 4. METODOLOGÍA | 29 |
| 4.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA | 29 |
| 4.2. INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN | 31 |
| 5. RESULTADOS DE LA ENTREVISTA | 32 |
| 5.1. CONCEPTOS GENERALES | 33 |
| 5.2. SENTIMIENTOS Y EMOCIONES ANTE SIGNOS DE DISCAPACIDAD AUDITIVA | 34 |
| 5.3. IMPACTO FAMILIAR TRAS CONOCER EL DIAGNÓSTICO | 35 |
| 5.3.1. Cambios en el núcleo familiar | 35 |
| 5.3.2. Fases de duelo | 38 |
| 5.4. REDES DE APOYO Y ASOCIACIONES | 39 |
| 5.5. CAMBIOS EN LA PERCEPCIÓN DE LA DISCAPACIDAD AUDITIVA..... | 41 |
| 5.6. VISIÓN DE FUTURO..... | 42 |

| | |
|---|-----------|
| 6. DISCUSIÓN DE RESULTADOS..... | 43 |
| 7. REFLEXIÓN Y VALORACIÓN FINAL..... | 52 |
| 8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 56 |
| 9. ANEXOS..... | 59 |

1. INTRODUCCIÓN

Los individuos a lo largo de su vida obtienen cuantiosa información del entorno a través de los cinco sentidos, siendo uno de ellos el oído. A través del cual, se desarrollan una gran variedad de fenómenos fisiológicos y psicológicos, que dota a la persona de grandes experiencias y vivencias. No obstante, se debe tener en cuenta que esta actuación es permanente a lo largo de la vida a no ser que la estructura auditiva se vea afectada (Guillén y López, 2008).

La familia y la escuela son dos de las grandes instituciones educativas de las que disponen los niños/as para formarse en la ciudadanía. Ambas tienen como objetivo principal, educar a la persona al máximo posible de sus capacidades con el fin de prepararla para la vida adulta y hacerle alcanzar el mayor grado de autonomía posible. Por ello, para que esa colaboración sea efectiva, la escuela debe mantener una coordinación estrecha con estas, tanto en aspectos concretos del proceso de enseñanza-aprendizaje en la escuela, como sobre lo que las familias pueden hacer para favorecer el desarrollo armónico y equilibrado de sus hijos e hijas (Hornas, et al., 2020).

El contexto familiar es un sistema vivo, abierto a múltiples intercambios con otras instituciones sociales. Es una unidad de cooperación basada en la convivencia y tiene por objeto resolver las necesidades físicas, sociales y emocionales de todos sus miembros; en especial, para los más pequeños. En el caso particular de la familia con un niño de la primera infancia y necesidad sensorial de tipo auditiva, también es un sistema abierto y vivo, con la diferencia que, en su historia, además de una variedad de experiencias y circunstancias, se añade la presencia de un menor con discapacidad auditiva. Por ello, se debe mirar desde una óptica amplia, teniendo en cuenta lo propio de todas las familias, y las peculiaridades que se generan ante un nacimiento o convivencia con un niño con limitaciones para percibir los estímulos sonoros del ambiente que le rodean (Alarcón, et al., 2019).

Los estudios sobre familias oyentes con hijos sordos de la primera infancia son limitados, sin embargo, las evidencias apuntan que, muchas familias que atraviesan estas situaciones manifiestan una vulnerabilidad psicológica que los llevan a asumir culpas y distorsionan su dinámica de grupo. Estas interpretaciones teóricas evidencian que aún existen fisuras en la orientación a la familia, mostrando en ocasiones: insuficiente estimulación en el seno familiar durante las primeras etapas de su desarrollo, escasas intervenciones pedagógicas dirigidas a la familia, insuficiente exigencia de vínculos entre

familia y comunidad sorda y finalmente, que los contenidos y vías que se emplean para la orientación familiar no garantizan la concientización y la apropiación de saberes para alcanzar los logros del desarrollo del niño (Alarcón, et al., 2019).

Dentro de esta problemática expuesta y en el contexto familiar cuando se hace presente la discapacidad auditiva, emerge la investigación de este trabajo que pretende dar respuesta a las siguientes premisas: ¿Cuál es la experiencia de las familias con hijos con discapacidad auditiva? ¿Qué percepción tenían los padres hacia este tipo de discapacidad? ¿Existen aspectos diferenciales entre las diferentes familias? ¿Cómo fue el impacto y los cambios tras conocer el diagnóstico? ¿En qué redes de apoyo y/o asociaciones se han respaldado? ¿Qué necesidades tienen las familias?

A raíz de estas premisas se plantean los objetivos establecidos para la investigación. El **objetivo general** es conocer la experiencia de las familias oyentes en relación a la discapacidad auditiva de su hijo/a. A su vez este objetivo es sustentado por otros más **específicos** como saber los conocimientos previos que tenían las familias respecto a la discapacidad auditiva, conocer las emociones que aparecen antes y después de conocer un diagnóstico de discapacidad auditiva, determinar el proceso y las fases de duelo que experimenta la familia desde el momento en el que se identifica la discapacidad, identificar los cambios que se producen en la familia y contexto social ante la discapacidad, identificar las estrategias que abordan las familias y dilucidar las necesidades de las familias.

Las respuestas a las premisas de investigación se han ido realizando adoptando un enfoque metodológico cualitativo de naturaleza descriptiva-comparativa. Por ello, la recogida de información ha requerido la elaboración de un instrumento específico, la entrevista semiestructurada, con una técnica de muestreo no probabilística y de conveniencia. Por ello, han sido entrevistados seis familiares, es decir padres o madres, de forma individual en un ámbito privado, con el fin de conocer sus percepciones desde el momento en el que aparece la discapacidad auditiva hasta hoy día.

Es evidente mencionar que, se ha requerido que participen seis familiares (hombres y mujeres) que poseyesen un hijo/a con discapacidad auditiva. Todos los descendientes en el rango de edad de los 6-12 años, ya que si se reduce la edad de los hijos/as se podrá obtener un mayor resultado comparativo entre todos los casos y una serie de conclusiones lo más realistas posibles.

Un estudio de estas características ha conllevado una exhaustiva recogida de datos con la ayuda de las entrevistas semiestructuradas realizadas. Sin olvidar destacar que, nos

situamos en una pandemia mundial por el COVID-19 y se ha tenido que llevar un riguroso cuidado en el momento de realizar cada una de las entrevistas. Por ello, se han atendido a todos los protocolos sanitarios recomendados para evitar un contagio durante la realización de las mismas.

Se hace necesario recordar en esta introducción las experiencias y motivaciones iniciales que han hecho posible esta investigación. En primer lugar, la motivación por ampliar los conocimientos sobre este tema, ya que en el Grado de Educación Primaria con mención en Audición y Lenguaje este tema se ha tratado de forma insuficiente y superficial. La familia ha sido estudiada como un mero organismo de trámite para ayudar al niño, obviando los sentimientos, emociones e implicaciones de esta. Por ello, ha sido en este Máster universitario de Trastornos del Habla, del Lenguaje y de la Comunicación, donde he podido evidenciar la gran importancia que tiene la familia en una discapacidad, y no solo como mero apoyo o guía de la familia. Por tanto y tras lo anteriormente expuesto, surge la necesidad de que se investigue para poder ayudar a las familias en este proceso.

Por diversas circunstancias de la vida, he podido conocer a varias personas, que me han ayudado a observar la experiencia de las familias de primera mano, ya que he contado con compañeras de clase y amigas con dicha discapacidad. En cada una de ellas, la familia siempre ha intentado luchar por cambiar y mejorar la visibilidad de esta discapacidad. Dejando en un segundo plano, el cómo se sentían, cómo ha sido el recorrido que han realizado y lo que ello ha supuesto, tanto anímicamente como moralmente hablando.

Por ello, la investigación que se plantea se ha estructurado en diferentes apartados, los primeros hacen referencia al marco teórico que sustenta la investigación y los siguientes al marco empírico. Tras esta introducción se realizará un amplio recorrido por el marco teórico para poder justificar la relevancia que tiene la familia en la discapacidad auditiva. Este está dividido en dos partes, una que gira en torno a la discapacidad auditiva y otra sobre la familia.

Al comienzo y siguiendo el esquema de la investigación, se expondrán una serie de definiciones sobre la discapacidad auditiva, para posteriormente realizar un amplio recorrido en el tiempo sobre los diferentes enfoques con los que se ha concebido y tratado la discapacidad a largo de la historia por Toboso y Arnau (2008), incluyendo el actual paradigma basado en la diversidad funcional, descrito por Palacios y Romañach (2006). Seguidamente, se expondrá por Coba et al. (2017) los diferentes tipos de clasificaciones

de discapacidad auditiva, atendiendo a la clasificación audiológica, otológica y según el momento de aparición.

Atendiendo a la segunda parte del marco teórico, se expondrá a la familia, explicando el significado de unidad familiar bajo las definiciones de Suárez y Vélez (2018) y Ramos y González (2017). En adelante, se relacionará a la familia con la discapacidad que nos compete y las fases de duelo que atraviesa cada una de ellas, todo ello sustentado teóricamente por el modelo de Kübler-Ross (1969, citado en Villavicencio-Aguilar, et al., 2018). Avanzando en la segunda parte del marco teórico, se expondrá la importancia de la relación entre la familia y el centro escolar, amparándose en los ideales de Hornas et al. (2020) conociendo que para que la colaboración sea efectiva debe haber una estrecha colaboración entre ambos. Incluyendo, además, un amplio recorrido por los modelos de escolarización para el alumnado con discapacidad auditiva, los cuales son fundamentados por Guillén y López (2008). En el último apartado del marco teórico, se reconocerá la labor de los apoyos externos a la familia y al niño con discapacidad auditiva, destacando entre ellas la Confederación Estatal de Personas Sordas (en adelante CNSE) y la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (en adelante FIAPAS). Resaltando cada una de las redes con las que se trabaja en España, en concreto en la Región de Murcia.

Siguiendo el modelo de la investigación y una vez concretado el marco teórico, se presenta el marco empírico. El cual, se inicia en el momento en el que se formula el objetivo general y los específicos de la investigación que se va a llevar a cabo. Seguidamente, en el siguiente apartado se describe el plan metodológico con el que se van a cumplir los objetivos planteados en el anterior apartado. Contemplando dentro de este: la descripción de la muestra e instrumentos utilizados para la recogida de información; todos ellos necesarios para el tratamiento y análisis posterior del producto obtenido. Finalmente, se examinarán los datos y se recogerán los resultados, para poder realizar una discusión contrastando la información obtenida (práctica) con la del marco teórico (teoría).

A colación con lo anterior, se realiza una conclusión final, reflexionando sobre la investigación realizada y, además, se incorporan las limitaciones y propuestas de mejora para futuros trabajos de esta índole, lo cual, beneficiará a futuras intervenciones del ámbito psicológico, médico y educativo, en el papel que desempeña la familia en este proceso.

El trabajo fin de máster acaba con las referencias bibliográficas y los anexos, el primero recoge los fundamentos teóricos en los que se ha basado el trabajo y el segundo, entre otros, las entrevistas transcritas que se han realizado a las familias pertinentes.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. DISCAPACIDAD AUDITIVA

2.1.1. Definición y modelos tradicionales

La discapacidad auditiva se define como la pérdida o anormalidad de la función anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo, y tiene su consecuencia inmediata en una discapacidad para oír, lo que implica un déficit en el acceso al lenguaje oral. Partiendo de que la audición es la vía principal a través de la cual se desarrolla el lenguaje y el habla, debemos tener presente que cualquier trastorno en la percepción auditiva del niño/a a edades tempranas, va a afectar a su desarrollo lingüístico y comunicativo, a sus procesos cognitivos y, consecuentemente, a su posterior integración escolar, social y laboral (Coba et al., 2017).

De acuerdo con la definición de estos autores, la Organización Mundial de la Salud, (en adelante OMS) (2019), describe que existe una pérdida de audición cuando una persona no es capaz de oír correctamente, cuyo umbral de audición de ambos oídos es igual o superior a 25dB. Esta pérdida puede ser leve, moderada, grave o profunda y puede afectar a uno o ambos oídos, por ello las personas “duras de oído” tienen una pérdida entre leve y grave y se comunican con ayuda de audífonos, implantes cocleares u otros dispositivos. Sin embargo, las personas con sordera son las que tienen una pérdida de audición profunda y a menudo se comunican con lengua de signos.

La discapacidad es un concepto complejo que ha sido abordado a lo largo de la historia desde diferentes enfoques, sirviéndoles a la sociedad como marco teórico para el tratamiento de la discapacidad. Actualmente, los modelos más conocidos en el tiempo han sido el modelo de prescindencia, el modelo médico-rehabilitador (o asistencial), el modelo social y el modelo de la diversidad.

Según Toboso y Arnau (2008), el modelo de prescindencia consideraba que la discapacidad tenía origen en causas religiosas y que las personas con discapacidad eran una carga para la sociedad, sin nada que aportar a la sociedad. Este modelo a su vez creaba dos submodelos, por un lado, el eugenésico de la antigüedad clásica (el nacimiento de

una persona con discapacidad era un pecado, dando lugar a infanticidios) y por otro, el submodelo de marginación de la Edad Media (exclusión y marginación hacia los discapacitados). Más tarde surgió el segundo modelo conocido como modelo rehabilitador o médico, siendo la discapacidad una causa de enfermedad o ausencia de salud dentro de la ciencia y la medicina. En este modelo, las personas con discapacidad son objetos médicos y buscaban que alcanzaran una “normalización”. Finalmente, tras estos modelos apareció el modelo social, con el que se mostró que las causas de la discapacidad no eran ni religiosas ni médicas sino sociales. Se considera que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en la misma medida que el resto de personas sin discapacidad relacionándolo con principios de inclusión y aceptación de la deficiencia.

Tras la aparición de estos modelos a lo largo de la historia Palacios y Romañach en 2006 plantearon la necesidad de que surgiera un nuevo paradigma basado en la diversidad funcional. Eliminando de esta forma, los vacíos que quedaban dentro del paradigma social, especificando que todas las personas tienen el mismo valor moral independientemente de sus “capacidades o discapacidades” y por lo tanto tienen garantizados los mismos Derechos Humanos.

Actualmente, las normas sociales continúan influyendo en la forma con la que actuamos con los individuos, por ello a quienes no consiguen la consecución de las expectativas de la sociedad, se les excluye y se le imputa una sanción que según Goffman (2012, como se citó en Castillo-Aguilar, 2018) llama estigma.

Según este autor, cuando nos encontramos por primera vez con un desconocido, la primera apariencia que tenemos de esa persona, hace que se genere una categoría y de esta forma sus atributos. Estos se denominarán identidad social real, pese a haber atributos buenos, hay otros que son considerados como desacreditadores e indeseables y son los generadores de estigmas.

2.1.2. Clasificación de discapacidad auditiva

En función de lo expuesto anteriormente, creemos conveniente destacar los tipos de clasificaciones de discapacidad auditiva, a continuación, se muestran las descritas por Coba et al. (2017):

- ✓ *Clasificación audiológica, clasificación de Bureau Internacional de audiología:*

- Audición normal (0-20 dB), en la que no existen dificultades en la percepción de la palabra.
- Hipoacusia leve o ligera (20-40 dB), la voz débil o lejana no es percibida.
- Hipoacusia media o moderada (40-70 dB), el umbral de audición se encuentra en el nivel conversacional medio.
- Hipoacusia severa (70-90 dB), se debe elevar la voz para percibir.
- Hipoacusia profunda o sordera (más de 90 dB), sin rehabilitación, es probable que se perciban ruidos muy intensos más por vía vibrotáctil que por la auditiva.
- Cofosis o anacusia. Pérdida total de la audición.

✓ *Clasificación otológica, en función de la localización de la lesión:*

- Hipoacusia de conducción o transmisión, es una alteración en el oído externo o medio, estando afectada la parte mecánica del oído. Las patologías más frecuentes son otitis serosas, perforación, tímpano esclerótico, otosclerosis, colesteotoma.
- Sordera neurosensorial o perceptiva, la lesión se produce en la cóclea «órgano de Corti». Sus causas pueden ser clasificadas en función a su momento de presentación en prenatales (genéticas o adquiridas), perinatales (problemas en el momento del parto) y postnatales (meningitis, otitis media...).
- Sordera central, es la pérdida de reconocimiento del estímulo auditivo por lesión en las vías auditivas centrales.
- Sordera mixta, la patología está presente en la vía de conducción del sonido, como en la de percepción.

✓ *Clasificación según el momento de aparición:*

- Hipoacusia prelocutiva, presente al nacer el bebé o aparece con anterioridad a la adquisición del lenguaje (2-3 años de vida).
- Hipoacusia perilocutiva, aparece cuando se está adquiriendo el lenguaje.
- Hipoacusia postlocutiva, aparece con posterioridad a la adquisición del lenguaje.

2.2. FAMILIA Y DISCAPACIDAD AUDITIVA

2.2.1. Aspectos importantes a tener en cuenta

La familia es el núcleo educacional de la sociedad, ya que desarrolla en cada uno de sus miembros una forma determinada de desenvolverse, tanto dentro de la sociedad como en los diferentes contextos en los que hace parte. La familia es la primera estancia educadora, de modo que es importante potenciar en ella las capacidades y habilidades necesarias para que su influencia en la sociedad sea óptima. Promoviendo así una sociedad íntegra en la cual, la educación y la familia trabajen en conjunto y de esta manera, se conviertan en redes de apoyo para formar ciudadanos responsables (Suárez y Vélez, 2018).

En líneas generales, la familia como institución y grupo, es en cierta medida la responsable del funcionamiento inadecuado o adecuado de sus miembros. Por ello, en esta institución desde la mirada salutógena, emergen herramientas y recursos para el progreso y desarrollo de las potencialidades de sus miembros. Es por ello, que la relación entre individuo, familia y sociedad, hay que entenderla en sus múltiples interrelaciones y no como un proceso unidireccional. Por lo tanto, se debe lograr, espacios y herramientas eficaces para motivar y formar a las familias para el despliegue de su papel rector en el empeño educativo de cimentar generaciones de calidad. Lo cual, puede favorecer la salud, bienestar y progreso de muchos de nuestros semejantes y de la sociedad (Ramos y González, 2017).

Para finalizar con estas reflexiones, se puede afirmar que la familia es el eje vertebrador de todos y cada uno de los miembros, ya que tiene un papel formador, tanto en funciones educativas como sociales. No obstante, se debe tener en cuenta que no existen dos familias semejantes, ya que cada una tiene acceso a la sociedad de una forma distinta, siendo diferentes en aspectos económicos, sociales, educacionales y cognitivos. Por ello, se debe atender a cada una de las características pertinentes de cada una de ellas.

La discapacidad es un evento que trae aparejadas vicisitudes sociales, la familia es la más afectada. Cuando un infante es diagnosticado con discapacidad, son los padres quienes asumen ese rol protagónico en su cuidado y protección (Zaidman, et al., 2015).

Entre las **necesidades que demandan las familias** se pueden destacar: (Muñoz, et al., 2010)

1. Información. Poseyendo una buena información, se podrán ajustar las expectativas sobre el niño/a y se podrán adaptar mejor a sus necesidades y a su

realidad, además de que disminuirán el estrés por comprender mejor la situación. La información sobre el tipo de discapacidad y métodos de actuación que se le aporta a las familias son de vital importancia, ya que se está favoreciendo el desarrollo integral de su hijo/a.

2. Formación. Se les enseñan estrategias de intervención para la comunicación, como establecer sistemas de apoyo a la comunicación para facilitar la comunicación entre el/la niño/a y su familia, además de impartir estrategias de intervención que favorezcan la interacción social del niño/a.
3. Apoyo. Se puede encontrar a nivel institucional o familiar. La primera, desde Administraciones y Entidades privadas que brindan ayudas económicas, formativas y servicios para cubrir las necesidades del infante y de su familia, en cambio, a nivel familiar se necesita el apoyo de familiares y amigos.

Cáceres (2015), expone la inesperada noticia como un factor importante a considerar en torno a la familia y a la discapacidad. La cual, supone un impacto para el núcleo familiar cercano de los progenitores/as, la reacción tanto de abuelos/as como hermanos/as, así como, de otros familiares; ya va a contribuir a agravar o paliar la situación a la que se están enfrentando. En definitiva, especifican que las familias pasan por una serie de etapas en las que en cada una hay un periodo de transición. El comienzo de estas surge cuando la discapacidad acontece en una familia, esto se debe a que habrá cambios inesperados, que darán lugar a unas circunstancias que desconocían con anterioridad. Asimismo, dependerá de cada familia afrontar la situación de una manera u otra.

A colación con estos autores, Sánchez, et al., en 2016, señalaron que existe otro patrón importante a destacar, como es el desgaste emocional. Este aparece presente en muchas familias, en especial en padres que están al cuidado de un hijo con discapacidad, ya que trastoca la cotidianidad de los sujetos. Apareciendo de esta forma en la familia una serie de reacciones emocionales, como pueden ser los sentimientos que giran en torno al dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia y temor.

Tras lo anteriormente expuesto, surge la necesidad de establecer una serie de modelos que expliquen y apoyen las fases por las que pasan determinadas familias. Uno de los más reconocidos es el modelo propuesto por Kübler-Ross (1969, citado en Villavicencio-Aguilar et al., 2018), sobre la **teoría del duelo**, en el **que hace especial énfasis a la asimilación y confrontación por la que pasan los padres tras el diagnóstico**. Frecuentemente, el modelo incluye las siguientes etapas:

1. Negación, se conserva la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico; defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial.
2. Enfado o ira, alguno de ellos puede culpar al otro por el diagnóstico del niño.
3. Negociación, no se acepta completamente la discapacidad del niño, sin embargo, los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño.
4. Depresión, los padres reflexionan sobre la situación del niño dentro del contexto familiar y social, aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, en general, manifestaciones clínicas de la depresión.
5. Aceptación, puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o, si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer. Cuando un pequeño tiene alguna discapacidad, generalmente, la reacción inicial de los padres produce una sintomatología depresiva de intensidad.

Tras conocer este modelo, se puede confirmar que un hijo con una afectación cognitiva, motora o sensorial irreversible, conduce a los padres a un estado de profunda y lógica desesperanza, que puede derivar en una fase de depresión. Pueden experimentar sobrecarga por el peso de estas emociones y sentimientos que les embargan y que casi nadie habla, por la percepción social que la familia tiene sobre la discapacidad (Villavicencio-Aguilar et al., 2018).

Paralelamente a este modelo, también existe una serie de **etapas de duelo que afectan al conjunto familiar**, que serán vividas en mayor o menor grado dependiendo de la situación. Entre ellas destaca:

- ✓ *Etapa de desintegración*: caracterizada por el impacto emocional. En el transcurso de esta primera fase se producirá la confirmación de una sospecha anunciada. La familia reacciona con shock, con miedo al futuro y deterioro de la capacidad de tomar decisiones sobre los aspectos más relevantes en la vida del niño. En ocasiones, cólera ante una realidad que no son capaces de manejar, culpa en referencia a la posible responsabilidad de la familia en la génesis del trastorno, síntomas depresivos y reacción de pasividad frente al problema o desesperanza y ansiedad al pronóstico incierto (Sánchez, 2009, como se citó en Villavicencio-Aguilar et al., 2018).

- ✓ *Etapa de ajuste:* negación-aceptación de la realidad. Durante los primeros momentos de esta etapa se generará el mecanismo inconsciente de la negación. A pesar del diagnóstico profesional y de los datos objetivos que determinan lo contrario, con respecto al nivel de discapacidad, algunos miembros de la familia intentarán negar la situación para protegerse de una realidad que temen a lo desconocido y por la frustración asociada a la pérdida de control sobre el problema manifestado. Fruto de esa frustración emergen los sentimientos de autocompasión hacia sí mismo, relacionados con el desamparo y la falta de capacidad de reacción frente a la situación, como consecuencia de ello surgirá la sobreprotección hacia sus hijos con discapacidad. Se sugiere una estrategia de que padres, junto a organizaciones, formen parte de los equipos para brindar la información a otros padres en similar vicisitud (Gilson, et al., 2017, citado en Villavicencio-Aguilar et al., 2018).
- ✓ *Etapa de reintegración:* la búsqueda de ayuda y el tratamiento. Conlleva la búsqueda de ayuda profesional y mejora de la calidad de vida de la familia a través del inicio del tratamiento y la adscripción a las pautas de comportamiento y cambios propuestos por los profesionales. A lo largo del proceso de evolución de la discapacidad, las reacciones más frecuentes de los miembros de la familia pueden ser diversas y dependen por otra parte del momento en el que se encuentre cada miembro de la familia, de los propios recursos personales y habilidades de afrontamiento y resolución activa de problemas (López, et al., 2011, citado en Villavicencio-Aguilar et al., 2018).

Tras lo anteriormente expuesto, se ha podido demostrar que las familias con hijos sordos tienen limitaciones para asumir una posición activa en relación con la educación de sus hijos. Los padres se sienten desconcertados ante el hecho, no conocen las implicaciones del déficit en toda su magnitud, ni el posible pronóstico, se crean falsas expectativas, aparecen actitudes de sobreprotección que limitan el desarrollo de la independencia, y en algunos casos, se niegan a que el niño aprenda la lengua de signos, exigiéndoles por encima de sus posibilidades (Rodríguez, et al., 2016).

Para finalizar este epígrafe, cabe mencionar, que la gran mayoría de los niños sordos nacen en hogares que viven en el mundo oyente, y los padres no son conscientes de las dificultades del niño para la comprensión del lenguaje. Estos padres necesitan ser ayudados a entender este tipo de vida y de comunicación. Ya que la gran mayoría de

investigadores que desarrollan sus estudios con niños con discapacidad auditiva, no explicitan cómo orientar a las familias (Alarcón et al., 2019).

2.2.2. El impacto que provoca en las familias un hijo con alteraciones auditivas.

El cuidado de personas con discapacidad auditiva produce un impacto en lo que respecta a la calidad de vida de las personas responsables del cuidado. Ello va a condicionar numerosos aspectos significantes de sus vidas, la relación con sus iguales, familiares, nivel económico, situación laboral y salud física y psicológica.

Pérez en 2016, especifica que, respecto al ámbito laboral, la consecuencia de cuidar a una persona se traduce a no poder trabajar fuera de casa, reducir tiempo de trabajo o renunciar a él para poder pasar más tiempo con su infante. A consecuencia de esto, la situación económica puede verse afectada y derivar en ocasiones a posibles problemas financieros. Según un estudio realizado por esta autora, es la mujer quien se encarga en la mayoría de las ocasiones del cuidado de esta persona. Como consecuencia de esto, la mujer tiene menos recursos institucionales, además, de haber sacrificado su carrera profesional.

Por su parte, Fernández-Alcántara et al. en 2013, nos dicen que los padres y madres dedican gran parte del tiempo a los cuidados de su hijo. En este caso, se unen a las demandas de un niño de corta edad, las dificultades específicas que presentan estos niños con respecto a su autonomía y las emociones tan complejas por las que pasan los padres. Diferentes estudios han mostrado esta gran dedicación de tiempo, especialmente en las madres, así como las relaciones entre el tiempo dedicado y los problemas emocionales.

En lo que respecta al ámbito de las relaciones sociales, también se producen cambios. La afectación en el ámbito social de los familiares podría depender del grado de discapacidad, pero también de la edad y de la situación familiar de estos. Tener un miembro con discapacidad en la familia a veces genera problemas respecto al disfrute del ocio, tiempo libre o vida familiar. Varios estudios sugieren que podrían aislarse de sus amistades y que, en ocasiones, pueden descubrirse amistades de personas que no parecían tan cercanas. Por tanto, compartir el cuidado puede ser fundamental para mantener las amistades y que la familia pueda continuar con sus relaciones sociales para disfrutar en compañía de amigos, del ocio y tiempo libre (Pérez, 2016). Esta autora también destaca que la discapacidad continúa siendo una forma de exclusión de la sociedad de esas personas, puesto que se les sigue viendo como si no fueran personas “normales”. Es por

eso que, las familias pueden considerar a su miembro como alguien vulnerable y tomar la decisión de aislarlo del resto de la sociedad para protegerlo obteniendo así una menor independencia de lo que fuera posible.

Por otro lado, la situación económica va a depender del grado de discapacidad, ayudas públicas y el grado de discapacidad. En los hogares donde se encuentre un miembro con discapacidad tendrán que hacer frente a gastos extras que otras familias no tienen. En general, en España la mayoría de las familias transmiten que su situación económica es muy precaria y que las ayudas económicas del sistema público son parte fundamental para paliar el gasto ocasionado por la discapacidad (Pérez, 2016).

Finalmente, se debe destacar la salud física y psíquica, las consecuencias más comúnmente identificadas suelen ser el estrés psicológico, estados de ánimo bajos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión y sentimientos de culpa y frustración llegando en muchas ocasiones a requerir tratamiento farmacológico. Además, puede encontrarse problemas relacionados con trastornos del sueño, no consiguiendo en muchas ocasiones tener un sueño reparador (Pérez, 2016).

2.2.3. Relación familia - escuela y su importancia en la discapacidad auditiva

Como se ha visto anteriormente en otros apartados, la familia tiene un papel activo y fundamental en la ayuda del niño con discapacidad auditiva. Sin embargo, no son los únicos en el proceso, ya que además de contar con la ayuda de especialistas, también forma parte de este proceso el centro educativo.

Según Hornas et al. (2020), la acción educativa va a demandar la colaboración de la familia, la cual deberá ir más allá de la intervención de la propia escuela. Cuando se escolarice al niño se procurará una buena comunicación entre la escuela y la familia para favorecer la orientación a los padres para que colaboren y apoyen el progreso educativo de su familiar. Por tanto, para que la colaboración sea efectiva debe haber una coordinación estrecha entre ambos, tanto en aspectos relacionados con la enseñanza-aprendizaje en la escuela como sobre lo que las familias pueden y deben hacer para favorecer al desarrollo armónico y equilibrado de sus hijos e hijas.

A partir de lo mencionado anteriormente, las familias antes de elegir la modalidad de escolarización que se les recomienda, tienen que buscar todas las alternativas posibles, atendiendo al tipo de educación que se imparta en el centro, modelo educativo, apoyos que va a recibir, idioma, número de alumnos etc.

Por su parte, Guillén y López en 2008, exponen diversos modelos de escolarización para los alumnos que presentan discapacidad auditiva, con el fin de garantizar a las familias en lo máximo posible el acceso a diversas fórmulas educativas que respondan lo más ajustadamente posible a las necesidades de su hijo.

A continuación, se presentan detalladamente cada una de las modalidades de escolarización para el alumnado con discapacidad auditiva:

- a) Centros de infantil y primaria con apoyos: el alumno permanece un mayor número de horas en el aula ordinaria y recibe apoyos de los especialistas de AL y PT. Es un modelo adecuado para alumnos hipoacúsicos o con implante coclear que tengan un buen pronóstico a nivel auditivo y del lenguaje oral (Guillén y López, 2008).
- b) Centros de infantil y primaria con programa ABC (MURCIA): el programa se desarrolla para responder a las necesidades de los alumnos sordos con mayores dificultades de lenguaje y/o que precisan un sistema de comunicación aumentativo o lengua de signos. Destaca: CEIP Santa María de Gracia en Murcia, CEIP Beethoven en Cartagena y CEIP de Purias en Lorca (Guillén y López, 2008).
- c) Centros de infantil y primaria con aula abierta específica de alumnos sordos: este modelo está destinado a alumnos sordos con deficiencias asociadas, que requieren una atención más diferenciada y una supervisión y ayuda frecuente en las tareas (Guillén y López, 2008).
- d) Centros específicos de educación especial: esta modalidad se destina a alumnos que precisan adaptaciones tan significativas que no pueden ser atendidas en un centro ordinario. Son alumnos con graves discapacidades, y en ningún caso la deficiencia auditiva es la mayor de ellas (Guillén y López, 2008).

2.2.4. Apoyos externos a la familia y al niño con discapacidad auditiva

La Confederación Estatal de Personas Sordas es una ONG de acción social, sin ánimo de lucro y de ámbito estatal. Su misión es lograr la igualdad de oportunidades para las personas sordas, a través de políticas encaminadas a suprimir todas las barreras. Asimismo, acoge a miembros colaboradores entre los que destacan distintas asociaciones de padres y madres de niño/as sordos (CNSE, 2019)

En línea con lo anteriormente expuesto, se evidencia que en España coexisten diversas asociaciones para personas con discapacidad auditiva, además, se incorporan especialistas en Salud Mental para Personas Sordas (USMS) como la Sociedad Española para la Sordera y la Salud Mental (SESSM) y la unidad de atención en salud mental para personas sordas del Hospital General Universitario Gregorio Marañón. No obstante, se observa que, en lo que respecta a las asociaciones para las familias con miembros con discapacidad auditiva hay un número bastante reducido. Sin embargo, y en línea con lo mostrado, se encuentra la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (Jáudenes y Patiño, 2007).

FIAPAS (2015), es la representación y defensa de los derechos y los intereses globales de las personas con discapacidad auditiva y de sus familias. Dentro de esta confederación existe un gran directorio de asociaciones y federaciones confederadas en esta por toda España. Entre ellas, cabe destacar las tres presentes en la Región de Murcia: Federación De Asociaciones De Padres Con Hijos Deficientes Sensoriales (FASEN), Asociación de Padres de Niños con Problemas de Audición y Lenguaje (ASPANPAL) y la Asociación De Padres De Niños Con Deficiencias Auditivas (APANDA).

Las dos últimas asociaciones están federadas a FASEN, y esta a su vez está confederada a FIAPAS. Las dos últimas (APANDA Y ASPANPAL), son creadas por un colectivo de padres de niños/as con discapacidad auditiva en diferentes sedes como Cartagena y Murcia. No obstante, ambas tienen como objetivo principal la proposición de actividades y proyectos que apoyen y aseguren la integración social y laboral, y la igualdad de las personas con discapacidades auditivas (FIAPAS, 2015).

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Como objetivo general para este TFM se presenta el siguiente:

1. Conocer la experiencia de las familias oyentes en relación a la discapacidad auditiva de su hijo/a.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Este objetivo general se concreta en los siguientes objetivos específicos:

1. Saber los conocimientos previos que tenían las familias respecto a la discapacidad auditiva.
2. Conocer las emociones que aparecen antes y después de conocer un diagnóstico de discapacidad auditiva.
3. Determinar el proceso y las fases de duelo que experimenta la familia desde el momento en que se identifica la discapacidad.
4. Identificar los cambios que se producen en la familia y contexto social ante la discapacidad.
5. Identificar las estrategias que abordan las familias para afrontar la discapacidad.
6. Dilucidar las necesidades de las familias con hijos con discapacidad auditiva.

4. METODOLOGÍA

El **objetivo principal** de la investigación es conocer la experiencia de las familias oyentes en relación a la discapacidad auditiva de su hijo/a. Esta utiliza una técnica de muestreo no probabilística y de conveniencia, que tiene como procedimiento principal la entrevista. La información brindada por las familias entrevistadas es recabada y analizada para dar respuesta a los objetivos específicos de la investigación.

A continuación, se muestra la metodología que se ha empleado para llevarla a cabo, los participantes, las estrategias de muestreo y los instrumentos de recogida de información, entre otros.

En cuanto a los participantes, se ha seleccionado a familias que tuvieran hijos con discapacidad auditiva, puesto que estas, para realizar la investigación, deben ser indispensables. En este caso, se ha decidido escoger a un grupo de progenitores miembros de una unidad familiar en la que haya un hijo/a con discapacidad auditiva entre 6-12 años, para que ambos se encuentren en Educación Primaria y posean características semejantes.

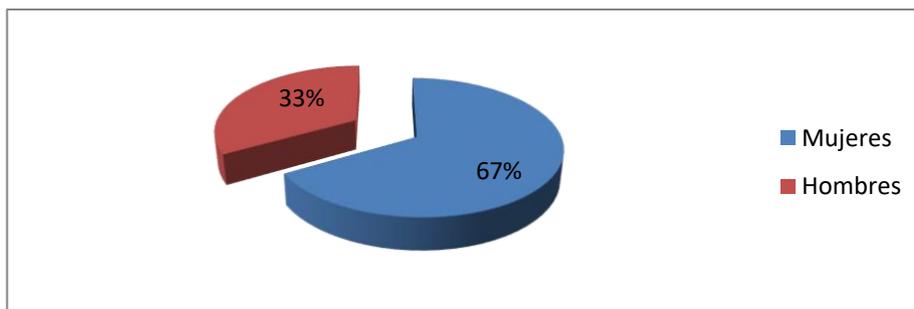
De esta forma, como la propia investigación indica, se requiere la colaboración de familias, en concreto los participantes han de ser padres y madres que posean un hijo con discapacidad auditiva. Una vez obtenida la participación de seis progenitores se le realiza una entrevista a un miembro representante de cada familia, de forma individual y en un ámbito privado, con el objetivo de obtener una muestra significativa. No obstante, tres de ellas dada la situación actual de Covid-19, se realizaron por teléfono y que a su vez fueron grabadas para su posterior análisis, por la imposibilidad de realizarlas de manera presencial. Todas ellas, fueron llevadas a cabo bajo un consentimiento informado que se adjunta en anexos y respetando la privacidad de los participantes (*véase anexo 1*). Este fue firmado por cada uno de los entrevistados previamente a dar comienzo su entrevista.

4.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

De las personas que participaron en la entrevista, como vemos en el siguiente gráfico, la mayoría fueron mujeres, es decir las madres de los niños (4 mujeres, frente a 2 hombres).

Gráfico 1.

Porcentaje de participación en la entrevista en relación al género



Como se puede visualizar en la tabla 1, el perfil de los entrevistados es de residentes en la Región de Murcia, con estado civil, casados y edades comprendidas entre los 40 y 46 años. De estos seis participantes, cuatro de ellos había completado Estudios de Secundaria, y solo dos tenían Estudios Universitarios. En cuanto a la situación laboral, podemos decir que todos a excepción de una persona, están trabajando. La dedicación al ámbito laboral, se divide en dos a jornada completa y tres a media jornada, frente a una persona que no trabaja, otra que normalmente se encuentra fuera de casa y los restantes que dependiendo de su jornada dedican entre 16h (los de jornada completa) y 19-20h (los de media jornada) al familiar. El nivel económico se muestra distinguido entre los participantes, entre ellos cuatro personas tienen un nivel medio y dos medio-bajo. En lo referente al número de hijos, todos a excepción de una persona que tiene uno, tienen dos hijos. Dentro de estas familias, el niño con déficit auditivo ocupa el primer lugar en dos familias y el segundo lugar en tres familias.

Tabla 1.

Características sociodemográficas de los entrevistados

| Participante | Edad | Nivel de estudios | Situación laboral | Dedicación laboral | Dedicación familiar | Nivel económico | Nº hijos | Lugar que ocupa |
|--------------|------|-------------------|-------------------|--------------------|---------------------|-----------------|----------|-----------------|
| P1 | 41 | Superiores | Trabaja | Jornada completa | Resto del día | Medio | 2 | 1 |
| P2 | 46 | Superiores | No trabaja | - | 24h | Medio | 1 | - |
| P3 | 45 | Secundaria | Trabaja | Media jornada | Resto del día | Medio | 2 | 2 |
| P4 | 43 | Secundaria | Trabaja | Media jornada | Resto del día | Medio | 2 | 2 |
| P5 | 40 | Secundaria | Trabaja | Media jornada | Resto del día | Medio-bajo | 2 | 1 |

| | | | | | | | | |
|-----------|----|------------|---------|------------------|---------------|------------|---|---|
| P6 | 44 | Secundaria | Trabaja | Jornada completa | Fuera de casa | Medio-bajo | 2 | 2 |
|-----------|----|------------|---------|------------------|---------------|------------|---|---|

Entre los criterios de homogeneidad de la investigación, se encuentra que todos los entrevistados son mujeres y hombres con el mismo estado civil, casados y con residencia en la Región de Murcia.

Entre los de heterogeneidad, se encuentra que todas las personas no son del mismo sexo ni poseen la misma edad, no tienen el mismo grado de estudios, ni se encuentran en la misma situación laboral, además, poseen un nivel socioeconómico distinguido.

4.2. INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN

En lo que respecta a los instrumentos de recogida de información, no debe ser suficiente solamente con escoger cualquier instrumento, sino que los instrumentos escogidos deben ser válidos y fiables para llevar a cabo de forma precisa este proceso. Para la investigación, se estima que la entrevista sea semiestructurada mediante una técnica de muestreo no probabilística y de conveniencia, es el instrumento de recogida de información más apropiado, puesto que con ella se pueden conocer los testimonios de dichas familias de forma abierta y pautada.

- **Descripción del proceso de realización de la entrevista**

A raíz del objetivo general y los específicos planteados para esta investigación, surgieron una serie de preguntas para la realización de la entrevista. Tras seleccionar y refinar cuáles eran las preguntas que más se acercaban a los objetivos de análisis y eliminar aquellas que no eran sustanciales para la investigación. Se mostraron a un experto independiente para que realizara una revisión de las preguntas, asegurando su importancia, pertinencia y claridad. Posteriormente, se probaron con personas con características semejantes a las que conformarán, posteriormente la muestra de investigación. En esta primera prueba se valoró la respuesta de la persona entrevistada comprobando hasta que punto la entrevista cumple con los objetivos establecidos, si existen dificultades de comprensión o cualquier otra deficiencia que se haga notable durante la entrevista. Durante esta primera prueba, se debe poder responder a las siguientes preguntas:

- ¿Qué hace que las preguntas funcionen?
- ¿Existen preguntas redundantes que se deban eliminar?

- ¿Surgen cuestiones clave que no se habían considerado?
- ¿El orden es el más adecuado para la entrevista?
- ¿Las categorías temáticas son correctas?

Una vez que se han revisado cada una de las preguntas y se han hecho las modificaciones pertinentes. Reformulando y valorando cada una, se elaboraron las categorías de análisis definitivas para la entrevista, agrupando de esta forma las preguntas pertinentes en cada una de ellas (*véase anexo II y III*).

Tabla 2.

Categorías de análisis

| | |
|----|---|
| 1. | Conceptos generales |
| 2. | Sentimientos y emociones ante signos de discapacidad auditiva |
| 3. | Impacto familiar tras conocer el diagnóstico: <ul style="list-style-type: none"> • Cambios en el núcleo familiar • Fases de duelo |
| 4. | Redes de apoyo y asociaciones |
| 5. | Cambios en la percepción de la discapacidad auditiva |
| 6. | Visión de futuro |

5. RESULTADOS DE LA ENTREVISTA

El análisis de la investigación, se realiza a partir de los conceptos emergentes que han surgido del análisis de las entrevistas realizadas en función a las categorías de análisis establecidas.

En concreto **en cada epígrafe se van a analizar unas preguntas determinadas:**

- ✓ En el primero: ¿Qué conocimientos tenía sobre la discapacidad auditiva?
¿Qué concepto tenía sobre la persona con discapacidad auditiva?
- ✓ En el segundo análisis: ¿Qué pasaba por su cabeza en ese momento? ¿Qué emociones sintió?
- ✓ En el tercero: ¿Qué sentimientos/emociones sintió al conocer el diagnóstico?, ¿La discapacidad de su hijo/a ha afectado en algún aspecto de su vida? ¿Y de su relación matrimonial o pareja? ¿Podría explicar brevemente las fases que pasó hasta afrontar la situación? ¿Cómo repercutió la discapacidad en los demás miembros de la unidad familiar, abuelos, hermanos o demás familia? ¿Qué serie de cambios se han ido produciendo en su familia desde el

diagnóstico? ¿Quién se podría decir que es el cuidador de su familia? ¿Piensa que podría tener o tiene una sobrecarga?

- ✓ En el cuarto, se consideran: ¿A qué especialistas acudió? ¿Buscó diferentes opiniones de especialistas? ¿Usted recibió asesoramiento o información por parte de la entidad que realizó el diagnóstico de discapacidad auditiva, sobre necesidades médicas y educativas? ¿Necesitó apoyo psicológico para apoyarse tras conocer la noticia? ¿Alguna vez en el pasado o actualmente ha tenido o ha sentido riesgo de padecer depresión? ¿Su hijo/a acude a un centro de Educación Especial o un Centro Ordinario? ¿Ha tenido algún problema en lo que respecta al centro educativo donde está escolarizado su hijo? ¿Conoce o acude a los servicios en su comunidad? ¿Recibe ayuda de esos servicios?
- ✓ En quinto lugar, se estudia: ¿Su visión de la discapacidad ha cambiado desde el momento en el que se le dio el diagnóstico hasta ahora?
- ✓ Finalmente, se examinan las necesidades: ¿Qué le recomendaría a una familia que está iniciando este proceso?

5.1. CONCEPTOS GENERALES

En base a las entrevistas realizadas se ha podido extraer una serie de nociones que se relacionan con el conocimiento original que tienen las personas entrevistadas hacia las personas con discapacidad auditiva antes de conocer el diagnóstico de su infante. Por un lado, se va a destacar dos tipos de personas, las que no tenían ningún conocido o familiar con dicha discapacidad y por otro lado aquellas que si tenían algún arquetipo.

En primer lugar, en relación a las personas que no conocían a personas con discapacidad auditiva, hacen referencia a que tener discapacidad auditiva para ellos era un problema y algo fuera de lo normal: “supongo que lo veía como algo fuera de lo común” (EP1); “pensaba que era un gran problema” (EP2), “era algo que te impedía hacer tu vida” (EP5), haciendo referencia, a su vez, a términos relacionados a sus posibilidades y personalidad:

“Son personas con muchas más limitaciones que las que tenemos los demás, que les cuesta mucho conseguir una vida plena, son dependientes de alguien e infelices y tienen muy mala leche” (EP6)

En relación al estilo de vida y lenguaje: “no pueden escuchar música, tienen limitaciones en el lenguaje, nos entienden si se eleva el tono” (EP2); “no pueden sacarse

el carnet de conducir, comunicarse en sitios oscuros, la mayoría son sordomudos” (EP5); “hablan agudo y chillan mucho, creo que todos saben lengua de signos” (EP6).

Sin embargo, otros entrevistados que sí han tenido referentes con discapacidad auditiva previamente, ya sea en el trabajo o familiares, aportan que la persona con discapacidad auditiva para ellos era: *“una persona que no puede escuchar correctamente, que tiene dificultades” (EP4); “es una persona con el órgano de la audición afectado y que potencia los otros para cubrir ese déficit” (EP3).*

En lo que respecta al estilo de vida: *“por lo general no te impide tener una vida normal” (EP3); “normalmente pueden llevar acabo todas las cosas que se propongan con ayuda de herramientas, tanto prótesis como en el lenguaje” (EP4).*

Existe una cierta diferencia entre las personas que si han conocido a alguien con discapacidad auditiva y los que no. En primer lugar, los que han tenido un arquetipo evidencian la discapacidad como algo normal, dentro de las limitaciones que pueden presentar. A diferencia del otro grupo que aseguran que es un problema que te impide hacer tu vida normal.

5.2. SENTIMIENTOS Y EMOCIONES ANTE SIGNOS DE DISCAPACIDAD AUDITIVA

En este apartado se han podido evidenciar los sentimientos y emociones de los entrevistados respecto a la posible discapacidad auditiva de su hijo/a: *“fue como cuando te caes que las imágenes te vienen muy rápidas, como en una película que pasa tu vida en muchas imágenes de golpe, sentí mucho miedo.” (EP1); “era como si bajara una cuesta en bicicleta a toda velocidad y sin frenos.” (EP4); “fue como un golpe que te das.” (EP1)*

Los principales sentimientos que se pueden extraer de las entrevistas realizadas son tristeza, miedo, angustia, desesperación y soledad.

Además, testimonios apuntan que la sociedad no está preparada para este tipo de discapacidad: *“el mundo es una jungla y no quería que se la comieran.” (EP1).*

Sin embargo, otros hacen hincapié en los sentimientos que pueden sentir sus hijos en el futuro: *“solo piensas en lo pequeña que es tu hija y en lo duro que va a ser para ella.” (EP1); “no queríamos que padeciera solo queríamos que fuera feliz.” (EP2); “mucho incertidumbre, no sabíamos cómo iba a comunicarse, si iba a desarrollar el lenguaje oral o íbamos a tener que aprender lenguaje de signos” (EP5).*

Otros en cambio sintieron que la culpa podía ser suya por no darse cuenta antes: *“sentí tristeza por no haberme dado cuenta antes, me sentía tonto por no haber alertado esos signos antes.”* (EP4); *“preocupación porque no entendía que estaba sucediendo y quizá era culpa mía por no haberme dado cuenta antes.”* (EP6).

Los testimonios muestran una serie de sentimientos ante un diagnóstico/realidad incierta. Muestran cierta inseguridad ante dichos signos, culpándose en ocasiones de no haber sido capaces de haberlo evidenciado antes e incluso cargan gran parte del peso de sus inseguridades a la sociedad, como poco preparada para esta discapacidad.

5.3. IMPACTO FAMILIAR TRAS CONOCER EL DIAGNÓSTICO

5.3.1. Cambios en el núcleo familiar

La inesperada noticia es un factor importante a considerar en el entorno familiar. En concreto, uno de los temas a tratar son las emociones y sentimientos que tienen los entrevistados sobre el impacto que sufre la familia al enterarse que su hijo/a definitivamente, tiene discapacidad auditiva: *“fue como un cuchillo, desesperación, miedo, angustia y soledad.”* (EP1); *“te derrumbas, sientes pena, tristeza, incertidumbre.”* (EP2); *“pensé y sentí pena.”* (EP3).

“Lo primero de todo pensé que no podía ser verdad ya que mi hijo siempre ha escuchado perfectamente, y no podía aparecer eso de repente y que los médicos estaban equivocados. Después tras escuchar las opiniones de más especialistas me di cuenta que tenían razón y sentí mucha rabia de no haber podido reaccionar antes.” (EP6)

Sin embargo, la inesperada noticia es también un impacto para el núcleo cercano a los progenitores, familiares y amigos. Algunos entrevistados afirman que la noticia no supuso ningún cambio y se actuó de manera normalizada: *“todo el mundo bien la verdad, la gente se adaptó rápidamente.”* (EP1); *“con la audición, de manera muy normalizada.”* (EP3)

Otros entrevistados observaron cambios en el trato de algunos familiares con su hijo/a: *“mis padres los cuales son más mayores, les costó más aceptarlo ya que no tenían conocimientos sobre esta discapacidad y le chillaban mucho”.* (EP4); *“mis padres los cuales son mayores les costó más, al principio lo trataban de forma diferente que a los demás nietos.”* (EP6)

En cambio, otros observaron diferencias en la comunicación con la persona con discapacidad auditiva:

“Cuando comemos en las comidas familiares y todos hablamos, mi hija está ausente porque no sigue las conversaciones. Nosotros intentamos aprender lengua de signos, pero no seguimos aprendiendo. Aunque mi hija signa, pero también habla.” (EP3)

Los testimonios de los entrevistados, muestran que afecta a su vida de manera general: *“te afecta en tu vida, en algún aspecto no, sino en tu vida, la pone patas arriba, boca abajo, te ves sola con angustia y miedo.” (EP1); “es un giro de 180° que no esperas ni piensas que te va a tocar, afecta a todos los aspectos de nuestra vida, familia, relaciones, amigos.” (EP2)*

Pese a estar en la misma situación civil (casado/a) solo son algunos los que exponen cambios en su matrimonio: *“la relación con mi pareja no creo que se viera afectada, pero quizá un poco distanciada por mis problemas.” (EP1); “he sufrido muchas discusiones con mi mujer porque veía que prestaba más atención a mi hijo con discapacidad auditiva que al otro. Mi mujer y yo nos hemos distanciado un poco porque hemos discutido mucho, tenemos puntos de vista diferentes.” (EP6).*

En cambio, otros muestran los cambios en las relaciones sociales entre sus iguales: *“en las relaciones con mis amigos, las he dejado un poco de lado porque he estado muy centrada en mi hijo.” (EP5).*

Sin embargo, también hacen hincapié en los cambios que necesita este tipo de discapacidad: *“cambios muchos, hemos cambiado la forma de comunicarnos, hemos comprado despertadores de luz, hemos adaptado todo para nuestro hijo.” (EP2)*

En referencia a la economía, los entrevistados que poseen un nivel económico medio-bajo, han sentido miedo por el coste de las necesidades de la discapacidad auditiva de sus hijos/as. Entre ellos, afloran sentimientos de miedo, disputas y nervios: *“en el momento en el que se nos dice el precio y ayudas que necesitaba, como aparatos nuestras piernas tiemblan, porque esos aparatos son muy caros.” (EP2); “tiene sus audífonos, que eso sí ha supuesto un gran coste económico, la revisión y cuidado de sus audífonos y las clases de logopedia.” (EP5); “he tenido que trabajar más horas para poder conseguir más dinero para los aparatos que necesitaba.” (EP6).* Sin embargo, se evidencia como los demás entrevistados con un nivel económico medio, dan gracias a su nivel adquisitivo ya que las prótesis auditivas son costosas: *“no ha habido problema con el dinero, y gracias*

a dios porque los audífonos y todo lo que se necesita son muy caros y las ayudas que hay son mínimas. Entonces por suerte hemos podido hacer frente a todo eso.” (EP1)

En lo que respecta al ámbito laboral, existen testimonios de entrevistados que han cambiado sus horas de trabajo para poder ayudar y atender mejor a su hijo/a dando lugar en ocasiones a una sobrecarga de trabajo: “la cuidadora soy yo porque el padre trabaja veinticuatro horas. Si eso es una sobrecarga pues bueno, yo la llevo, fue estresante y agobiante...” (EP1).

Normalmente se puede observar cómo los cuidadores de la familia, son aquellos que no trabajan o que le dedican menos horas al ámbito laboral, coincidiendo en todos los casos con la figura materna. De forma general, la mayoría de los entrevistados dedican media jornada al trabajo y el resto al hogar: “la cuidadora soy yo, porque no trabajo y mi marido sí. He sentido sobrecarga a veces ya que tenía que llevar la casa y estar pendiente de todos los médicos y necesidades de mi hijo. A veces me he sentido sola y sin apoyo.” (EP2); “mi mujer es la cuidadora principal, pero cuando yo estoy en casa es compartido. Pienso que cuando yo estoy fuera es probable que se vea abrumada con las necesidades del hogar, su trabajo y los niños.” (EP6).

Es evidente que aquellas personas que de forma individual trabajan, atienden al hogar y a sus hijos, tienen una sobrecarga de trabajo. Sin embargo, existen otras que comparten ese peso con otra persona mostrando la falta de la mencionada sobrecarga: “tanto mi esposa como yo al 50.” (EP4); “la cuidadora principal de mi hijo soy yo, pero el apoyo y la presencia de su padre es total. Así que la carga es la misma para ambos.” (EP5). Otros entrevistados apuntan que comparten el peso con sus otros hijos: “trabajo y me encargo de casi todo. Aunque mis hijas me ayudan mucho. A veces he sentido que la situación me sobrepasaba.” (EP3).

Cabe destacar finalmente que, al hablar de cambios con los entrevistados, aquellos que, sí han acudido a asociaciones de apoyo o especialistas en salud mental, han notado menos cambios en su vida y han sabido afrontar la situación de manera diferenciada a los demás entrevistados:

“La verdad es que gracias a la ayuda que solicité los cambios en mi familia fueron lo menos notables posibles, ya que nos ayudaron a saber cómo afrontar la situación y seguir hacia delante. Hemos ido aceptando la situación poco a poco, adaptando y aceptando todo conforme iban pasando los meses hasta ahora que somos muy felices.” (EP3).

Son numerosos los cambios que experimentan cada una de las familias, como se evidencia, cada una de ellas muta de forma diferente para hacer frente al diagnóstico. La rutina se basa en dedicar más tiempo al infante y trabajo para cubrir las necesidades emergentes, lo que trae consigo menos fuerza física y psicológica y tiempo. Esto implica en numerosas ocasiones, quitar peso a asuntos menos relevantes para los progenitores como el ocio y tiempo libre.

5.3.2. Fases de duelo

Se hace necesario saber cómo han ido afrontando la situación los entrevistados, desde el primer momento cuando se conoce el diagnóstico hasta la actualidad. Sin embargo, se debe tener en cuenta que los entrevistados no han vivido la experiencia de la misma forma, ya que cada uno lo ha experimentado desde diferentes emociones y sentimientos: *“desde el miedo a la ansiedad, soledad y angustia, de no saber que iba a pasar, te ves solo, cada persona va a su rollo. Finalmente sientes rabia, estoy aquí, hay que salir de esta y vamos a por todas” (EP1); “al principio sentimos enfado pensábamos que era culpa nuestra, luego mucho miedo, nos daba miedo el cómo iba a introducirse y a hacerse paso en la sociedad oyente, posteriormente con trabajo y ayuda de logopedas y especialistas supimos que no era como pensamos y lo aceptamos y somos muy felices.” (EP2); “al principio sentí tristeza por ella porque quería que todo fuera bien, con el tiempo rabia por no haberme dado cuenta antes y finalmente, ya muy bien sabiendo que ahora ya le hemos puesto solución.” (EP4)*

Asimismo, algunos entrevistados, sintieron temor, no solo por la discapacidad auditiva sino también por la propia vida del infante:

“Al principio pensábamos que no iba a vivir ya que nació prematuro y con complicaciones, entonces cuando nos dijeron que tenía discapacidad auditiva tuvimos miedo e incertidumbre sobre el futuro, cómo iba a ser su vida, también tristeza, hasta que al final cogimos ánimo y tiramos hacia delante con ganas e ilusión.” (EP5)

Otros pasaron por fases semejantes, pero comenzando por la negación: *“primero, no podía aceptar la situación, luego, poco a poco me acostumbré. Ahora lo llevo bien, algunos días me cuesta, cuando le afecta a su vida, cuando la sociedad pone barreras para ellos...” (EP3); “primero lo negaba porque no pensaba que fuera posible, luego enfado, después miedo y ya lo acepté.” (EP6)*

Son numerosas las fases por las que pasan los entrevistados, el desconocimiento juega un papel importante para muchas familias ya que trae consigo miedo y angustia. Pasando posteriormente por sentimientos de rabia y culpabilidad, hasta que finalmente se evidencia un comienzo de normalización de la situación, algo que con anterioridad no sucedía.

5.4. REDES DE APOYO Y ASOCIACIONES

Cuando los familiares sospechan cualquier signo de discapacidad auditiva, acuden a diferentes especialistas: *“fuimos al médico de cabecera y de ahí fuimos derivados a otros especialistas.”* (EP3); *“fuimos al médico de cabecera y de ahí nos derivaron a especialistas de otorrinolaringología, fuimos a varios porque creía imposible que pasara esto de repente y quería segundas opiniones.”* (EP6); *“acudimos a todos los especialistas, primero en Murcia, no contentos con el diagnóstico fuimos a Madrid luego a Barcelona a una clínica que nos dieron todo confirmado y volvimos a Murcia solicitamos un traslado de hospital y el equipo de otorrinolaringología”* (EP1)

Lo mismo ocurre con los centros en los que se escolariza a los infantes, no obstante, se muestra que todos los entrevistados llevan a su hijo a un centro ordinario, y algunos a centros ordinarios con programas ABC específicos para este tipo de alumnado. En lo que respecta a si han tenido algún tipo de dificultad en lo que refiere al centro donde está escolarizado su hijo/a, se evidencian dos tipos de testimonios. Por un lado, la mayoría muestran satisfacción con el centro al que se ha escolarizado su hijo. Sin embargo, algunos muestran algunos problemas con el profesorado que ejerce en el centro: *“algunos profesores la trataban de forma diferente y tuve que hablar con el tutor y director. La de música la suspendió porque no llevaba bien el ritmo de la flauta... y cosas así en pleno siglo XXI.”* (EP1); *“hay algunos profesores que no le facilitan la lectura labial o no se ponen el sistema FM, tenemos que ir a hablar con ellos pese a tener informes.”* (EP4).

Todas las familias han acudido a especialistas, médicos y centros educativos, para conocer y ser ayudados en el diagnóstico y progreso de sus infantes. Sin embargo, existen diferencias en el asesoramiento y apoyos que han recibido los propios entrevistados.

Antes de conocer si los entrevistados han acudido o no a dichos apoyos, es importante conocer si han estado o se han sentido en riesgo de padecer algún tipo de depresión. En esta cuestión se muestran varias opiniones muy distinguidas: por un lado, los entrevistados P6 y P4 niegan haber estado o haber sentido riesgo de padecer depresión. Por otro lado, testimonios afirman haber estado tan centrados en su papel de cuidador que

se olvidaron de cómo estaban ellos: *“pues no sé, supongo, lo que pasa que como estás centrada en la nueva situación, no te paras a pensar si te deprime más o menos, pero puede ser que se esté en riesgo cuando tienes una situación así.”* (EP1); *“estuve tan centrada en mi hijo que no me paré a pensar en mí, pero quizá en algún momento si estuve en riesgo.”* (EP5). Finalmente, otros sintieron síntomas parecidos a la depresión y decidieron buscar la ayuda pertinente: *“sentí mucha tristeza por dentro, pero por fuera no quería mostrarme débil, así que gracias a mi hijo y la ayuda pertinente de especialistas fui animándome y viendo que con la negatividad y tristeza no iba a ninguna parte.”* (EP2); *“estuve en riesgo de padecerla, pero lo superé todo gracias a la ayuda que solicité de asociaciones y mi familia.”* (EP3).

Después de conocer el riesgo de los entrevistados de padecer algún tipo de sintomatología relacionada con la ansiedad o depresión, se muestra el testimonio de algunos familiares que decidieron centrarse únicamente en su familiar pese a haber necesitado ayuda: *“en ese momento creía no necesitarlo, yo estaba tan centrada en ella, que no me daba cuenta de la angustia que yo tenía y yo le hubiera transmitido a ella menos angustia si yo me hubiera tratado”* (EP1); *“nunca está de más ir y desahogarte, es algo que viene bien, pero el no ir fue cosa mía.”* (EP2)

Otros testimonios apuntan que sus conocimientos ya eran más que necesarios para afrontar la situación: *“tenía ya conocimientos sobre discapacidad auditiva y no lo veía algo malo como para echarme las manos a la cabeza.”* (EP4)

En línea con lo expuesto, testimonios evidencian que los apoyos en ese momento no eran importantes ni prioritarios: *“pensé en focalizarme en mi hijo y no en mí, él era mi prioridad.”* (EP5); *“no, no pienso que eso fuera importante, solo importaba como estuviera mi hijo y nada más.”* (EP6)

Por otro lado, se advierte una serie de entrevistados que se apoyan en especialistas para poder afrontar la situación y cuidar mejor a sus infantes:

“Dejé parte de todas las cosas que yo solía hacer, me involucré y volqué mucho en mi hijo. Por eso acudí a una psicóloga que me ayudó en todo este proceso. Me recomendaron uno y allí me dieron las herramientas necesarias para poder afrontar el proceso de la mayor forma posible y estoy muy contenta de haber ido.”
(EP2)

En lo que respecta a las asociaciones en las que los entrevistados se han apoyado o han prescindido, existe una diversidad de testimonios:

En primer lugar, se argumenta la falta de tiempo: *“no, no hemos acudido porque no tenemos tiempo. El tiempo que tenemos lo aprovechamos para estar con nuestros hijos.”* (EP6). En segundo lugar, el desconocimiento ante estas asociaciones: *“no me han informado de esas ayudas para padres.”* (EP5). En tercer lugar, las compañías equivocadas: *“me apoyé en los equivocados, pensé que mi familia me iba a apoyar, pero al final ellos tienen sus cosas y nosotros las nuestras, me apoyé en gente que no esperaba.”* (EP2). Finalmente, el testimonio de personas que sí han acudido y siguen acudiendo a los servicios de su comunidad: *“acudimos a APANDA aquí en Cartagena de vez en cuando, nos ayudan mucho.”* (EP4); *“acudimos a ASPANPAL, nos ha ayudado a conocer gente en la misma situación, que nos entiende y respeta tal y como somos. Sin ellos todo me parecería más complicado.”* (EP3)

Durante el proceso de adaptación se integran numerosos elementos importantes, como la salud mental del cuidador. Como se ha podido evidenciar son numerosos los testimonios que apuntan dificultades a la hora de aceptar dicha condición, sintiéndose solos y desamparados sin ayuda externa. La necesidad de orientaciones y patrones para mejorar la vivencia con su descendiente, es una realidad que muy pocos han conocido.

5.5. CAMBIOS EN LA PERCEPCIÓN DE LA DISCAPACIDAD AUDITIVA

Originalmente, se le preguntó a los entrevistados cuál era la noción que tenían sobre las personas con discapacidad auditiva, la cual ha sido expuesta al comienzo de los resultados de esta investigación. Sin embargo, al final de la entrevista se le preguntó si esas nociones habían suscitado a cambio. Algunos testimonios exponen que ha variado y justifican su pensamiento a causa del desconocimiento y la sociedad en la que viven: *“ha cambiado a mejor, pensaba que era un gran problema que te impedía hacer tu vida normal, pero al final es lo que hace el desconocimiento, hablar sin saber, prejuicios que tenemos todos.”* (EP2); *“me he dado cuenta que no era como pensaba, que todo era fruto del desconocimiento y de las habladurías de la sociedad en la que vivimos.”* (EP5); *“me he dado cuenta que estaba equivocado. Que no todos conocen y saben la lengua de signos, que no chillan pese a tener la voz más aguda y que pueden conseguir lo que quieran por ellos mismos y ser autónomos.”* (EP6)

Según manifiesta la entrevistada P1, el concepto de discapacidad auditiva ha ido evolucionando y visibilizándose con el paso del tiempo en la sociedad:

“Bueno, yo la discapacidad siempre la he visto como algo normal, pero era la gente. Cuando yo era pequeña la gente era como si fuera un desecho, ahora no,

la gente está concienciada y yo me alegro porque ya la gente va con más naturalidad, llevan audífonos de colores y antes se escondían por el miedo al qué dirán.” (EP1)

Otras personas que sí tenían conocimientos sobre esta discapacidad apuntan a que no se adquiere una conciencia total hasta que no se conoce de primera mano: *“tenía conocimientos, pero aún así ha cambiado mi percepción, ya que me he dado cuenta que cada persona es diferente y que no hay dos personas iguales y que gracias a esto me he dado cuenta.” (EP4)*

Según manifiesta la entrevistada P3, siempre ha tratado de ver la discapacidad como algo normal y se ha interesado por conocer más sobre ella y eliminar barreras:

“Siempre he sentido el deber de favorecer los accesos y la comunicación con las personas con discapacidad, a la vez de normalizar su situación. Siempre me ha interesado aprender lengua de signos y nunca he tenido tiempo. Antes de tener a mi hijo ya participaba en grupos de trabajo para conocer mejor las diferentes discapacidades y participar en cómo se podía mejorar su vida a nivel de barreras urbanas...” (EP3)

La discapacidad ha sido una amplia gama de emociones y sentimientos en cada uno de los entrevistados. Pasan por numerosas situaciones que poco a poco se transforman en satisfacción y normalización. La experiencia ha servido para aprender más sobre la discapacidad, siendo un crecimiento para estas personas tanto a nivel personal como social.

5.6. VISIÓN DE FUTURO

El futuro es un tema incierto, sin embargo, se ha podido comprobar las distintas perspectivas sobre cómo abordar una discapacidad auditiva de un familiar. Uno de los pensamientos que se ha podido observar se refiere a que es necesario que la sociedad normalice la discapacidad para poder acercarse más a estas personas y así eliminar los prejuicios aparentes en la sociedad: *“que normalicen la situación, que no lo miren con pena, y que le transmitan que puede conseguir todos sus objetivos bordeando sus limitaciones y si existe la posibilidad de audífonos o implantes, hará una vida normal.” (EP5).*

“Recomendaría normalizar la situación, que el niño se sienta como los demás, reforzar los estímulos, que puede conseguir lo mismo que los demás. Que está

igual de capacitado que los demás, puede lograr los sueños como los demás.”
(EP1).

Otras de las entrevistas coinciden en que lo importante es solicitar ayuda y respaldarse en las personas adecuadas en este proceso: *“que busquen información de la buena. Y la buena es, apoyo psicológico que se respalden en otros padres con hijos con discapacidad auditiva. Que no sean tontos que miren un poco por ellos, porque si ellos no están bien no van a poder ayudar bien a su hijo.”* (EP2); *“que tengan una red de apoyo que les ayude si ellos decaen, una red de apoyo es importante.”* (EP5)

Por otro lado, hay quienes apuestan por elegir un buen centro educativo y además resaltan los apoyos de especialistas en línea con los anteriores testimonios: *“que lleve a su hijo a un centro inclusivo, programa ABC en primaria y secundaria, es donde mejor lo van a tratar. Además, que acudan y de verdad lo digo a personas especialistas en esta discapacidad, psicólogos y asociaciones es lo mejor que pueden hacer, para saber llevarlo y poder atender a tu familia correctamente.”* (EP3)

Otros entrevistados en vez de apostar por ayuda externa, miran por la interna favoreciendo así la unión familiar de unos con otros: *“que tenga ánimo, unidad y paciencia. Que se apoyen unos a los otros y se mantengan unidos hasta el final.”* (EP4); *“que ayuden a sus hijos y sean felices, que si se mantienen unidos toda la familia todo va a salir bien.”* (EP6)

La familia tras haber sido consciente de todo el proceso que ha llevado a cabo, evidencia la importancia de los apoyos y ayudas externas, la unión familiar y el carácter social y educativo. Cuando todos esos ámbitos se aúnen, el proceso que se emprenda será más sencillo.

6. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

La investigación realizada ha puesto en conocimiento la experiencia de los padres y madres cuando la discapacidad auditiva de sus infantes emerge. Brindando de esta forma la oportunidad de conocer de primera mano y de manera directa los testimonios veraces sobre dicha situación. Pese a ser una investigación con una minoría de entrevistados, esta permite destacar los resultados expuestos y favorecer a posibles líneas futuras en este campo de investigación.

Para dar comienzo a esta discusión, se realiza un análisis de la información sustraída, siendo acompañada de una base teórica, que sirve de apoyo a los datos obtenidos durante

las entrevistas realizadas. El pertinente análisis se realiza a su vez, siguiendo a los objetivos específicos que plantea esta investigación. El primero analiza los conocimientos previos que tenían las familias sobre la discapacidad auditiva, y a su vez siendo comparados con los saberes tras haber conocido de primera mano dicha discapacidad, dando respuesta al primer objetivo de la investigación. El segundo análisis versa sobre las fases de duelo que experimentan las familias durante todo el proceso, identificando subtemas como las emociones que aparecen antes y después de conocer el diagnóstico. El tercer análisis identifica los cambios que se producen en la familia y en el contexto social coincidiendo con el antepenúltimo objetivo. El cuarto análisis dará respuesta al penúltimo objetivo específico de esta investigación, poniendo en conocimiento las estrategias de las familias para afrontar esta situación y las redes o asociaciones que han acudido. Y finalmente, se dará respuesta al último objetivo, analizando en el cuarto las necesidades de estas familias, abordando una perspectiva futura para la ayuda y colaboración con otras familias que se vean en una situación semejante en el futuro. Además, se presenta la relación entre las categorías de análisis y los objetivos específicos, nombrados por temas para la discusión (*véase anexo IV*).

Conocimientos hacia la discapacidad auditiva

Los resultados evidencian que, la discapacidad auditiva en el siglo XXI continúa viéndose en ocasiones desde una perspectiva fatalista, como señala Toboso y Arnau (2008) en los diferentes modelos que han sucedido a lo largo de la historia. Actualmente, aún se muestran conocimientos sobre la discapacidad mostrándose como un problema médico o algo fuera de lo común, basado en la limitación e impedimento de llevar a cabo una vida normal y corriente.

Sin embargo, cabe destacar que existen diferentes perspectivas ya que, por un lado, personas que conocen o tienen familiares con discapacidad auditiva, ven la discapacidad como algo normal, siguiendo paradigmas posteriores como el citado por Palacios y Romañach (2006), basado en la diversidad funcional. En este las personas con discapacidad tienen el mismo valor moral independientemente de sus capacidades o discapacidades, mostrando opiniones semejantes en los entrevistados. Se muestra la discapacidad como algo que no te impide hacer tu vida normal: *“normalmente pueden llevar acabo todas las cosas que se propongan con ayuda de herramientas, tanto prótesis como en el lenguaje.”*

No obstante, personas que no han tenido relación con personas con discapacidad auditiva muestran prejuicios tales como: *“no pueden sacarse el carnet de conducir,*

comunicarse en sitios oscuros, la mayoría son sordomudos”; “hablan agudo y chillan mucho, creo que todos saben lengua de signos”. Estas declaraciones muestran como el desconocimiento y la falta de normalización ante las discapacidades crean prejuicios y prototipos, además, se pueden justificar con el concepto mencionado por Goffman (2012, como se citó en Castillo-Aguilar, 2018) llamado estigma. Ya que las apariencias de una persona hacen que se genere una categoría y de esa forma sus atributos, siendo en ocasiones desacreditadores e indeseables. Esto es debido a que, las normas sociales continúan a día de hoy influyendo en la forma con la que actuamos con los individuos.

Los relatos muestran cómo personas que han tenido la oportunidad de conocer a alguien en dicha situación, ven la discapacidad de una forma muy diferenciada a aquellos que no la han conocido.

Sin embargo, si se avanza cronológicamente en los hechos sucedidos a posteriori, se puede evidenciar un notable cambio en las familias cuando la discapacidad auditiva de un hijo/a se hace presente. Por un lado, los que tenían conocimientos sobre la discapacidad auditiva, muestran que no tenían una concienciación total hasta acontecerles dicha discapacidad en su hogar. Sin embargo, aquellos que consideraban la discapacidad auditiva como algo fuera de lo normal muestran total tristeza al saber lo que realmente es dicha discapacidad y lo equivocados que estaban.

Se hace pertinente destacar los cuantiosos testimonios que muestran el miedo hacia la discapacidad de sus infantes, no por el hecho de tenerla sino por cómo la sociedad los va a acoger y tratar en un futuro; es en ese momento cuando surge la incertidumbre de sus familiares.

Fases de la crisis

Los resultados evidencian que, tal y como señala Cáceres (2015), la inesperada noticia supone un factor importante a considerar en torno a la familia y a la discapacidad. Siguiendo a Sánchez et al. (2016), surge un desgaste emocional en numerosas familias, que trastoca la cotidianidad de los sujetos. Surgiendo en ocasiones sentimientos que giran en torno al dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia y temor.

En el momento en el que se sospecha dicha discapacidad corresponde a las primeras etapas mencionadas por Sánchez (2009, como se indica en Villavicencio-Aguilar et al., 2018) donde en la etapa de desintegración se muestra el impacto emocional. Los resultados mostrados anteriormente muestran que se presenta una diversidad de

sentimientos encontrados, fruto de ese shock al alertar diferentes signos compatibles con una discapacidad auditiva.

La etapa de desintegración comienza en el instante en el que la familia se percató de detalles que anteriormente no habían prestado atención: *“un día cuando iba andando hacia la habitación de mi hija con ella delante con la luz apagada. Ese día yo iba hablándole y de repente me dijo “mamá enciende la luz que no te oigo”. Al encender la luz vi que ella me miraba la boca.”* Las exposiciones muestran cómo a partir de hechos momentáneos y rutinarios se evidencian detalles de algo que rompe con el transcurso normal de los días. Tras esto, surgen sentimientos y expresiones que evidencian miedo al futuro, shock, deterioro de la capacidad de tomar decisiones sobre aspectos relevantes en la vida del niño...

Sin embargo, los resultados establecidos permiten una visión amplificada de esta etapa de desintegración. En el momento en el que se producen estas sospechas, numerosos entrevistados piensan que su hijo estaba distraído, que no pasa nada y comienzan a realizarle pruebas hablándole flojo o de espaldas, con la luz apagada o incluso algunos a diferencia de los demás, ya muestran ansiedad ante tal pronóstico incierto: *“sentí miedo, angustia desesperación y soledad de saber lo que venía.”*

Cuando la opinión de especialistas y las sospechas se hacen verídicas y se confirma un diagnóstico, nace la etapa de ajuste, basada en la negación-aceptación de la realidad, como había presenciado Gilson et al. (2017, citado en Villavicencio-Aguilar et al., 2018) quién especifica que durante los primeros momentos de esta etapa se genera el mecanismo inconsciente de la negación. A pesar del diagnóstico profesional y de los datos objetivos que determinan lo contrario, los miembros de la familia intentan negar la situación para protegerse de una realidad desconocida. Ya que, como afirma Kübler-Ross (1969, citado en Villavicencio-Aguilar et al., 2018), se conserva la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Esto se debe a una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial. A su vez en ocasiones puede surgir la etapa de enfado o ira, en el que la relación matrimonial se puede ver afectada debido a numerosas disputas.

Cuando las familias aceptan el diagnóstico surge la etapa de reintegración mencionada por López et al. (2011, como se indica en Villavicencio-Aguilar et al., 2018). La cual se basa en la búsqueda de ayuda y el tratamiento para mejorar la calidad de vida de la familia. Ya que según indica este autor, las reacciones más frecuentes de los miembros de la familia pueden ser diversas y dependerán por otra parte del momento en el que se encuentre cada miembro de la familia, de los propios recursos personales y

habilidades de afrontamiento y resolución activa de problemas. A su vez esta coincide con la etapa de negociación de Kübler-Ross (1969, mostrado en Villavicencio-Aguilar et al., 2018), que, pese a que en ocasiones no se acepte completamente el problema del niño, los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el especialista e infante.

En el desarrollo de todo este proceso se muestran una infinidad de sentimientos: *“fue como un cuchillo, desesperación, miedo, angustia y soledad.”*; *“me sentí triste, supe que iba a ser más difícil de lo normal.”*; *“mucho incertidumbre”*.

En algunas ocasiones surge una etapa establecida por la depresión-ansiedad. En la que según Kübler-Ross (1969, citado en Villavicencio-Aguilar et al., 2018) los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social, aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, en general, manifestaciones clínicas de la depresión. Esta transición se ve reflejada en los entrevistados de diversas sintomatologías como la falta de sueño y la pérdida de las relaciones sociales. Sin embargo, otras personas no notaron estos síntomas ya que estaban demasiado centrados en su infante.

Finalmente surge la etapa de aceptación, en la que, según Gilson et al. (2017, como se indica en Villavicencio-Aguilar et al., 2018) sugiere una estrategia de que padres, junto a organizaciones, formen parte de los equipos para brindar la información a otros padres en similar vicisitud.

Cambios en el nivel de vida de las familias

Atender a los infantes con discapacidad auditiva produce una serie de cambios en el nivel de vida de las familias. Ello va a condicionar numerosos aspectos significativos de sus vidas como, la situación laboral, nivel económico, relación con sus iguales, salud física y psíquica, etc.

Según lo expuesto por Pérez (2016), en numerosas ocasiones la consecuencia de cuidar de un infante va a reducir el tiempo de trabajo o en ocasiones puede suponer la renuncia a este para poder pasar más tiempo con él. Como se puede evidenciar en los resultados, la mayoría ha reducido la jornada de trabajo para poder pasar más tiempo con sus hijos, no obstante, algunos de ellos trabajan (hombres y mujeres) y en el caso de no trabajar es la mujer la que está al cuidado de ellos. A colación con estos testimonios, se puede evidenciar el planteamiento de esta autora, en el que se verifica que es la mujer quien se encarga en la mayoría de ocasiones del cuidado de los hijos. Este hecho puede suponer una sobrecarga en dicha persona produciendo un exceso de trabajo. Sin embargo, otros

entrevistados especifican que comparten el peso con su pareja, pese a tener horarios diferentes y que realizan un trabajo completamente dividido y proporcional.

Son varios los testimonios que han notado distanciamiento en las relaciones con sus amigos y familiares. Sin embargo, hay personas que no han notado la diferencia y tienen la misma relación con sus amigos y familiares. Esto evidencia la idea de Pérez (2016), en la que las familias podrían aislarse de sus amistades y que, en ocasiones, pueden describirse amistades de personas que no parecían tan cercanas. Lo mismo ocurre en los entrevistados que se ayudaron en ocasiones en personas que no esperaban y no obtuvieron ayuda de los que sí esperaban.

En lo que respecta a la relación de la propia pareja, pese a estar todos los entrevistados en la misma situación civil, solo son algunos los que exponen cambios en su matrimonio. Según afirma Kübler-Ross (1969, citado en Villavicencio-Aguilar et al., 2018) en numerosas ocasiones aparece una etapa de ira o enfado en la que el matrimonio se puede ver afectado.

Cáceres (2015), expone que la reacción tanto de abuelos/as como hermanos/as, así como, de otros familiares; va a contribuir a agravar o paliar la situación a la que se están enfrentando. Esta situación se puede constatar con las entrevistas recabadas, en las que la mayoría de entrevistados exponen que sus parientes y allegados cercanos han normalizado desde el primer momento dicha situación. No obstante, algunos exponen que sus familiares más veteranos mostraron cierta reactividad a dicho infante mostrando un comportamiento diferente a los demás iguales.

En líneas de lo establecido, la situación económica es otro aspecto importante a considerar, siendo esta heterogénea entre las personas entrevistadas. Por un lado, existen participantes con un nivel económico bajo y otros más elevado. En primer lugar, las personas con un nivel económico medio no han tenido problema para hacer frente a esta situación, pero a la vez son conscientes de la suerte que han tenido ya que el coste de las prótesis auditivas y las ayudas que se ofrecen son mínimas. Sin embargo, los testimonios afirman que las personas que poseen un nivel económico medio-bajo, se han visto en ocasiones obligadas a duplicar horas de trabajo para poder tener un mayor respaldo económico y así poder cubrir todas las necesidades de su familia. Esto afirma la idea de Pérez (2016), que expone que en hogares en los que existen personas con deficiencias sensoriales el principal gasto viene por las ayudas técnicas y que estos gastos podrían suponer un coste considerable para la familia.

Finalmente, tras la exposición de esta serie de impactos en el seno familiar, aparece el factor desencadenante, la salud física y psíquica. En el que, tras los resultados extraídos, emergen una variedad de premisas, en las que, primeramente, son varios los testimonios que muestran como ni las propias personas son conscientes de la situación en la que se encuentran. Esto se debe a que para ellos lo único importante en ese preciso momento es su hijo/a, obviando su estado mental y físico. Otras personas en cambio, sí eran conscientes de cómo se encontraban y buscaron ayuda, y otras simplemente dejaron de dormir y de ser ellas mismas. Según lo expuesto, Pérez (2016) muestra que pueden encontrarse problemas relacionados con el trastorno del sueño, no teniendo en ocasiones un sueño reparador. Además, se expone que las consecuencias más comúnmente identificadas suelen ser el estrés psicológico, estados de ánimo bajos, pérdida de la sensación de control y autonomía, depresión y sentimientos de culpa. Por esta razón se le preguntó a los entrevistados si en algún momento se habían sentido en situación de depresión o ansiedad. Los resultados evidencian una distinción de pensamientos que afloran, en primer lugar, riesgo de padecer algún tipo de trastorno psicosocial, seguidamente otros de indiferencia al estado mental propio y finalmente, emociones que suscitan lucha y emoción por seguir hacia delante.

Como se puede evidenciar el impacto ocasionado es diferente en cada una de las familias, normalmente tras los resultados expuestos si la familia tiene un nivel económico medio, una situación laboral estable y una buena actitud frente a dicha discapacidad, afectará menos a la salud tanto física como psicológica de la persona.

Ayudas solicitadas

Como se ha podido evidenciar son numerosos los testimonios que afirman haber sentido emociones negativas tras el diagnóstico del infante, sin embargo, otros pese a haberse sentido confundidos no han visto la discapacidad como algo malo, no obstante, ninguno de los entrevistados sintió tranquilidad tras el diagnóstico. Por lo tanto, se puede evidenciar que pese a encontrar diferentes sentimientos y emociones, la discapacidad auditiva no ha supuesto un impacto positivo para ninguna de las familias.

En la identificación de los servicios que necesitan o reciben las familias, se ha observado como la mayoría de familias evidencian que han recibido información sobre discapacidad auditiva, sin embargo, personas con un nivel económico medio-bajo afirman haberse sentido agobiados tras conocer el precio que conllevan las prótesis de sus hijos. Siendo estas un gasto extra que con las ayudas proporcionadas se quedan insuficientes.

En lo que respecta a las ayudas solicitadas, solo una de las entrevistadas acudió a salud mental para solicitar ayuda para afrontar dicha condición y que le ofrecieran estrategias para abordar y trabajar con sus sentimientos. Sin embargo, se muestran testimonios de personas que no han acudido y han mostrado excesiva inestabilidad emocional. No obstante, otras personas confirman no haber necesitado ayuda, ya que para ellos la discapacidad auditiva no era algo impactante, ya que tenían conocimientos sobre ella y tenían allegados en esa situación. Sin embargo, tras una serie de preguntas los propios entrevistados se han percatado de que pese a tener conocimientos, no se termina de conocer hasta que no se enfrenta a ella de primera mano.

Desde esta visión es pertinente hacer referencia a la visión de González (2016), que explica la implicancia que puede tener la consulta psicológica desde una visión integradora de intervención en salud. Esta concepción permite trabajar y ubicar al psicólogo en uno de los ejes que hacen al trabajo en equipo, posibilitador del efecto red generador de cambio. Permite que el entorno y el niño consiga, descubran y alcancen lo que no pudieron en soledad.

Relacionando estos datos recogidos en las entrevistas, se puede observar como pese a algunos testimonios afirmar conocer a personas con discapacidad auditiva, ninguno de ellos consultó ni solicitó ayuda a dichas personas. Lo mismo ocurre con las ayudas que se solicitan por parte de los organismos institucionales y que tampoco acuden, solo una minoría acude a participar en reuniones, grupos de familias y terapeutas. Sin embargo, la mayoría acude a asociaciones como ASPANPAL o APANDA en Murcia y Cartagena, respectivamente. La minoría, continúan prescindiendo de dichas ayudas solicitadas, ya que no las consideran necesarias y prefieren apoyarse en sus familiares. No obstante, son varios los testimonios que afirman que gracias a estas asociaciones han podido superar con creces la situación, ya que les han brindado herramientas para poder hacerlo. A diferencia de otros testimonios que, en ocasiones, se enfrentan a constantes disputas entre familiares por dicha condición.

A colación con esta idea, se especifica que esta dinámica de trabajo posibilita a su vez que quienes participen en ella, logren encontrarse y descubrirse con otras familias que pasan por situaciones similares, posibilitando hallarse ellos mismos en un otro, visibilizarse y así enfrentar la situación que los aqueja. Conforme a esto, el darse cuenta que no son los únicos a los que la discapacidad de un hijo aqueja les da una suerte de consuelo, y de pertenencia dentro de la sociedad (González, 2016).

Finalmente, se hace necesario contrastar esta información con la del infante con discapacidad auditiva, cuando tiene que ver con él, la familia se esfuerza por acudir a diferentes especialistas, buscar segundas opiniones e ir a los mejores otorrinos y especialistas. Sin embargo, cuando se trata de la salud y el bienestar de los propios cuidadores, se deja de lado esos sentimientos, clasificándolos de insustanciales y se centran únicamente en su infante.

Perspectivas futuras

Para finalizar este epígrafe se hace conveniente destacar si se han cubierto las necesidades de las familias entrevistadas y qué visión de futuro tienen sobre la discapacidad.

En primer lugar, todas las familias entrevistadas exponen que la información solicitada ha sido la adecuada, que están conformes y que gracias a ella han sabido ayudar a su infante. A posteriori, la mayoría de entrevistados cuando conocieron el diagnóstico se vieron abrumados, pensaban en ese futuro incierto y sintieron desasosiego ya que la gran parte de ellos no sabían si su hijo iba a conseguir adquirir una eficaz capacidad comunicativa. Sin embargo, ningún testimonio evidencia formación por parte de las entidades hacía la comunicación con sus hijos. Únicamente un testimonio apunta el aprendizaje de lengua de signos, pero continúa siendo de forma autónoma y autodidacta.

En tercer lugar, y en lo que respecta al apoyo, todas las familias se han visto inmersas en cuantiosa y abrumadora información sobre los apoyos a los que podían acudir, a excepción de una familia que no se le ofreció. En lo que respecta a la ayuda económica, como se ha mostrado anteriormente, todas las familias independientemente de su nivel económico especifican que las ayudas son mínimas y que las prótesis auditivas son muy caras, por lo que por esa parte se sienten desamparados. En ocasiones muchas familias han tenido que duplicar horas de trabajo o temer por su puesto por miedo a no poder pagarlas.

A nivel familiar, algunos testimonios evidencian el gran apoyo y unidad que han tenido con sus familiares, a diferencia de otros que niegan haber recibido ayuda de su familia o amigos y otros que, además, se resignan al recordar su equivoco al apoyarse en las personas menos indicadas para ello.

Finalmente, y como se ha mostrado en el apartado anterior, familias han acudido a asociaciones y han encontrado en estas el apoyo que necesitaban. Incluso una persona acudió a un especialista en apoyo psicológico para apoyarse tras la noticia. Estas premisas

evidencian y corroboran la idea de Muñoz et al. (2010), donde se escenifican, las necesidades que demandan las familias: información, formación y apoyo.

Para terminar esta discusión, se hace pertinente mencionar las perspectivas futuras de familias ante la discapacidad auditiva de sus hijos, donde se evidencian las necesidades anteriormente expuestas por los familiares. En primer lugar, algunos entrevistados apuntan por la normalización de la discapacidad, por la eliminación de prejuicios y estereotipos aparentes en la sociedad. Otros en cambio infieren la importancia de solicitar ayuda y respaldarse en las personas adecuadas. Además, hay quienes apuestan por la decisión de la elección de un centro adecuado para su hijo y de especialistas que respaldan estas ideas. Y finalmente, hay quienes prefieren pedir ayuda a los de su propio círculo y sentirse queridos, favoreciendo la unidad familiar.

7. REFLEXIÓN Y VALORACIÓN FINAL

La trayectoria emprendida junto a padres y madres oyentes con hijos con discapacidad auditiva a lo largo de todos los procesos que han ido viviendo estos últimos años, va a permitir conocer una realidad lejana a aquellos que viven de forma paralela a ella y acercar a aquellos que la conocían, pero querían aprender más sobre ella. Ya que, no hay testimonio más veraz que aquel que se relata en primera persona, destapando relatos llenos de conmoción, ternura y en ocasiones desasosiego. Son numerosos los individuos que han llenado de sensaciones cada palabra que salía de sus bocas, ilustrando y personificando cada frase, creando un cómputo de relatos llenos de experiencias y vivencias de los cuales, hoy en día producen un gran aprendizaje tanto a nivel personal como social.

A lo largo de todo este recorrido, surgen una serie de consideraciones, las cuales al final del proceso permiten ser reconsideradas ya que, además, coinciden con el objetivo general y específicos del presente.

En primer lugar, es importante reconocer la importancia que tiene la experiencia de las familias en este proceso, siendo el motor que mueve vínculos irrompibles y logra favorecer la unión de cada uno de sus miembros. Es el sitio donde crecen los más pequeños y los mayores continúan creciendo y aprendiendo de cada una de las vivencias que les depara el día a día. Como bien es sabido, cuando una discapacidad se hace presente, no solo existen los especialistas y las asociaciones, existe algo aún más resistente que puede ayudar en todo el proceso, que celebra cada uno de los logros y

ofrece la mano para levantarse cuando sea necesario, la familia. Esta asume parte del papel que tienen los especialistas ya que ellas complementarán y apoyarán cada paso que se decida dar.

La segunda reflexión tiene que ver con los conocimientos previos que tenían las familias respecto a la discapacidad auditiva. Una discapacidad es, en ocasiones, como un iceberg, donde solo es posible ver la cara visible, obviando lo que hay escondido, lo que no sale a la superficie. Lo mismo ocurre con la discapacidad auditiva, cualquier persona puede ver un audífono o a una persona comunicándose en lengua de signos y pensar que esa persona es infeliz, que no va a llegar a lograr lo que podría conseguir sin esa discapacidad sensorial. Son esta serie de pensamientos, los que muestran numerosos de los entrevistados, que, finalmente tras conocer de manera directa lo que es la discapacidad auditiva se han dado cuenta que no estaban en lo cierto. Ellos mismos en ocasiones culpan a la sociedad como la única cómplice de crear esos estigmas hacia cualquier persona. Sin embargo, otros piensan que la discapacidad auditiva no es algo de lo que lamentarse sino de lo que aprender, que si la vida es un camino en línea recta esa persona tendrá una cuesta, pero no pasa nada, porque va a llegar al mismo sitio que llegaría cualquier otra persona.

Este pensamiento, acerca a la tercera consideración, sobre los sentimientos y emociones ya que, cuanto mayor sea el desconocimiento ante una discapacidad, en este caso auditiva, mayor será el grado de preocupación y ansiedad ante signos de alerta o posibles diagnósticos. Además, las familias se hacen numerosas preguntas, sobre cómo se comunicarán, qué va a ser de ellos, si van a ser felices, si necesitarán audífonos o implantes cocleares... incluso aparecen pensamientos negativos frente a la sociedad y las personas ajenas, grandes preocupaciones ante un futuro incierto, dudando de si la sociedad está preparada para gente como ellos en el mundo. Tras esto únicamente, afloran sentimientos de preocupación, tristeza, soledad, miedo, angustia y desesperación; siendo escasos los testimonios que ofrecen emociones positivas ante dicho acontecimiento.

Los familiares al sentir esa serie de emociones solicitan ayuda y acuden a diferentes especialistas para que se les explique qué sucede cuando esta acontece. De esta forma, surge la cuarta consideración sobre la toma de relevo hacia este colectivo, ya que los padres delegan en los especialistas la responsabilidad de un diagnóstico lo más temprano posible para comenzar a trabajar con su hijo/a. Siendo conscientes del camino que acaban de emprender y de la ayuda que necesitan para seguir adelante. Cuando se evidencia el diagnóstico, emerge la quinta reflexión sobre los cambios que experimentan las familias,

ya que, como se ha podido observar en los entrevistados las modificaciones se producen en aspectos como la situación económica, comunicación, relaciones sociales-pareja y laboral. Sin embargo, hay otras familias que, a diferencia de estas, esas permutas se han simplificado en adaptar elementos materiales para la mejor accesibilidad del infante.

Esos cambios incitan a la reflexión sobre las fases por las que pasan los familiares. Normalmente la mayoría de progenitores se muestran fuertes, evitando mostrar aparentemente cómo es su estado a la sociedad. Muestran valentía, aunque por dentro están temblando, no obstante, hay ocasiones en las que prefieren mostrarse tal y como se encuentran, apoyándose en las personas que estiman oportunas. Por ello, esta exposición no designa que cada familia deba pasar por cada una de las fases, simplemente que de manera general las familias se van a ver inmersas en situaciones semejantes, abordando conceptos desde la tristeza/preocupación hasta sentirse reconfortados por todo lo logrado.

En virtud de cómo las familias lleven esas fases necesitarán más o menos estrategias para afrontar la discapacidad de su infante. Lo cual corresponde con la siguiente consideración, ya que emergen numerosas redes de apoyo para personas que están pasando por una situación difícil, no obstante, hay familias que al igual que esconden sus sentimientos para mostrar fortaleza, evitan solicitar cualquier tipo de ayuda, otras puede que estimen pertinente solicitarla a algunos especialistas y otras que acudan a parientes o amigos cercanos.

Sin embargo, hay algo que se les olvida o evitan pensar las familias, la salud mental. Todo proceso de duelo presenta principio y final, sin embargo, si no se busca la ayuda adecuada este proceso puede prolongarse en el tiempo. El camino puede ser en ocasiones muy duro, por ello, se requiere un profesional especializado que aconseje y ayude a las familias, haciéndoles ver que cada una de las fases que están viviendo son adecuadas y forman parte del proceso de adaptación. En el caso de no conocer dicha información, no sabrán cuales son esas características psicológicas que están atravesando, y tampoco sabrán que forman parte del proceso. Por ello se necesita a personal para que les muestre que, si se trabaja y potencia el miedo no es malo. Por lo tanto, es indispensable que cuando haya en el entorno familiar una pérdida auditiva que genere una serie de cambios radicales en la vida de cada una de las personas convivientes, se necesitarán especialistas en salud mental tanto para la persona con dicha discapacidad como para la familia. Ya que, si el cuidador está mal, la persona cuidada también lo estará.

La última reflexión gira en torno a las necesidades de las familias con hijos/as con discapacidad auditiva, las familias de forma general necesitan ser escuchadas, ser

entendidas y ayudadas. En ocasiones se ven desamparadas por el simple hecho del coste de los implantes o audífonos, ya que, pese a las prestaciones, las ayudas siguen siendo insuficientes para cubrir dichas necesidades. Las familias demandan servicios que las ayuden y soliciten información sobre lo que es la discapacidad y evitar así falsas expectativas y pensamientos, también para escoger especialistas, modalidades de escolarización, grupos de apoyo y asociaciones.

En lo que respecta a las limitaciones que se han encontrado a la hora de realizar la investigación. Se estima necesario destacar la situación actual de la pandemia ya que ha dificultado el transcurso normal de algunas de las entrevistas realizadas. Además, la no facilidad de encontrar familias en dicha situación y que una vez encontradas aceptaran realizar la entrevista.

Finalmente, este trabajo de investigación suscita un interés principal, basado en la ayuda a padres y madres oyentes con hijos con discapacidad auditiva. Realizando campañas de sensibilización en las principales áreas de trabajo: sanidad, educación y sociedad. En sanidad donde se requiere formación específica para profesionales y formación particular en discapacidad auditiva, en educación añadiendo más centros con el programa ABC y facilitando intérpretes en lengua de signos, y en la sociedad, concienciando sobre las discapacidades y eliminando todo tipo de barreras. Se hace pertinente recordar, que la base principal de la sensibilización es el centro educativo, si no se cambia la base del sistema, la sensibilización será nula. Además, destacar que, como especialistas en este ámbito de trabajo, es importante ser consciente de que se está tratando con personas que se encuentran abrumadas y pérdidas, y se debe ser cauteloso, amable y tranquilizador en este proceso.

Esta investigación no pretende poner fin al proceso de duelo que experimentan las familias, simplemente proponer líneas de investigación sobre el ámbito familiar y discapacidad, para en un futuro poder ofrecer las herramientas suficientes para aquellos que lo necesiten, brindando la oportunidad de que sean escuchados y ayudados. Para finalmente, lograr una sensibilización plena en la sociedad ante las discapacidades.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcón, Y., Maura, G., Gómez, Á., y Batista, H. (2019). La familia y la discapacidad auditiva *Revista Electrónica Formación y Calidad Educativa (REFCaLE)*, 7(3), 91–105. Recuperado de: <http://refcale.uileam.edu.ec/index.php/refcale/article/download/3084/1871>
- Cáceres (2015). El impacto de la discapacidad en la familia. *Revista de La Facultad de Medicina (México)*, 47(006), 251–254. Recuperado de: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacidad+en+la+familia.pdf?sequence=1>
- Carreras, A. (2014). Apuntes. Roles, Reglas y Mitos Familiares. *Familias, nº (Familia)*, 1–15. Recuperado de: <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/06/Apuntes-Roles-y-mitos-Carreras-2014.pdf>
- Castillo-Aguilar, C. (2018). La inclusión social de las personas sordas a través de la práctica teatral. Caso: Seña y Verbo, compañía de teatro de sordos Instituto Tecnológico y de Estudios. Recuperado de: <https://carreras.iteso.mx/documents/11486/0/La+inclusi%C3%B3n+social+de+las+personas+sordas+a+trav%C3%A9s+de+la+pr%C3%A1ctica+teatral+%281%29-compressed.pdf/41283885-02a5-4bf0-95e9-c6d3c292b355>
- Coba, J., Bueno, V., Torregrosa, D., Cubel, C., López, J., Navarro, M. J., y Torregrosa, F. (2017). *Dificultades específicas en el lenguaje y la comunicación. Una guía para la comunidad educativa*. Recuperado de: <http://ceice.gva.es/documents/162640733/164710915/Gu%C3%ADa+Dificultades+espec%C3%ADficas+en+el+lenguaje+y+la+comunicaci%C3%B3n+-+Modif.pdf/d4300968-98bd-4a7d-8d84-b8901fd3c37d>
- Comisión de educación inclusiva de familias de Plena Inclusión España. (2015). Guía informativa para familiares de alumnos y alumnas con Necesidades Educativas Especiales. *Plena Inclusión*, 1–48. Recuperado de: https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/guia_informativa_para_familiares.pdf
- Confederación Española de Familias de Personas Sordas. (2015). *Fomentando Inclusión. Apoyando Personas. Avanzando Solidariamente*. FIAPAS, 153. Recuperado de: https://bibliotecafiapas.es/pdf/Revista_FIAPAS_153.pdf
- Confederación Estatal De Personas Sordas. (2019). Recuperado de: <https://www.cnse.es/index.php/nuestro-trabajo/fcnse>

- Fernández-Alcántara M., García-Caro M., Berrocal-Castellano M., Benítez A, Robles-Vizcaíno C., y Laynez-Rubio C. (2013). Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *An Sist Sanit Navar*, 36 (1), 9–20. Recuperado de:
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272013000100002
- Guillén, G. y López V. (2008). Necesidades educativas especiales del alumnado con discapacidad auditiva. Recuperado de:
<https://diversidad.murciaeduca.es/orientamur/gestion/documentos/unidad15.pdf>
- González, E. (2016). *El nacimiento de un hijo con discapacidad. Aportes del Psicoanálisis para pensar la construcción de la parentalidad, en un abordaje integral*. [Trabajo Fin de Grado, Universidad de la República]. Recuperado de:
<https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:liFOGUvM8bMJ:https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/8611/1/Gonz%25C3%25A11ez%252CElo%25C3%25ADsa.pdf+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=es>
- González, H. (2019). *Distintos tipos de familia y la influencia de Distintos tipos de familia, distintos tipos de rendimiento*. [Trabajo Fin de Grado, Universidad de La Laguna]. Recuperado de:
<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/15721/Distintostiposdefamilia%20Cdistintostiposderendimientoacademico..pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Hornas, M., Calzacorta, K., y Azkarate. (2020). Respuesta educativa al alumnado con discapacidad auditiva de la Cav Hezkuntza Saila Departamento de Educación. Recuperado de: <http://www.bibliotekak.euskadi.eus/WebOpac>
- Jáudenes, C. y Patiño, I. (2007). Dossier divulgativo para familias con hijos/as con discapacidad auditiva. Información Básica. Madrid, Confederación Española de Familias de Personas Sordas. Recuperado de:
<https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23621/DOSSIERPADRES.pdf>
- Muñoz, A., Fajardo, R., y Medina, A. (2010). *La discapacidad: acercamiento a la vida de niños/as discapacitados mediante tres experiencias profesionales*. Editorial Bubok. Recuperado de:
https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Numero_38/ANASTASIA MUNOZ_1.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Sordera y pérdida de la audición: Nota descriptiva*. Estados Unidos: OMS/Banco Mundial. Recuperado de:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/es/>

- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad, Ediciones Diversitas, Valencia, Disponible en Web. Recuperado de: <http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>
- Pérez, A. (2016). *Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar*. [Trabajo Fin de Grado, Universidad Pública de Navarra]. Recuperado de: https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_AMAIA%20PEREZ%20AYE_SA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Ramos, Y. y González, M. (2017). Un acercamiento a la función educativa de la familia. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 33(1), 100–114. Recuperado de: <http://www.revmgi.sld.cu/index.php/mgi/article/view/258/127>
- Rodríguez, B., Hernández, T., Santos, D., y Carrera, M. (5 de julio de 2016). Caracterización de las familias con hijos sordos para el desarrollo de la Orientación Educativa. *Ra Ximhai*, 12(5), 27-39. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/html/461/46147584002/>
- Suárez, P. y Vélez, M. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. *Psicoespacios*, 12(20), 173–197. Recuperado de: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-ElPapelDeLaFamiliaEnElDesarrolloSocialDelNino-6573534.pdf>
- Sánchez, R., Molina, E., y Gómez, O. (2016). Intervención de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista Cuidarte*, 7(1), 1171-1184. Recuperado de: <http://revistacientifica.uamericana.edu.py/index.php/academo/article/view/91>
- Toboso, M. y Arnau, M. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria*, 10(20), 64–94. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/282/28212043004.pdf>
- Villavicencio Aguilar, C. E., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M. A., y Peñaloza Peñaloza, W. L. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo. Revista de Investigación En Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89–98. Recuperado de: <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>
- Zaidman, A., Curle, D., Jamieson, J., Chia, R., y Kozak, F. (2015). Cochlear implantation among deaf children with additional disabilities. *Parental Perceptions of Oxford*, 20(1), 41-50. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6267714.pdf>

9. ANEXOS

Anexo I. Modelo de consentimiento informado

Consentimiento informado

Yo, _____, con documento de identidad _____ certifico que he sido informado(a) con claridad y veracidad debida respecto al ejercicio académico que el estudiante _____ me ha invitado a participar; que actúo consecuente, libre y voluntariamente como colaborador, contribuyendo a este procedimiento de forma activa. Autorizo a que lo hablado durante la entrevista sea grabado en audio, así como también autorizo a que los datos que se obtengan sean utilizados para efectos de sistematización y publicación del resultado de la investigación.

Fdo. Investigador

Fdo. Participante

En _____, a ____ de _____ de _____.

Anexo II. Leyenda del análisis de las entrevistas

| ANÁLISIS Y PREGUNTAS | |
|--|--|
| Conceptos generales | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué conocimientos tenía sobre la discapacidad auditiva? • ¿Qué concepto tenía sobre la persona con discapacidad auditiva? |
| Sentimientos y emociones ante signos de discapacidad auditiva | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué pasaba por su cabeza en ese momento? • ¿Qué emociones sintió? |
| Impacto familiar tras conocer el diagnóstico | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué sentimientos/emociones sintió al conocer el diagnóstico? • ¿La discapacidad de su hijo/a ha afectado en algún aspecto de su vida? ¿Y de su relación matrimonial o pareja? • ¿Podría explicar brevemente las fases que pasó hasta afrontar la situación? • ¿Cómo repercutió la discapacidad en los demás miembros de la unidad familiar, abuelos, hermanos o demás familia? • ¿Qué serie de cambios se han ido produciendo en su familia desde el diagnóstico? • ¿Quién se podría decir que es el cuidador de su familia?, ¿Piensa que podría tener o tiene una sobrecarga? |
| Redes de apoyo y asociaciones | <ul style="list-style-type: none"> • ¿A qué especialistas acudió?, ¿Buscó diferentes opiniones de especialistas? • ¿Usted recibió asesoramiento o información por parte de la entidad que realizó el diagnóstico de discapacidad auditiva, sobre necesidades médicas y educativas? • ¿Necesitó apoyo psicológico para apoyarse tras conocer la noticia? • ¿Alguna vez en el pasado o actualmente ha tenido o ha sentido riesgo de padecer depresión? • ¿Su hijo/a acude a un centro de Educación Especial o un Centro Ordinario? • ¿Ha tenido algún problema en lo que respecta al centro educativo donde está escolarizado su hijo? • ¿Conoce o acude a los servicios en su comunidad? • ¿Recibe ayuda de esos servicios? |
| Cambios en la percepción de la discapacidad auditiva | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Su visión de la discapacidad ha cambiado desde el momento en el que se le dio el diagnóstico hasta ahora? |
| Visión de futuro | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué le recomendaría a una familia que está iniciando este proceso? |

Anexo III. Entrevistas

Entrevista: Experiencia de las familias oyentes con hijos con discapacidad auditiva (EP1)

E: Buenas tardes, me llamo Patricia Martínez Alcolea y estoy cursando el Máster de Trastornos de la voz, lenguaje y comunicación. Actualmente, estoy realizando una entrevista con el fin de conocer la experiencia de las familias oyentes cuando la discapacidad auditiva de sus hijos se hace presente para mi trabajo fin de máster, así que, una vez que ya le he explicado en qué consiste, ¿comenzamos?

P1: Sí, Patricia vamos.

E: ¿Podría decirme cuál es su edad?

P1: 41

E: ¿Podría indicarme el grado de sus estudios?

P1: Universitarios, licenciada en derecho.

E: ¿Podría decirme cuál es su situación laboral?

P1: Tengo una empresa y trabajo en ella con mi marido.

E: ¿Cuántas horas le dedica al ámbito laboral? ¿Y al familiar?

P1: Entre 7-8 horas al trabajo el resto a la familia, con la familia siempre estamos atentos 24 horas.

E: ¿Cuál es su estado civil?

P1: Estoy casada.

E: ¿Cuál es el nivel económico de su familia?

P1: Medio.

E: ¿Cuántos hijos tiene?

P1: Tengo dos hijos.

E: ¿Podría decirme el lugar que ocupa su hijo/a con déficit auditivo con respecto a sus hermanos?

P1: La primera, es mi primera hija.

E: ¿Podría decirme si el ámbito económico le ha supuesto un problema para atender las necesidades familiares?

P1: En este caso no, y gracias a dios porque los audífonos y todo lo que se necesita son muy caros y las ayudas que hay son mínimas. Entonces por suerte hemos podido hacer frente a todo eso.

E: Antes del diagnóstico, ¿Qué conocimientos tenía sobre la discapacidad auditiva?

P1: Ninguno, no conocía a nadie cerca que tuviera discapacidad auditiva.

E: ¿Qué concepto tenía sobre la persona con discapacidad auditiva?

P1: Pues sinceramente era algo en lo que no he pensado nunca, pero supongo que lo veía como algo fuera de lo común, que la sociedad no está preparada para las minorías, ni para las discapacidades.

E: Claro... entiendo. Si avanzamos en la entrevista, ¿Podría relatarme cuáles fueron los signos que le alertaron de una posible discapacidad auditiva de su hijo/a? Utilice ejemplos si fuese necesario.

P1: Mi hija había ido muy avanzada en el lenguaje, no para de hablar y de pronto se estanco en el lenguaje, no avanzaba. Noté que se había quedado estancada. Hablé con la maestra y me dijo que estaba todo bien, hasta que un día cuando iba andando hacia la habitación de mi hija con ella delante con la luz apagada. Ese día yo iba hablándole y de repente me dijo “mamá enciende la luz que no te oigo”. Al encender la luz vi que ella me miraba la boca.

E: ¿Me está diciendo que la primera persona en observar esos signos fue usted no?

P1: Sí, fui yo. En el colegio no había detectado nada y ahí estaba. La sometí a muchas pruebas hablándole de espaldas, flojo etc.

E: De acuerdo, y ¿Qué pasaba por su cabeza en ese momento?, ¿Qué emociones sintió?

P1: fue cuando te caes que las imágenes te vienen muy rápidas, como en una película que pasa tu vida en muchas imágenes de golpe. Sentí mucho miedo porque era un mundo que no conocíamos, solo piensas en lo pequeña que es tu hija en lo duro que va a ser para ella, en lo solos que estábamos y lo difícil que iba a ser todo. Fue como un golpe que te das e intentas volver a pensar con claridad. El mundo es una jungla y no quería que se la comieran. Sentí miedo, angustia desesperación y soledad de saber lo que venía.

E: ¿A qué especialistas acudió?, ¿Buscó diferentes opiniones de especialistas?

P1: Acudimos a todos los especialistas, primero en Murcia, pero nos dijeron que oía bien mi hija, no contentos con el diagnóstico fuimos a Madrid donde allí tras muchas pruebas pudimos conocer casi los resultados. De ahí volvimos y fuimos. Barcelona a una clínica que nos dieron todo confirmado y volvimos a Murcia solicitamos un traslado de hospital ya que en ese nos dijeron que mi hija no tenía nada y nos fuimos a otro. El equipo de otorrinolaringología de ese hospital sigue con ella trabajando y ayudándonos al máximo posible estamos muy contentos con ellos y se lo agradecemos mucho. Y de ahí a GAES.

E: ¿Qué sentimientos/emociones sintió al conocer el diagnóstico?

P1: Fue como un cuchillo, desesperación, miedo, angustia y soledad. Nadie nos abría el camino, todo a base de tropezones y de buscar y preguntar.

E: ¿Qué expectativas tenía frente a su hijo antes de que aconteciera la discapacidad auditiva?

P1: Las mismas que antes y ahora, que sean felices que hagan lo que ellos quieran hacer, que sean felices.

E: ¿Cambiaron estas cuando conoció el diagnóstico?

P1: Me agobie mucho, pero sigo teniendo las mismas expectativas, que sea autónoma e independiente. Que sepa detectar a la buena gente.

E: ¿Usted recibió asesoramiento o información por parte de la entidad que realizó el diagnóstico de discapacidad auditiva, sobre necesidades médicas y educativas?

P1: Sí, recibimos asesoramiento en todo médico, educativo, entrevistas. A mi me mandaron a la psicóloga, porque no dormía pensando en lo mala que es la gente y cómo podía afectarle eso a ella. No pensaba en la discapacidad sino en la gente, el daño que podía hacer, el marginarla, apartarla, insultarla, humillarla y menospreciarla, era lo que me daba miedo a mí.

E: ¿Necesitó apoyo psicológico para apoyarse tras conocer la noticia?

P1: En ese momento creía no necesitarlo, pero si me hubiera hecho falta. Yo estaba tan centrada en ella, que no me daba cuenta de la angustia que yo tenía y yo le hubiera transmitido a ella menos angustia si yo me hubiera tratado. Porque me doy cuenta que a lo mejor lo hubiera vivido con menos angustia, estrés y desesperación. Pero sí me hubiera hecho falta para llevarlo mejor.

E: ¿Está satisfecho/a del servicio que se le proporcionó?

P1: Sí, aunque no acudiera. Los demás servicios muy contenta.

E: ¿La discapacidad de su hijo/a ha afectado en algún aspecto de su vida? ¿Y de su relación matrimonial o pareja?

P1: Te afecta en tu vida, en algún aspecto no, sino en tu vida, la pone patas arriba, bocabajo, te ves sola con angustia y miedo. Con tu hijo pequeño recién nacido y tu hija así. La relación de pareja no creo que se viera afectada, pero si un poco más distanciada por mis problemas.

E: ¿Podría explicar brevemente las fases que pasó hasta afrontar la situación?

P1: Desde miedo a ansiedad, soledad y angustia, de no saber que iba a pasar, te ves solo que cada persona va a su rollo, y finalmente ya rabia, estoy aquí y hay que salir de esta y vamos a por todas. Solo quieres que sea feliz y que tenga una vida autónoma, que si ese sentido está poco desarrollado hay que desarrollar los demás.

E: ¿Cómo repercutió la discapacidad en los demás miembros de la unidad familiar, abuelos, hermanos o demás familia?

P1: Todo el mundo bien la verdad, la gente se adaptó rápidamente.

E: ¿Alguna vez en el pasado o actualmente ha tenido o ha sentido riesgo de padecer depresión?

P1: Pues no sé, supongo, lo que pasa que como estás centrada en la nueva situación, no te paras a pensar si te deprime más o menos, pero puede ser que se esté en riesgo cuando tienes una situación así.

E: ¿Su visión de la discapacidad ha cambiado desde el momento en el que se le dio el diagnóstico hasta ahora?

P1: Bueno, yo la discapacidad siempre la he visto como algo normal pero era la gente cuando yo era pequeña la gente era como si fuera un desecho ahora no, la gente esta concienciada y yo me alegro porque ya la gente va con más naturalidad, llevan audífonos de colores y antes se escondían por el miedo al que dirán.

E: ¿A qué se refiere con barreras sociales?

P1: El miedo que tenía más que mi hijo en su futuro era como la sociedad iba a tratarlo hay gente muy mala que hace mucho daño.

E: ¿Qué serie de cambios se han ido produciendo en su familia desde el diagnóstico?

P1: Ir adaptándote a lo que es esta discapacidad, normalizándola, interiorizando y comportándote con la misma naturalidad como si no la hubiera. Hemos comprado teléfonos especiales con vibración, luz, graves más pronunciados. No sé que más decirte, subtítulos, versión original.

E: ¿Quién se podría decir que es el cuidador de su familia?, ¿Piensa que podría tener o tiene una sobrecarga?

P1: La cuidadora soy yo porque el padre trabaja 24 horas. Si eso es una sobrecarga pues bueno, yo la llevo, fue estresante y agobiante. Si es una sobrecarga pues yo ya me he acostumbrado.

E: ¿Su hijo/a acude a un centro de Educación Especial o un Centro Ordinario?

P1: A un centro ordinario, con apoyo de PT, logopeda, AL y orientador.

E: ¿Ha tenido algún problema en lo que respecta al centro educativo donde está escolarizado su hijo?

P1: Algunos profesores la trataban de forma diferente y tuve que hablar con el tutor y director. La de música la suspendió porque no llevaba bien el ritmo de la flauta... y cosas así en pleno siglo XXI.

E: ¿Conoce o acude a los servicios en su comunidad?

P1: Sí, acudimos a ASPANPAL.

E: ¿Recibe ayuda de esos servicios?

P1: Sí, hemos ido a varias sesiones que han realizado.

E: ¿Qué servicios necesita o recibe su familia a día de hoy? ¿Y su hijo?

P1: Actualmente acude a GAES.

E: ¿Mantiene reuniones periódicas con el colegio y/o con profesionales?

P1: Sí, con el colegio y con profesionales de GAES.

E: Una última pregunta, ¿Qué le recomendaría a una familia que está iniciando este proceso?

P1: Yo a una familia que esta pasando este proceso, le recomendaría normalizar la situación, que el niño se sienta como los demás, reforzar los estímulos, que puede conseguir lo mismo que los demás. Que está igual de capacitado que los demás, puede lograr lo sueños como los demás, aunque necesite más cosas lo va a conseguir.

E: Muchas gracias por su atención.

P1: A ti Patricia, por darnos visibilidad.

Entrevista: Experiencia de las familias oyentes con hijos con discapacidad auditiva (EP2)

E: Buenos días, me llamo Patricia Martínez Alcolea y estoy cursando el Máster de Trastornos de la voz, lenguaje y comunicación. Estoy realizando una entrevista con el fin de conocer la experiencia de las familias oyentes cuando la discapacidad auditiva de sus hijos se hace presente para mi trabajo fin de máster, así que, una vez que ya le he explicado en qué consiste, ¿comenzamos?

P2: De acuerdo.

E: ¿Podría decirme cuál es su edad?

P2: Tengo 46 años.

E: ¿Podría indicarme el grado de sus estudios?

P2: Pues educación de tercer grado, estudié en la universidad economía.

E: ¿Podría decirme cuál es su situación laboral?

P2: Actualmente no estoy trabajando

E: ¿Cuántas horas le dedica al ámbito laboral? ¿Y al familiar?

P2: Todo el tiempo del día.

E: ¿Cuál es su estado civil?

P2: Estoy casada.

E: ¿Cuál es el nivel económico de su familia?

P2: Diría que medio.

E: ¿Cuántos hijos tiene?

P2: Tengo un único hijo.

E: ¿El ámbito económico le ha supuesto un problema para atender las necesidades familiares?

P2: No, aunque tampoco hemos ido sobrados.

E: Antes del diagnóstico, ¿Qué conocimientos tenía sobre la discapacidad auditiva?

P2: Ninguno y te lo digo de corazón, aunque me sepa mal.

E: ¿Qué concepto tenía sobre la persona con discapacidad auditiva?

P2: Pensaba que era un gran problema, que no podían escuchar música, que tienen limitaciones añadidas a la propia discapacidad como en el lenguaje, que nos entienden si se eleva el tono...

E: De acuerdo, gracias. Si avanzamos en la entrevista, ¿Podría relatarme cuáles fueron los signos que le alertaron de una posible discapacidad auditiva de su hijo/a? Utilice ejemplos si fuese necesario.

P2: Al comparar con otros de la misma edad, te vas dando cuenta de que tu hijo se queda un pelín atrás. Entonces tus sospechas que siempre has tenido se confirman, y que a veces no creemos que nos llegará a suceder a nosotros. Un día llega la realidad y te pones en manos de especialistas, que confirman tus sospechas.

E: ¿Me está diciendo que la primera persona en observar esos signos fueron los médicos no?

P2: Guardería y familia.

E: De acuerdo, y ¿Qué pasaba por su cabeza en ese momento?, ¿Qué emociones sintió?

P2: Tristeza, mucha tristeza ya que no queríamos que padeciera solo queríamos que fuera feliz.

E: ¿A qué especialistas acudió?, ¿Buscó diferentes opiniones de especialistas?

P2: A profesionales de audición (no a vendedores). Dos especialistas visitamos y después una asociación.

E: ¿Qué sentimientos/emociones sintió al conocer el diagnóstico?

P2: Te derrumbas, sientes pena, tristeza, incertidumbre, pero luego, te pones manos a la obra, con tus armas (constancia), (tiempo), (amor), y hoy perfecto.

E: ¿Qué expectativas tenía frente a su hijo antes de que aconteciera la discapacidad auditiva?

P2: Tenía todas las ilusiones del mundo por que llegara al mundo y fuera feliz.

E: ¿Cambiaron estas cuando conoció el diagnóstico?

P2: No.

E: ¿Usted recibió asesoramiento o información por parte de la entidad que realizó el diagnóstico de discapacidad auditiva, sobre necesidades médicas y educativas?

P2: Sí, recibí todo tipo de información, tanto sobre prótesis y de escolarización.

E: ¿Necesitó apoyo psicológico para apoyarse tras conocer la noticia?

P2: Sí, porque dejé parte de todas las cosas que yo solía hacer, me involucré y volqué mucho en mi hijo. Por eso acudí a una psicóloga que me ayudó en todo este proceso.

E: ¿Está satisfecho/a del servicio que se le proporcionó?

P2: Sí, porque me recomendaron uno y allí me dieron las herramientas necesarias para poder afrontar el proceso de la mayor forma posible y estoy muy contenta de haber ido.

E: ¿La discapacidad de su hijo/a ha afectado en algún aspecto de su vida? ¿Y de su relación matrimonial o pareja?

P2: Es un giro de 180° que no esperas ni piensas que te va a tocar, afecta a todos los aspectos de nuestra vida, familia, relaciones, amigos. Sin embargo, nuestro matrimonio fue lo que más afectó porque no trabajábamos en ese momento ninguno de los dos. En el momento en el que se nos dice el precio y ayudas que necesitaba como aparatos nuestras piernas tiemblan, porque esos aparatos son muy caros.

E: ¿Podría explicar brevemente las fases que pasó hasta afrontar la situación?

P2: Al principio sentimos enfado pensábamos que era culpa nuestra, luego mucho miedo, nos daba miedo el cómo iba a introducirse y a hacerse paso en la sociedad oyente, posteriormente con trabajo y ayuda de logopedas y especialistas supimos que no era como pensamos y lo aceptamos y somos muy felices.

E: ¿Cómo repercutió la discapacidad en los demás miembros de la unidad familiar, abuelos, hermanos o demás familia?

P2: Sinceramente te lo digo, fuera de casa todo bien, al final el problema es para el núcleo y unidad familiar.

E: ¿Alguna vez en el pasado o actualmente ha tenido o ha sentido riesgo de padecer depresión?

P2: Sentí mucha tristeza por dentro, pero por fuera no quería mostrarme débil, así que gracias a mi hijo y la ayuda pertinente de especialistas fui animándome y viendo que con la negatividad y tristeza no iba a ninguna parte.

E: ¿Su visión de la discapacidad ha cambiado desde el momento en el que se le dio el diagnóstico hasta ahora?

P2: Sí, ha cambiado a mejor. Pensaba que era un gran problema, que te impedía hacer tu vida normal, pero al final es lo que hace el desconocimiento, hablar sin saber. Son prejuicios que tenemos todos.

E: ¿Piensa que hay prejuicios hacia las personas con discapacidad auditiva?

P1: Pienso que, como todo en la vida, hay personas buenas que te ayudan y te lo ponen todo más fácil. Sin embargo, está la parte de personas que te hacen daño, se ríen de cualquier defecto que tengas. Yo misma tenía nociones equivocadas de la discapacidad y ahora me he dado cuenta que solo eran prejuicios.

E: ¿Qué serie de cambios se han ido produciendo en su familia desde el diagnóstico?

P2: Cambios muchos, hemos cambiado la forma de comunicarnos, hemos comprado despertadores de luz, videoporteros, hemos adaptado todo para nuestro hijo.

E: ¿Quién se podría decir que es el cuidador de su familia?, ¿Piensa que podría tener o tiene una sobrecarga?

P2: Sinceramente la cuidadora soy yo, porque no trabajo y mi marido si. He sentido sobrecarga a veces ya que tenía que llevar la casa y estar pendiente de todos los médicos y necesidades de mi hijo. A veces me he sentido sola y sin apoyo.

E: ¿Su hijo/a acude a un centro de Educación Especial o un Centro Ordinario?

P2: Acude a un centro ordinario.

E: ¿Ha tenido algún problema en lo que respecta al centro educativo donde está escolarizado su hijo?

P2: No, y doy gracias me han ayudado mucho.

E: ¿Conoce o acude a los servicios en su comunidad?

P2: Me apoyé en los equivocados, pensé que mi familia me iba a apoyar, pero al final ellos tienen sus cosas y nosotros las nuestras, me ayudo gente que no esperaba. A día de hoy me hubiera encantado ir a un centro de apoyo o asociación para poder desahogarme y sentirme mejor hace cinco años.

E: ¿Recibe ayuda de esos servicios?

P2: No, pero como ya he dicho me hubiera gustado.

E: ¿Qué servicios necesita o recibe su familia a día de hoy? ¿Y su hijo?

P2: Me gustaría conocer a gente que pase lo mismo que yo para que me entiendan mejor, muchas personas parecen comprender qué pasa, pero en el fondo no. Mi hijo necesita adaptaciones curriculares, logopeda e ir a GAES.

E: ¿Mantiene reuniones periódicas con el colegio y/o con profesionales?

P2: Sí, normalmente cuando me avisan o cuando las solicito.

E: Una última pregunta, ¿Qué le recomendaría a una familia que está iniciando este proceso?

P2: Que busquen información de la buena. Y la buena es, apoyo psicológico que se respalden en otros padres con hijos con discapacidad auditiva. Que no sean tontos que miren un poco por ellos, porque si ellos no están bien no van a poder ayudar bien a su hijo.

E: Muchas gracias por su atención.

P2: Gracias a ti.

Entrevista: Experiencia de las familias oyentes con hijos con discapacidad auditiva (EP3)

E: Buenas tardes, me llamo Patricia Martínez Alcolea y estoy cursando el Máster de Trastornos de la voz, lenguaje y comunicación. Estoy realizando una entrevista con el fin de conocer la experiencia de las familias oyentes cuando la discapacidad auditiva de sus hijos se hace presente para mi trabajo fin de máster, así que, una vez que ya le he explicado en qué consiste, ¿comenzamos?

P3: De acuerdo, Patricia.

E: ¿Podría decirme cuál es su edad?

P3: Tengo 45 años.

E: ¿Podría indicarme el grado de sus estudios?

P3: Terminé la educación Secundaria completa.

E: ¿Podría decirme cuál es su situación laboral?

P3: Actualmente estoy trabajando en una empresa.

E: ¿Cuántas horas le dedica al ámbito laboral? ¿Y al familiar?

P3: Media jornada, por la mañana trabajo en la empresa y por la tarde estoy con mis hijos.

E: ¿Cuál es su estado civil?

P3: Estoy casada.

E: ¿Cuál es el nivel económico de su familia?

P3: Ah, pues...se podría decir que medio.

E: ¿Cuántos hijos tiene?

P3: Tengo dos hijos.

E: ¿Podría decirme el lugar que ocupa su hijo/a con déficit auditivo con respecto a sus hermanos?

P3: El segundo lugar, es mi pequeño.

E: ¿El ámbito económico le ha supuesto un problema para atender las necesidades familiares?

P3: No, pero he tenido miedo de perder el trabajo y no poder dar lo que necesitan mis hijos.

E: Antes del diagnóstico, ¿Qué conocimientos tenía sobre la discapacidad auditiva?

P3: Sinceramente si tenía conocimiento porque una compañera mía tiene discapacidad auditiva y más o menos conocía cosas sobre esta.

E: ¿Qué concepto tenía sobre la persona con discapacidad auditiva?

P3: Pues sabía que era una discapacidad y que tampoco pasa nada, es una persona con el órgano de la audición afectado y que potencia los otros para cubrir ese déficit con trabajo y esfuerzo se puede alcanzar una vida plena, aunque claro todo depende del grado de pérdida que tengas, pero por lo general no te impide tener una vida normal.

E: De acuerdo, gracias. Si avanzamos en la entrevista, ¿Podría relatarme cuáles fueron los signos que le alertaron de una posible discapacidad auditiva de su hijo/a? Utilice ejemplos si fuese necesario.

P3: No respondía ni giraba la cabeza cuando la llamábamos.

E: ¿Quién fue la primera persona en observar esos signos?

P3: Yo, su madre.

E: De acuerdo, y ¿Qué pasaba por su cabeza en ese momento?, ¿Qué emociones sintió?

P3: Sinceramente me sentí triste pero tampoco se me cayó el mundo, supe que iba a ser más difícil de lo normal pero que podíamos con eso y que había que ser fuerte. Conozco a varias personas con discapacidad auditiva y no era algo que me fuera a hacer cambiar la visión de mi hijo.

E: ¿A qué especialistas acudió?, ¿Buscó diferentes opiniones de especialistas?

P3: Fuimos al médico de cabecera y de ahí fuimos derivados a otros especialistas.

E: ¿Qué sentimientos/emociones sintió al conocer el diagnóstico?

P3: Pensé y sentí pena al principio, pero después supe que mi hijo estaba bien y que había que dar gracias.

E: ¿Qué expectativas tenía frente a su hijo antes de que aconteciera la discapacidad auditiva?

P3: Tenía muchas expectativas la verdad y no han cambiado.

E: ¿Usted recibió asesoramiento o información por parte de la entidad que realizó el diagnóstico de discapacidad auditiva, sobre necesidades médicas y educativas?

P3: Sí, recibí lo básico sobre la discapacidad y los colegios.

E: ¿Necesitó apoyo psicológico para apoyarse tras conocer la noticia?

P3: Como bien preguntas Patricia, si necesité, porque nunca está de más ir y desahogarte. Es algo que siempre viene bien.

E: ¿Está satisfecho/a del servicio que se le proporcionó?

P3: Sí, porque me lo recomendaron y aconsejaron al final el no ir fue cosa mía.

E: ¿La discapacidad de su hijo/a ha afectado en algún aspecto de su vida? ¿Y de su relación matrimonial o pareja?

P3: La verdad es que gracias a la ayuda que solicité los cambios en mi familia fueron lo menos notables posibles ya que nos ayudaron a saber cómo afrontar la situación y seguir hacia delante.

E: ¿Podría explicar brevemente las fases que pasó hasta afrontar la situación?

P3: Primero, no podía aceptar la situación. Luego, poco a poco me acostumbré. Ahora lo llevo bien. Algunos días me cuesta, cuando le afecta a su vida, cuando la sociedad pone barreras laborales para ellos...

E: ¿Cómo repercutió la discapacidad en los demás miembros de la unidad familiar, abuelos, hermanos o demás familia?

P3: En la comunicación. Cuando comemos en las comidas familiares y todos hablamos, mi hija está ausente porque no sigue las conversaciones. Nosotros intentamos aprender lengua de signos, pero no seguimos aprendiendo. Aunque mi hija signa, pero también habla.

E: ¿Alguna vez en el pasado o actualmente ha tenido o ha sentido riesgo de padecer depresión?

P3: Estuve en riesgo de padecerla, pero lo superé todo gracias a la ayuda que solicité de asociaciones y mi familia.

E: ¿Su visión de la discapacidad ha cambiado desde el momento en el que se le dio el diagnóstico hasta ahora?

P3: Siempre he sentido el deber de favorecer los accesos y la comunicación con las personas con discapacidad, a la vez de normalizar su situación. Siempre me ha interesado aprender lengua de signos y nunca he tenido tiempo. Antes de tener a mi hijo ya participaba en grupos de trabajo para conocer mejor las diferentes discapacidades y participar en cómo se podía mejorar su vida a nivel de barreras urbanas... Pero es cierto que la conciencia total sobre la discapacidad llegó a casa con mi hijo. No solo con barreras arquitectónicas, sino sobre todo sociales.

E: ¿A qué se refiere con barreras sociales?

P3: El miedo que tenía más que mi hijo en su futuro era como la sociedad iba a tratarlo hay gente muy mala que hace mucho daño.

E: ¿Piensa que hay prejuicios hacia las personas con discapacidad auditiva?

P1: Como te he dicho antes hay muchas barreras tanto sociales como laborales, me da mucha pena porque, aunque parezca que hay mucha inclusión, la realidad es otra.

E: ¿Qué serie de cambios se han ido produciendo en su familia desde el diagnóstico?

P3: Hemos ido aceptando la situación poco a poco, adaptando y aceptando todo conforme iban pasando los meses hasta ahora que somos muy felices.

E: ¿Quién se podría decir que es el cuidador de su familia?, ¿Piensa que podría tener o tiene una sobrecarga?

P3: Yo, que trabajo y me encargo de casi todo. Aunque mis hijas me ayudan mucho. A veces he sentido que la situación me sobrepasaba.

E: ¿Su hijo/a acude a un centro de Educación Especial o un Centro Ordinario?

P3: Mi hijo acude a un centro ordinario, programa ABC.

E: ¿Ha tenido algún problema en lo que respecta al centro educativo donde está escolarizado su hijo?

P3: No, se comunican con ella en lengua de signos y avanza muchísimo así. Con profesores especialistas, expertos en sus materias.

E: ¿Conoce o acude a los servicios en su comunidad?

P3: Sí acudimos a ASPANPAL una asociación que nos ha ayudado mucho y nos ha ayudado a conocer gente en la misma situación, que nos entiende y respeta tal y como somos.

E: ¿Recibe ayuda de esos servicios?

P3: Sí, y la verdad es que lo recomiendo ya que sin ellos todo me parecía más complicado.

E: ¿Qué servicios necesita o recibe su familia a día de hoy? ¿Y su hijo?

P3: Acudo al psicólogo y a asociaciones de padres y madres con hijos con problemas de Audición y Lenguaje. Mi hija acude a revisiones auditivas.

E: ¿Mantiene reuniones periódicas con el colegio y/o con profesionales?

P3: Sí, aunque tampoco programan muchas al año, las necesarias.

E: Una última pregunta, ¿Qué le recomendaría a una familia que está iniciando este proceso?

P3: Que lleve a su hijo a un centro inclusivo, programa ABC en primaria y secundaria. Que acudan y de verdad lo digo a personas especialistas en esta discapacidad, psicólogos y asociaciones es lo mejor que pueden hacer, para saber llevarlo y poder atender a tu familia correctamente.

E: Muchas gracias por su atención.

P3: A ti.

Entrevista: Experiencia de las familias oyentes con hijos con discapacidad auditiva (EP4)

E: Buenos días, me llamo Patricia Martínez Alcolea y estoy cursando el Máster de Trastornos de la voz, lenguaje y comunicación. Estoy realizando una entrevista con el fin de conocer la experiencia de las familias oyentes cuando la discapacidad auditiva de sus hijos se hace presente para mi trabajo fin de máster, así que, una vez que ya le he explicado en qué consiste, ¿comenzamos?

P4: Adelante, Patricia estoy lista.

E: ¿Podría decirme cuál es su edad?

P4: Ahora mismo tengo 43 años recién cumplidos.

E: ¿Podría indicarme el grado de sus estudios?

P4: Acabé la Educación Secundaria Obligatoria y bachiller.

E: ¿Podría decirme cuál es su situación laboral?

P4: Actualmente estoy trabajando en un centro de menores.

E: ¿Cuántas horas le dedica al ámbito laboral? ¿Y al familiar?

P4: Pues diría que media jornada, por la mañana trabajo en el centro de menores y por la tarde estoy con mis hijos.

E: ¿Cuál es su estado civil?

P4: Estoy casado.

E: ¿Cuál es el nivel económico de su familia?

P4: Pues el nivel económico sería medio.

E: ¿Cuántos hijos tiene?

P4: Tengo dos.

E: ¿Podría decirme el lugar que ocupa su hijo/a con déficit auditivo con respecto a sus hermanos?

P4: El segundo lugar.

E: ¿El ámbito económico le ha supuesto un problema para atender las necesidades familiares?

P4: No, gracias a Dios.

E: Antes del diagnóstico, ¿Qué conocimientos tenía sobre la discapacidad auditiva?

P4: Trabajando en un centro de menores, hay niños de todo tipo y algunos tienen necesidades educativas especiales. Trabajo con dos chicos que tienen discapacidad auditiva, y se que con la ayuda pertinente son capaces de tener una vida plena.

E: ¿Qué concepto tenía sobre la persona con discapacidad auditiva?

P4: Pues una persona con discapacidad auditiva, es aquella que no puede escuchar correctamente que tiene dificultades, todo depende del grado que tenga, pero normalmente pueden llevar a cabo todas las cosas que se propongan con ayuda de herramientas tanto prótesis como en el lenguaje.

E: De acuerdo, gracias. Si avanzamos en la entrevista, ¿Podría relatarme cuáles fueron los signos que le alertaron de una posible discapacidad auditiva de su hijo/a? Utilice ejemplos si fuese necesario.

P4: Mi hija nos dábamos cuenta cuando veíamos la tele que no le gustaba estar con la luz apagada y que mientras veíamos la tele y la llamábamos no nos escuchaba, ya que había sonido de fondo.

E: ¿Quién fue la primera persona en observar esos signos?

P4: Mi mujer y yo fuimos sospechando.

E: De acuerdo, y ¿Qué pasaba por su cabeza en ese momento?, ¿Qué emociones sintió?

P4: La de realizar cuanto fuese para que mi hija pudiese tener una vida plena, sentí tristeza por no haberme dado cuenta antes me sentía tonto por no haber alertado esos signos antes. Era como si bajara una cuesta en bicicleta a toda velocidad.

E: ¿A qué especialistas acudió?, ¿Buscó diferentes opiniones de especialistas?

P4: Acudimos al jefe de Otorrinolaringología del Hospital Santa Lucia

E: ¿Qué sentimientos/emociones sintió al conocer el diagnóstico?

P4: Miedo y a la vez tranquilidad pues desde el primer momento nos dijeron que tenía solución que con un audífono podía alcanzar una vida feliz y plena.

E: ¿Qué expectativas tenía frente a su hijo antes de que aconteciera la discapacidad auditiva? ¿Cambiaron cuando conoció el diagnóstico?

P4: Sinceramente tenía las mismas que tras conocer su diagnóstico.

E: ¿Usted recibió asesoramiento o información por parte de la entidad que realizó el diagnóstico de discapacidad auditiva, sobre necesidades médicas y educativas?

P4: Sí, nos ayudaron mucho a mi mujer y a mí dentro de la situación.

E: ¿Necesitó apoyo psicológico para apoyarse tras conocer la noticia?

P4: No, básicamente tenía conocimientos sobre la discapacidad auditiva y no lo veía algo malo como para echarme las manos a la cabeza.

E: ¿Está satisfecho/a del servicio que se le proporcionó?

P4: Sí, porque me ayudaron mucho recomendándome asociaciones y médicos audioprotesistas.

E: ¿La discapacidad de su hijo/a ha afectado en algún aspecto de su vida? ¿Y de su relación matrimonial o pareja?

P4: No, ha sido más complicado, pero no ha afectado a mi relación con mi mujer ni a nuestro estilo de vida.

E: ¿Podría explicar brevemente las fases que pasó hasta afrontar la situación?

P4: Al principio sentí tristeza por ella porque quería que todo fuera bien, con el tiempo rabia por no haberme dado cuenta antes y finalmente, ya muy bien sabiendo que ahora ya le hemos puesto solución.

E: ¿Cómo repercutió la discapacidad en los demás miembros de la unidad familiar, abuelos, hermanos o demás familia?

P4: Mis padres los cuales son más mayores, les costó más aceptarlo ya que no tenían conocimientos sobre esta discapacidad y le chillaban mucho.

E: ¿Alguna vez en el pasado o actualmente ha tenido o ha sentido riesgo de padecer depresión?

P4: No, y doy las gracias.

E: ¿Su visión de la discapacidad ha cambiado desde el momento en el que se le dio el diagnóstico hasta ahora?

P4: Tenía conocimientos, pero aún así ha cambiado ya que me he dado cuenta que cada persona es diferente y que no hay dos personas iguales y que gracias a esto me he dado cuenta.

E: ¿Piensa que hay prejuicios hacia las personas con discapacidad auditiva?

P4: Hay algunas compañeras más no tratan igual y hacen comentarios despectivos hacia estas personas, lo mismo ocurre con la sociedad no todo el mundo favorece la inclusión de ellos, sino que les hacen las cosas más difíciles y todo se debe al desconocimiento hacia esta discapacidad.

E: ¿Qué serie de cambios se han ido produciendo en su familia desde el diagnóstico?

P4: Cambios en la forma de hablar intentamos gesticular y vocalizar más, ahora hemos puesto un videoportero con luz para que mi hija sea consciente cuando llaman a la puerta desde pequeña.

E: ¿Quién se podría decir que es el cuidador de su familia?, ¿Piensa que podría tener o tiene una sobrecarga?

P4: Tanto mi esposa como yo al 50.

E: ¿Su hijo/a acude a un centro de Educación Especial o un Centro Ordinario?

P4: Acude a un centro ordinario.

E: ¿Ha tenido algún problema en lo que respecta al centro educativo donde está escolarizado su hijo?

P4: No, aunque hay algunos profesores que no les facilitan la lectura labial o no se ponen el sistema FM, tenemos que ir a hablar con ellos pese a tener informes.

E: ¿Conoce o acude a los servicios en su comunidad?

P4: Acudimos a ASPANDA aquí en Cartagena de vez en cuando a sesiones que realizan, nos ayudan mucho.

E: ¿Recibe ayuda de esos servicios?

P4: Sí, y la verdad es que lo recomiendo ayuda a desahogarse y a ver las cosas de otra forma.

E: ¿Qué servicios necesita o recibe su familia a día de hoy? ¿Y su hijo?

P4: Acudimos a APANDA una vez al mes y mi hija a GAES.

E: ¿Mantiene reuniones periódicas con el colegio y/o con profesionales?

P4: Sí, con profesionales, pero el colegio no las realiza.

E: Una última pregunta, ¿Qué le recomendaría a una familia que está iniciando este proceso?

P4: Que tenga ánimo, unidad y paciencia. Que se apoyen unos a los otros y se mantengan unidos hasta el final.

E: Muchas gracias por su atención.

P4: A ti, Patricia para mi ha sido muy importante esta entrevista.

Entrevista: Experiencia de las familias oyentes con hijos con discapacidad auditiva (EP5)

E: Buenos días, me llamo Patricia Martínez Alcolea y estoy cursando el Máster de Trastornos de la voz, lenguaje y comunicación. Estoy realizando una entrevista con el fin de conocer la experiencia de las familias oyentes cuando la discapacidad auditiva de sus hijos se hace presente para mi trabajo fin de máster, así que, una vez que ya le he explicado en qué consiste, ¿comenzamos?

P5: Vamos a ello, sí.

E: ¿Podría decirme cuál es su edad?

P5: Tengo 40 años.

E: ¿Podría indicarme el grado de sus estudios?

P5: Terminé la Educación Secundaria completa.

E: ¿Podría decirme cuál es su situación laboral?

P5: Actualmente estoy trabajando.

E: ¿Cuántas horas le dedica al ámbito laboral? ¿Y al familiar?

P5: Tengo media jornada para poder atenderlos el resto del tiempo

E: ¿Cuál es su estado civil?

P5: Estoy casada.

E: ¿Cuál es el nivel económico de su familia?

P5: Pues te diría que medio-bajo.

E: ¿Cuántos hijos tiene?

P5: Tengo dos hijos.

E: ¿Podría decirme el lugar que ocupa su hijo/a con déficit auditivo con respecto a sus hermanos?

P5: El primer lugar.

E: ¿El ámbito económico le ha supuesto un problema para atender las necesidades familiares?

P5: Mi hijo recibe becas de la ONCE que le permiten pagar parte de sus tratamientos, los audífonos son muy caros sino no tendríamos dinero para pagarlos y aún así nos cuesta.

E: Antes del diagnóstico, ¿Qué conocimientos tenía sobre la discapacidad auditiva?

P5: **Pues si te soy sincera prácticamente ninguno la verdad.**

E: ¿Qué concepto tenía sobre la persona con discapacidad auditiva?

P5: **Sinceramente era algo en lo que no pensaba, básicamente no nos había tocado a ninguno. Pero pensaba que era algo que te impedía hacer tu vida normal, que no podían sacarse el carnet de conducir, comunicarse en sitios oscuros, que la mayoría eran sordomudos... todo ese tipo de cosas que hace el desconocimiento.**

E: Claro... la entiendo. Si avanzamos en la entrevista, ¿Podría relatarme cuáles fueron los signos que le alertaron de una posible discapacidad auditiva de su hijo/a? Utilice ejemplos si fuese necesario.

P5: Mi hijo fue prematuro y le hicieron pruebas en el hospital hasta que detectaron su hipoacusia bilateral

E: ¿Me está diciendo que la primera persona en observar esos signos fueron los médicos no?

P5: Sí, fue el equipo médico, ya que estaba ingresado en UCI Neonatal.

E: De acuerdo, y ¿Qué pasaba por su cabeza en ese momento?, ¿Qué emociones sintió?

P5: **Mucha incertidumbre**, no sabíamos cómo iba a comunicarse, si iba a desarrollar el lenguaje oral o íbamos a tener que aprender lenguaje de signos.

E: ¿A qué especialistas acudió?, ¿Buscó diferentes opiniones de especialistas?

P5: **Como digo anteriormente, mi hijo fue prematuro y estuvo bastante grave. Así que lo siguieron los especialistas en el hospital.**

E: ¿Qué sentimientos/emociones sintió al conocer el diagnóstico?

P5: **Pues sinceramente fue un cuchillo afilado en nuestra cara, sin embargo, lo importante era que estaba bien y vivo, entonces por ese lado estábamos contentos.**

E: ¿Qué expectativas tenía frente a su hijo antes de que aconteciera la discapacidad auditiva?, ¿Cambiaron estas cuando conoció al diagnóstico?

P5: Básicamente que fuera feliz, y no, la verdad es que no cambiaron.

E: ¿Usted recibió asesoramiento o información por parte de la entidad que realizó el diagnóstico de discapacidad auditiva, sobre necesidades médicas y educativas?

P5: Sí, de ambos ámbitos, implantes cocleares, prótesis auditivas y colegios.

E: ¿Necesitó apoyo psicológico para apoyarse tras conocer la noticia?

P5: **Sí necesité, pero no lo busqué, he de decir que se me ofreció, pero necesitaba estar centrada en mi hijo y no en mí, él era mi prioridad.**

E: ¿Está satisfecho/a del servicio que se le proporcionó?

P5: **Sí, pero como ya he dicho no lo tomé, pensé focalizarme en mi hijo y no en mí.**

E: ¿La discapacidad de su hijo/a ha afectado en algún aspecto de su vida? ¿Y de su relación matrimonial o pareja?

P5: Sí, afecta a nuestra vida, cambia nuestra vida por completo, nuestras rutinas, la forma de ver el mundo y ahora con la pandemia es mucho mas complicado por el uso de mascarillas. Tiene sus audífonos, que eso si ha supuesto un gran coste económico, la revisión y cuidado de sus audífonos y las clases de logopedia.

E: ¿Podría explicar brevemente las fases que pasó hasta afrontar la situación?

P5: Al principio pensábamos que no iba a vivir ya que nació prematuro y con complicaciones, entonces cuando nos dijeron que tenía discapacidad auditiva tuvimos miedo e incertidumbre sobre el futuro, cómo iba a ser su vida, también tristeza, hasta que al final cogimos ánimo y tiramos hacia delante con ganas e ilusión.

E: ¿Cómo repercutió la discapacidad en los demás miembros de la unidad familiar, abuelos, hermanos o demás familia?

P5: Con la audición, de una manera muy normalizada.

E: ¿Alguna vez en el pasado o actualmente ha tenido o ha sentido riesgo de padecer depresión?

P5: Estuve tan centrada en mi hijo que no me paré a pensar en mí, pero quizá en algún momento si estuve en riesgo.

E: ¿Su visión de la discapacidad ha cambiado desde el momento en el que se le dio el diagnóstico hasta ahora?

P5: Sí, ha cambiado, me he dado cuenta que no era como pensaba, que todo era fruto del desconocimiento y de las habladurías de la sociedad en la que vivimos.

E: ¿Qué serie de cambios se han ido produciendo en su familia desde el diagnóstico?

P5: En relación a la audición, prácticamente en la forma de comunicarnos. También en las relaciones con mis amigos, las he dejado un poco de lado porque he estado muy centrada en mi hijo.

E: ¿Quién se podría decir que es el cuidador de su familia?, ¿Piensa que podría tener o tiene una sobrecarga?

P5: La cuidadora principal de xxx soy yo, pero el apoyo y presencia de su padre es total. Así que la carga es la misma para ambos.

E: ¿Su hijo/a acude a un centro de Educación Especial o un Centro Ordinario?

P5: Hasta hace un año asistía a una escuela libre, luego a una escuela activa, y desde el año pasado asiste a una escuela ordinaria de referencia para niños sordos.

E: ¿Ha tenido algún problema en lo que respecta al centro educativo donde está escolarizado su hijo?

P5: La verdad es que ninguno

E: ¿Conoce o acude a los servicios en su comunidad?

P5: No, no se me ha informado de ayudas para padres.

E: ¿Recibe ayuda de esos servicios?

P5: No, no se me ha informado y es una pena.

E: De acuerdo, y ¿Qué servicios necesita o recibe su familia a día de hoy? ¿Y su hijo?

P5: En nuestro caso un mediador más horas de las que tiene aprobadas por la ONCE

E: ¿Mantiene reuniones periódicas con el colegio y/o con profesionales?

P5: Sí, cuando me avisan vamos siempre.

E: Una última pregunta, ¿Qué le recomendaría a una familia que está iniciando este proceso?

P5: Tal vez no sea la persona mas adecuada para recomendar a nadie como recibir este diagnóstico. Pero que, normalicen la situación, que no lo miren con pena, y que le transmitan que puede conseguir todos sus objetivos bordeando sus limitaciones y si existe la posibilidad de audífonos o implantes, hará una vida normal. Pero, sobre todo, que estén unidos, que tengan una red de apoyo que les ayude si ellos decaen (cada persona acepta o asume las cosas de manera diferente y cada persona necesita un tiempo diferente). Una red de apoyo es importante.

E: Muchas gracias por su atención.

P5: A ti.

Entrevista: Experiencia de las familias oyentes con hijos con discapacidad auditiva (EP6)

E: Buenos días, me llamo Patricia Martínez Alcolea y estoy cursando el Máster de Trastornos de la voz, lenguaje y comunicación. Estoy realizando una entrevista con el fin de conocer la experiencia de las familias oyentes cuando la discapacidad auditiva de sus hijos se hace presente para mi trabajo fin de máster, así que, una vez que ya le he explicado en qué consiste, ¿comenzamos?

P6: Adelante Patricia.

E: ¿Podría decirme cuál es su edad?

P6: Tengo 44 años.

E: ¿Podría indicarme el grado de sus estudios?

P6: Tengo la Educación Secundaria Obligatoria.

E: ¿Podría decirme cuál es su situación laboral?

P6: Actualmente estoy trabajando en una empresa de transportes.

E: ¿Cuántas horas le dedica al ámbito laboral? ¿Y al familiar?

P6: Me paso días fuera de casa de viaje por mi trabajo, cuando estoy en casa estoy varios días seguidos.

E: ¿Cuál es su estado civil?

P6: Casado.

E: ¿Cuál es el nivel económico de su familia?

P6: Te diría que medio-bajo.

E: ¿Cuántos hijos tiene?

P6: Tengo dos hijos.

E: ¿Podría decirme el lugar que ocupa su hijo/a con déficit auditivo con respecto a sus hermanos?

P6: El segundo, el más pequeño.

E: ¿El ámbito económico le ha supuesto un problema para atender las necesidades familiares?

P6: Sí, porque mi mujer trabaja como limpiadora en unas casas y nuestros sueldos ayudan para pasar el mes, pero tener un hijo con problemas y audífonos hace que ese dinero sea escaso, pese a tener ayudas.

E: Antes del diagnóstico, ¿Qué conocimientos tenía sobre la discapacidad auditiva?

P6: No tenía conocimientos sobre esa discapacidad.

E: ¿Qué concepto tenía sobre la persona con discapacidad auditiva?

P6: Creía que eran personas con muchas más limitaciones que las que tenemos los demás, que les cuesta hablar, les cuesta mucho seguir una vida normal, hablan de una forma diferente muy aguda y chillan mucho. Y también creo que todos saben lengua de signos.

E: De acuerdo. Si avanzamos en la entrevista, ¿Podría relatarme cuáles fueron los signos que le alertaron de una posible discapacidad auditiva de su hijo/a? Utilice ejemplos si fuese necesario.

P6: Cuando llegaba de viaje mis hijos normalmente venían a recibirme, pero últimamente solo venía mi hijo mayor y era mi mujer la que tenía que avisar que había llegado porque él se quedaba jugando en su habitación.

E: De acuerdo, y ¿Qué pasaba por su cabeza en ese momento?, ¿Qué emociones sintió?

P6: Sentí sorpresa ya que no estaba acostumbrado a ese recibimiento por parte de mi hijo, acto seguido preocupación porque no entendía que estaba sucediendo y quizá era culpa mía por no haberme dado cuenta antes.

E: ¿A qué especialistas acudió?, ¿Buscó diferentes opiniones de especialistas?

P6: Fuimos al médico de cabecera y de ahí nos derivaron a especialistas de otorrinolaringología, fuimos a varios porque creía imposible que pasara esto de repente y quería segundas opiniones.

E: ¿Qué sentimientos/emociones sintió al conocer el diagnóstico?

P6: Lo primero de todo pensé que no podía ser verdad ya que mi hijo siempre ha escuchado perfectamente, y no podía aparecer eso de repente y que los médicos estaban equivocados. Después tras escuchar las opiniones de más especialistas me di cuenta que tenían razón y sentí mucha rabia de no haber podido reaccionar antes.

E: ¿Qué expectativas tenía frente a su hijo antes de que aconteciera la discapacidad auditiva?

P6: Que iba a llegar muy lejos porque era un niño muy activo e inteligente y amable.

E: ¿Cambiaron estas cuando conoció el diagnóstico?

P6: Sí, la verdad.

E: ¿Por qué cambiaron?

P6: Porque pensaba que al no escuchar iba a tener muchas limitaciones y no iba a poder desarrollar su vida normal.

E: De acuerdo. ¿Usted recibió asesoramiento o información por parte de la entidad que realizó el diagnóstico de discapacidad auditiva, sobre necesidades médicas y educativas?

P6: Sí, nos ayudaron mucho y nos dieron muchas técnicas, teléfonos y asociaciones.

E: ¿Necesitó apoyo psicológico para apoyarse tras conocer la noticia?

P6: No, no pienso que eso fuera importante, solo importaba como estuviera mi hijo y nada más.

E: De acuerdo y ¿La discapacidad de su hijo/a ha afectado en algún aspecto de su vida? ¿Y de su relación matrimonial o pareja?

P6: Sí, ya que he sufrido muchas discusiones con mi mujer porque veía que prestaba más atención a mi hijo con discapacidad auditiva que al otro.

E: ¿Y respecto a su vida de manera general?

P6: También ya que he tenido que trabajar más horas para poder conseguir más dinero para los aparatos que necesitaba.

E: ¿Podría explicar brevemente las fases que pasó hasta afrontar la situación?

P6: Primero lo negaba porque no pensaba que fuera posible, luego enfado, después miedo y ya lo acepté.

E: ¿Cómo repercutió la discapacidad en los demás miembros de la unidad familiar, abuelos, hermanos o demás familia?

P6: La mayoría lo normalizó, pero mis padres los cuales son mayores le costó más, al principio lo trataban de forma diferente que a los demás nietos.

E: ¿Alguna vez en el pasado o actualmente ha tenido o ha sentido riesgo de padecer depresión?

P6: No, que va.

E: ¿Su visión de la discapacidad ha cambiado desde el momento en el que se le dio el diagnóstico hasta ahora?

P6: Sí, me he dado cuenta que estaba equivocado. Que no todos conocen y saben la lengua de signos, que no chillan pese a tener la voz más aguda y que pueden conseguir lo que quieran por ellos mismos y ser autónomos.

E: ¿Qué serie de cambios se han ido produciendo en su familia desde el diagnóstico?

P6: Mi mujer y yo nos hemos distanciado un poco porque hemos discutido mucho, tenemos puntos de vista diferentes. Hemos cambiado un poco la rutina, poniendo subtítulos en la televisión, comprando aparatos con luz y vibración...

E: ¿Quién se podría decir que es el cuidador de su familia?, ¿Piensa que podría tener o tiene una sobrecarga?

P6: Mi mujer es la cuidadora principal, pero cuando yo estoy en casa en compartido. Pienso que cuando yo estoy fuera es probable que se vea abrumada con las necesidades del hogar, su trabajo y los niños.

E: ¿Su hijo/a acude a un centro de Educación Especial o un Centro Ordinario?

P6: Mi hijo va a un centro ordinario.

E: ¿Ha tenido algún problema en lo que respecta al centro educativo donde está escolarizado su hijo?

P6: No, al contrario, nos han ayudado mucho.

E: ¿Conoce o acude a los servicios en su comunidad?

P6: sí, nos dijeron los servicios que hay para padres y asociaciones.

E: ¿Recibe ayuda de esos servicios? (Recuerde hablamos de usted no de su hijo/a)

P6: No, no tenemos tiempo. El tiempo que tenemos lo aprovechamos para estar con nuestros hijos.

E: ¿Qué servicios necesita o recibe su familia a día de hoy? ¿Y su hijo?

P6: Mi mujer quizá necesite servicios y quizá más de los que podemos permitirnos.

E: ¿Mantiene reuniones periódicas con el colegio y/o con profesionales?

P6: Sí, con el centro y audioprotesista.

E: Una última pregunta, ¿Qué le recomendaría a una familia que está iniciando este proceso?

P6: Que se desvivan por ellos, que sean conscientes de cómo son desde un primer momento y lo normalicen. Que ayuden a sus hijos y sean felices, que si se mantienen unidos toda la familia todo va a salir bien.

E: Muchas gracias por su atención.

P6: Gracias a ti, que te vaya bien el trabajo.

Anexo IV. Categorías de análisis

| CATEGORÍAS DE ANÁLISIS | OBJETIVOS ESPECÍFICOS |
|---|---|
| Tema I: Conocimientos hacia la discapacidad auditiva | |
| Conceptos generales. | Saber los conocimientos previos que tenían las familias respecto a la discapacidad auditiva. |
| Tema II: Fases de la crisis | |
| Sentimientos y emociones ante signos de discapacidad auditiva. Impacto familiar tras conocer el diagnóstico: <ul style="list-style-type: none"> • Fases de duelo. | Conocer las emociones que aparecen antes y después de conocer un diagnóstico de discapacidad auditiva. Determinar el proceso y las fases de duelo que experimenta la familia desde el momento en que se identifica la discapacidad |
| Tema III: Cambios en el nivel de vida de las familias | |
| Impacto familiar tras conocer el diagnóstico: <ul style="list-style-type: none"> • Cambios en el núcleo familiar. | Identificar los cambios que se producen en la familia y contexto social ante la discapacidad. |
| Tema IV: Ayudas solicitadas | |
| Redes de apoyo y asociaciones. | Identificar las estrategias que abordan las familias para afrontar la discapacidad. |
| Tema IV: Perspectivas futuras | |
| Visión de futuro. | Dilucidar las necesidades de las familias con hijos/as con discapacidad auditiva. |