

Les famílies que tenen criatures amb necessitats educatives específiques: les famílies oïdores que tenen criatures sordes

Núria Silvestre*

Universitat Autònoma de Barcelona
 Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació
 nuria.silvestre@uab.cat

Resum

Aquest article té com a punt de partença els processos adaptatius que fan les famílies davant de la presència d'un fill amb necessitats educatives especials, i se centra en el cas concret de les famílies oïdores que tenen criatures sordes. S'hi exposen els progressos recents en l'evolució de les criatures i en la qualitat de vida de les seves famílies, originats per l'aplicació de les noves tecnologies a temps i a l'avenç en el moment d'inici de l'atenció primerenca.

S'hi planteja la repercussió d'aquests canvis en el tipus de suport que reben les famílies per part dels centres especialitzats i de les associacions i la necessitat d'explorar els efectes en la participació d'altres xarxes socials. Es conclou amb alguns criteris de recerca sobre la funció d'aquestes xarxes en relació amb les pràctiques educatives, amb la finalitat d'optimitzar la qualitat de vida de les criatures sordes i la de les seves famílies.

Paraules clau: criatures sordes, avenços tecnològics i sordesa, famílies i sordesa, suport a les famílies amb criatures sordes.

Resumen. *Familias con criaturas con necesidades educativas especiales: las familias que oyen pero que tienen criaturas sordas*

Este artículo tiene como punto de partida los procesos adaptativos que deben realizar las familias ante la presencia de un hijo con necesidades educativas especiales, y se centra en el caso concreto de las familias que oyen pero que tienen criaturas sordas. Se exponen los progresos recientes en el desarrollo de las criaturas sordas y en la calidad de vida de sus familias, originados por la aplicación a tiempo de las nuevas tecnologías y al avance en el momento de inicio de la atención temprana.

Se plantea la repercusión de estos cambios en el tipo de apoyo que reciben las familias por parte de centros especializados y asociaciones y de explorar los efectos de la participación en otras redes sociales. Se concluye con algunos criterios de investigación sobre la función de estas redes en relación a las prácticas educativas con la finalidad de optimizar la calidad de vida de las criaturas sordas la y de sus familias.

Palabras clave: criaturas sordas, avances tecnológicos y sordera, familia y sordera, apoyo a las familias con criaturas sordas.

* Directora del Centre de Recerca Psicoeducativa sobre Sordeses i d'Altres Dificultats Comunicatives GISTAL. Actuals línies de recerca: Desenvolupament psíquic i lingüístic de la criatura amb sordesa; Les interaccions comunicatives de la criatura sorda en els mitjans educatius de gent que hi sent; Les adaptacions educatives i comunicatives de les famílies oïdores que tenen criatures sordes.

Abstract. *Families with children with special needs: hearing families with deaf children*

This article arises from an adaptive process that families should undertake with their children with special needs, and most specifically in the case of families with deaf children. It exposes recent progress in the development of deaf children and in the quality of family life through early application of new technologies and advances in early education.

It shows how such progress has repercussions on the kind of support that families receive from specialized centers and associations and also explores the effects of participation in other social networks. It concludes with some research criteria on the functions of networks in relation to educative practices in order to optimize the quality of life of deaf children and their families.

Key words: deaf children, technological progress, deafness and family, support for families with deaf children.

Sumari

Introducció	Discussió
Impacte de la sordesa de la criatura en les famílies	Referències bibliogràfiques
Els recursos socials de suport a les famílies	

Introducció

Com sabem, les famílies són unitats dinàmiques que evolucionen amb el pas del temps i dels diferents esdeveniments (naixement i creixement dels fills, separacions, presència/absència de diferents membres de família no nuclear, etc.), els quals requereixen diferents processos d'adaptació. Així, per exemple, quan les criatures són petites, les famílies han d'adaptar-se i aprendre a educar-les. Evolutivament, hi ha també d'altres moments clau, com és, per exemple, el de l'adolescència dels fills, que representa una crisi de creixement i d'identitat per a ells, i sovint demana determinades adaptacions per als familiars.

També els factors socials influeixen globalment en la dinàmica de la família i requereixen importants adaptacions, i és un bon exemple d'això el fenomen que vivim al nostre país: el de la immigració.

La realització d'aquests processos adaptatius és afectat per diversos factors: els uns són intrínsecs a la família —com ara la seva composició, característiques personals dels seus membres, estils educatius, cohesió i comunicació familiar—; els altres estan relacionats amb les condicions socioculturals i laborals, i, finalment, d'altres tenen a veure amb el paper important dels suports que

rep la família per adaptar-se, tant per part de la família no nuclear i d'amics com de la participació en xarxes socials, etc.

Sens dubte, el naixement d'una criatura amb necessitats educatives especials sovint requereix de la família modificacions i adaptacions molt importants, ja que d'alguna manera trenca les expectatives i projectes de futur que s'havien forjat respecte al fill que esperaven, com una criatura imaginada sense cap dificultat en el seu desenvolupament.

En aquests casos, també els processos d'adaptació són molt diversos, i estan afectats, no solament pels factors que acabem d'esmentar, sinó també per la gravetat i el tipus d'afecció de la criatura, per la percepció social de l'afecció —i sovint la família en participa—, i pels suports que rep, principalment per part dels professionals especialitzats i dels recursos socials.

Aquest article ofereix una reflexió sobre un cas particular, el de les famílies oïdores que tenen una criatura sorda, i planteja les necessitats que presenten, les respostes que s'ofereixen a aquestes necessitats i quines perspectives d'acció futures es configuren.

Impacte de la sordesa de la criatura en les famílies

En el cas de les famílies que tenen una o més criatures amb sordesa, degut a l'etiologia de la sordesa (Manrique i Huarte 2004), més d'un 90% són famílies oïdores. La majoria desconeixen, per tant, les implicacions de la sordesa o fins i tot, encara, participen de l'estigma social, totalment erroni en l'actualitat, de les criatures «sordmudes», és a dir, que no podran aprendre el llenguatge oral, que no podran anar a la universitat, que no podran tenir una bona posició professional, i que solament podran utilitzar la llengua de signes.

Aquesta darrera és una creença doblement estigmatitzadora. En primer lloc, perquè actualment la gran majoria de sords, fins i tot els que presenten el grau més greu de pèrdua auditiva, accedeixen al llenguatge oral, amb l'aplicació a temps de les noves tecnologies i de l'atenció educativa adequada. En segon lloc, perquè la llengua de signes, que constitueix la llengua materna d'una part de criatures sordes nascudes en famílies de sords, constitueix una vertadera llengua de comunicació.

En aquest article es revisa, doncs, especialment el cas de la majoria de famílies que tenen una criatura sorda, però que elles hi senten i que, per tant, poden tenir un desconeixement de les implicacions de la sordesa.

Aquest desconeixement i el trencament d'expectatives pel que fa a la criatura comporta un procés vivencial determinat, que pot ser dolorós en els seus inicis, i en molts casos pot originar unes dificultats en la comunicació i l'educació de la criatura. Val a dir que sol haver-hi una clara interrelació entre tots dos fenòmens. En sentit positiu, a mesura que la família aprèn a conèixer la criatura sorda i a comunicar-s'hi, van progressivament disminuint les vivències doloroses per donar pas a les experiències més plaents comunes a les relacions familiars.

De tota manera, s'estan produint canvis molt importants en aquest sentit. Tal com s'exposa més endavant, alguns estudis recents mostren que els progressos tecnològics en audiologia i en l'educació de la criatura sorda tenen també implicacions positives en la qualitat de la vida familiar.

Procés vivencial d'adaptació de les famílies

Les primeres vivències de les famílies oïdores quan saben que la criatura és sorda solen ser traumàtiques i de dolor; les segueix un procés d'elaboració del dol, que pren formes diferents segons les característiques personals i familiars, per acabar en la gran majoria de casos en el reconeixement del fill amb les seves qualitats i defectes i amb sordesa.

Fa temps que s'han descrit les etapes que constitueixen aquest procés, que actualment pot ser menys virulent o més curt, perquè les famílies observen grans progressos en l'adquisició del llenguatge oral de la criatura sorda i també perquè s'ha produït una certa «normalització», òbviament no suficient, en la percepció social de la sordesa (en algunes sèries televisives, per exemple, comença a haver-hi algun personatge que és sord i que es comunica oralment).

D'aquest procés d'elaboració del dol, Lutterman (1985) va descriure'n diferents etapes. Inicialment es produeix una primera etapa de *xoc emocional*, caracteritzada per dol, abatiment, preocupació, depressió, passivitat i dificultats per pensar i organitzar-se. És una aflicció passiva en què la família sovint té la sensació que això no li està passant a ella. És una etapa molt curta, i la segueix la de *reconeixement*, en què, tot i que la vivència d'aflicció continua, la família es posa en marxa per afrontar la situació. Sovint afloren les vivències d'angoixa i d'inseguretat respecte a l'educació de la criatura.

És freqüent que les famílies que se sentien totalment preparades per educar els seus fills abans de saber que la criatura és sorda, quan ho saben, es trobin com desposseïdes d'aquestes capacitats i desorientades pel que fa a la comunicació i a l'educació de la criatura amb sordesa.

Aquesta etapa es caracteritza per la recerca d'orientació, entrevistes amb especialistes i la presa de decisions pel que fa a l'aplicació del tipus de pròtesi auditiva, modalitat de comunicació, etc.

Al llarg de la vida del fill, les inseguretats característiques d'aquesta etapa poden reaparèixer en els moments crítics de canvis: pas d'etapa educativa, opcions d'ensenyament postobligatori, inserció laboral, etc., tot i que no sorgeixen amb la força de la primera vegada.

En aquesta etapa, li pot seguir una etapa de *negació*, en què les famílies no es resignen a acceptar la sordesa de la criatura i busquen la solució miraculosa perquè la criatura deixi de ser sorda, fent tot un pelegrinatge per diferents centres mèdics per trobar-la. Algunes comenten que somnien que la criatura hi sent.

Actualment, en els països anomenats desenvolupats la tecnologia ha fet en part «el miracle», ja que les criatures afectades pel grau de sordesa més profund poden beneficiar-se d'un implant coclear que, aplicat a temps i amb

l'educació adequada, permet que adquireixin el llenguatge oral per la via auditiva. Aquests resultats no es poden interpretar de cap manera en el sentit de dir que les criatures, un cop tenen la pròtesi adaptada, deixen de ser sordes, ja que, òbviament, quan se'n desconnecten (per dormir, banyar-se o per problemes amb la pròtesi) continuen sent sordes.

Hi ha dues etapes finals en què la família assumeix la sordesa de la criatura. En l'etapa d'*acceptació*, la família aprèn a veure el fill com a criatura, en tot allò que té de comú amb les altres i en el que té de diferent en tant que sordes. Algunes famílies s'impliquen en l'acció per millorar la qualitat de vida de les persones sordes més enllà de l'educació dels seus propis fills. S'anomena *l'etapa d'acció constructiva*.

Són famílies que treballen en moviments associatius, tant de suport a d'altres famílies com de millora de la qualitat de vida de les persones sordes, o fins i tot algun dels membres fa una reconversió professional cap a camps vinculats a les accions sobre la sordesa.

Tot i que és cert que aquestes etapes no són ben definides, sinó que, sens dubte, hi ha vivències que es produeixen simultàniament en cadascuna d'elles, i varien d'una família a una altra, també ho és que són il·lustratives de les adaptacions que fan les famílies davant el naixement d'una criatura sorda, i són sobretot indicatives per als criteris d'actuació dels especialistes. Així, per exemple, alguns testimonis de les famílies expressen que varen tenir fortes dificultats per comprendre les explicacions dels metges que els comentaven per primera vegada la diagnosi de la sordesa i les seves implicacions, explicacions que varen entendre perfectament en una altra situació, quan ja no es trobaven en un estat de xoc (Sánchez, 2006).

El coneixement del moment en què es troben les famílies des del punt de vista vivencial és, doncs, totalment necessari per a l'actuació eficaç dels especialistes. Òbviament, en la majoria de casos, no és que la família tingui dificultats cognitives per comprendre el discurs dels especialistes, sinó que no està en una disposició vivencial per escoltar-lo. En un estudi fet a Israel per Dromi i Ingber (1999) sobre les expectatives de les famílies respecte als professionals, un dels resultats més clars va ser la demanda de comprensió i d'acompanyament afectiu.

L'estrès familiar

La inseguretats per exercir bé els rols familiars, principalment de pare o mare, juntament amb d'altres factors com ara la presa de decisions respecte a les opcions educatives de la criatura o bé a les activitats suplementàries que comporta l'atenció a la criatura sorda (relació amb l'equip d'implants o d'audiòfons, logopedes, etc.), poden provocar un major estrès a les famílies.

De fet, tot i que no sempre són coincidents, diversos estudis mostren que les famílies amb criatures sordes presenten un nivell més alt d'estrès que les famílies amb criatures que hi senten. Quitner et al. (1990), per exemple, varen estudiar una mostra de 96 mares amb criatures sordes i un grup de mares sense

criatures amb sordesa, fent servir un qüestionari, el Parenting Stress Index (Abidin, 1983), PSI d'ara en endavant, i varen trobar que, efectivament, les mares amb criatures sordes presentaven un nivell més alt d'estrès.

A més, les mares de les criatures sordes perceben les seves criatures com menys adaptables i més inestables. El nivell més alt d'estrès es relacionava amb la percepció poc valorada del seu rol de mares, així com amb les dificultats amb la criatura en situacions de la vida quotidiana com ara rutines a l'hora d'anar a dormir, control de la conducta de la criatura en públic, etc.

De tota manera, hi ha variabilitat en els resultats dels estudis. Ens detindrem en tres dels múltiples factors que semblen que influeixen en aquestes diferències: l'edat de la criatura, l'atenció primerenca i la participació en xarxes de suport.

Pel que fa a l'edat de la criatura, resulta que és una variable influent, però no sempre en el mateix sentit. Lederberg i Golbach (2002) varen fer un interessant estudi longitudinal amb 23 díades de mares amb criatures sordes i 23 amb criatures que hi sentien, estudiades quan tenien 22 mesos i quan tenien 3 i 4 anys. Els principals resultats mostren que quan les criatures tenien 22 mesos les mares amb criatures sordes es mostraven més estressades que les altres i, també, estaven més preocupades que aquestes per les capacitats comunicatives i de desenvolupament dels seus fills. En canvi, quan les criatures tenien 3 i 4 anys, no hi havia diferències entre els dos grups de mares.

Al contrari, en un estudi anterior fet a Grècia, en una mostra de criatures sordes d'edats compreses entre els 2 anys i els 14, les autores varen trobar que l'estrès matern augmentava amb l'edat dels fills (Konstantareas i Lampropoulou, 1995).

El grup de recerca de la Universitat de Colorado, conjuntament amb el Marion Center, ha fet nombrosos estudis sobre els efectes de l'atenció a temps —el moment òptim és abans dels 6 mesos per a les criatures amb sordesa congènita— en el desenvolupament posterior de les criatures sordes i en les seves famílies.

Així, per exemple, Pipp-Siegel, Sedey i Yoshinaga-Itano (2002) varen estudiar el nivell d'estrès de 184 mares amb criatures sordes, ateses en atenció primerenca, fent servir l'instrument esmentat ja emprat en d'altres estudis, el PSI. Els resultats varen mostrar que les mares estudiades no solament presentaven un estrès no més alt de la població normativa del PSI, sinó que estaven lleugerament més per sota d'aquest.

L'atenció primerenca, doncs, beneficia les famílies, perquè, a banda d'afavorir el desenvolupament de la criatura sorda, representa, també, un suport directe per a elles mateixes. El tercer factor que hem seleccionat, relacionat amb l'estrès de les famílies, és, justament, els recursos personals i socials de què es disposa a l'hora de fer front a l'educació de la criatura sorda.

Hintermair (2006) va elaborar un model teòric en què analitzava els diferents factors influents en l'estrès de les famílies (recursos personals, socials, etc.), amb relació als possibles problemes socioemocionals de les criatures, i en què es consideraven també algunes variables individuals influents

(presència d'altres handicaps, competència comunicativa de les criatures i dels *partners*, etc.).

L'autor va aplicar el model a una mostra de 213 pares i 213 mares de criatures sordes. Els principals resultats varen mostrar una clara relació entre els alts nivells d'estrès de les famílies i les dificultats conductuals de les criatures, i la importància dels programes de suport per reduir les dificultats de les famílies. Lamentablement, la facilitat en l'accés als programes de suport estava influïda pel nivell d'estrès de les famílies. És a dir, que hi accedien de manera continuada les famílies que d'alguna manera menys ho necessitaven, les que presentaven un nivell més baix d'estrès.

Finalment, un darrer element que cal tenir en compte respecte al procés d'elaboració del dol, com també respecte a l'estrès, és la sensació d'aïllament social que pateix la família inicialment pel que fa a les relacions socials, els amics, coneguts etc., d'abans de tenir la criatura sorda. També, en aquest sentit, la família fa un procés de recuperació de les relacions i, en molts casos, d'establiment de noves relacions amb d'altres famílies que tenen una criatura sorda i de participació en d'altres xarxes socials.

La comunicació amb la criatura sorda

Sens dubte, les vivències familiars que s'acaben de descriure, l'estrès i la manca d'informació, poden influir d'alguna manera en les adaptacions que fa la família a l'hora de comunicar-se amb la criatura sorda.

Els pocs estudis existents sobre la manera com poden afectar les relacions afectives mostren que no hi ha diferències amb la població oïdora. Així, per exemple, Lederberg i Mobley's (1990), en un estudi longitudinal sobre l'establiment del vincle afectiu i les interaccions interindividuals, comparant díades de mares oïdores amb criatures sordes i amb criatures que hi senten, varen trobar diferències en les interaccions però no, en canvi, en l'establiment del vincle afectiu.

D'altres estudis confirmen que si bé no hi ha una relació establerta entre determinades vivències i la comunicació amb la criatura sorda, sí que hi ha, en canvi, constància que la sordesa de la criatura afecta la manera de comunicar-se de la família.

S'ha estudiat, principalment, la relació de la mare que hi sent amb la criatura sorda, i es troben diferències respecte a la que estableixen les mares amb les seves criatures que hi senten (Lederberg i Prezbindowski, 2000).

Així, per exemple, en les activitats prelingüístiques en el cas de les criatures que hi senten—, les mares espontàniament intercanvien sons amb la criatura, gràcies al fet que confereixen un significat als sons que aquesta emet. Determinats sons poden ser interpretats com expressant estats d'ànim, d'altres com tenint un significat clarament lingüístic com ara quan el bebè balboteja: «ma...ma...», i la mare interpreta que ha dit la paraula «mama». En aquest cas, la repetició intencionada de la mare provoca la imitació de la criatura, que no solament va exercitant les diferents formes fonològiques de la llengua materna, sinó que també va conferint-los significat.

En el cas de la comunicació amb la criatura sorda, hi ha el risc que aquest procés no es produeixi de la mateixa manera. Les reaccions espontànies descrites entre els que hi senten poden no produir-se pels efectes directes o indirectes de la sordesa. Així, els balbotejos de la criatura sorda poden ser anòmals, quan encara no han tingut l'adaptació protètica adequada, i, per tant, poden no ser reconeguts com a senyals comunicatius per part de la mare i, en conseqüència, no es produeixen els bescanvis verbals necessaris per al desenvolupament del llenguatge oral.

De manera més genèrica, alguns estudis han mostrat les dificultats maternes per interpretar d'altres tipus de conductes de les criatures, la manca o el dèficit del que se'n pot dir *sensibilitat conversacional*, que traduiríem de la paraula anglesa *responsiveness*. Tot i que hi ha diferències entre els autors que fan servir aquest concepte, podem definir-lo com la capacitat d'estar en sintonia amb la criatura, interpretant els seus senyals comunicatius, responnent adequadament als seus interessos, activitats o estats afectius (Sanford et al., 2000).

El dèficit en sensibilitat conversacional envers la criatura pot comportar també una manca d'estímul a l'ús del llenguatge oral. Hi han alguns estudis que mostren una relació significativa entre la sensibilitat materna i el desenvolupament del llenguatge de la criatura sorda (Lederberg i Prezbindowski, 2000).

En efecte, les mares que interpreten les conductes de les criatures acostumen a animar-les a parlar. És el contrari de les conductes que s'han trobat amb freqüència en les mares de criatures sordes que es poden definir com d'excessiu control de la conversa. Es tracta de conductes en general molt dirigides a controlar la conducta de la criatura, donant ordres, demanant atenció, etc.

El control de la conversa es manifesta també imposant o fent seguir determinat tema de conversa i acaparant el torn de conversa. En general, aquestes conductes dificulten l'expressió espontània de la criatura.

Finalment, lligat amb les dificultats que hem acabat de descriure, es pot produir una simplificació excessiva dels continguts de la conversa per mirar d'adaptar-se al nivell de llenguatge de la criatura, però que resulta excessivament simple per a les capacitats de comprensió de la criatura.

La situació actual: efectes de l'atenció primerenca i de les noves tecnologies

S'acaben de descriure les possibles dificultats, tant vivencials com de comunicació en què es poden trobar les famílies oïdores amb la criatura sorda. És sabut que el fet que les famílies hagin d'afrontar-les o no, o el grau en què les poden experimentar, depèn de múltiples variables. L'una és el context sociohistòric en què viuen i on creix la criatura.

En el nostre país, així com als altres països desenvolupats, en la darrera dècada s'han produït dos fets que han revolucionat les expectatives d'adquisició del llenguatge oral per la criatura sorda. L'un, l'aplicació de manera generalitzada de les noves tecnologies en la fabricació de pròtesis auditives, que permet a les criatures sordes adquirir el llenguatge oral per la via auditiva, si

s'apliquen a temps i si es donen les condicions educatives necessàries. L'altre, la possibilitat de satisfer una de les condicions educatives necessàries, que és l'atenció durant el primer any de vida, preferiblement durant els primers 6 mesos, gràcies a la detecció i diagnosi a temps que permet la progressiva implantació del *screening* universal neonatal¹.

Aquests fets, juntament amb la incorporació dels resultats de determinades recerques en el camp de la intervenció logopèdica i educativa, comporten grans diferències entre les poblacions que s'han pogut beneficiar d'aquests avenços, les generacions que ara tenen menys d'11 anys en el nostre país, i les de més edat.

En efecte, pel que fa a l'audició, s'estan produint contínuament importants progressos tecnològics, tant en l'àmbit de la valoració auditiva —*screening* universal neonatal mitjançant les otoemissions acústiques, audiometries d'estat estable, etc.—, com en l'àmbit del perfeccionament de les pròtesis, en els audíofons digitals, amb la incorporació dels circuits programables, i en els implants coclears, amb els implants multicanal i les possibilitats de programació de cadascun d'ells (Ackley & Decker, 2006).

Els efectes de l'aplicació dels implants coclears a temps, juntament amb les condicions adequades, en el procés d'adquisició del llenguatge oral de les criatures sordes són molt positius, ja que mostren nivells d'adquisició molt similars als dels seus companys d'edat que hi senten (Geers, 2004).

L'acceleració de l'adquisició del llenguatge oral repercuteix, també, positivament, en els processos d'apropiació de la llengua escrita en les primeres etapes de l'edat escolar, tot i que calen estudis per confirmar que, tal com es pot esperar, en l'adolescència continuï també aquest procés de normalització en l'apropiació de la llengua escrita (Geers, 2004).

En un estudi recent fet per nosaltres, en col·laboració amb la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS, d'ara en endavant), es va examinar, entre d'altres dimensions, les que segueixen: la comunicació entre mares que hi senten i criatures sordes, les vivències de les mares, així com els guanys auditius amb pròtesi i el nivell de llenguatge oral de la població estudiada (Silvestre, 2009).

Es va seleccionar una població de 54 famílies oïdores amb les seves criatures sordes d'edats compreses entre 1 any i 7, per garantir que pertanyien a les generacions en què les condicions optimitzadores d'atenció primerenca i d'aplicació de les noves tecnologies protètiques estaven ja consolidades en el nostre país. Totes elles estaven en el moviment associatiu de la FIAPAS, i les criatures rebien atenció logopèdica, atenció primerenca, adaptació de pròtesi adequada i escolarització inclusiva en la modalitat oral, els més grans de 3 anys.

1. Al nostre país, els audíofons estan en part subvencionats per l'administració pública fins als 16 anys. En l'aplicació dels implants coclears, la subvenció és del cent per cent. D'altra banda, els programes de *screening* neonatal universal estan implantats en la majoria de comunitats autònomes. Recentment, s'ha implantat a Catalunya. L'atenció logopèdica és també subvencionada públicament des de la primera infantesa.

Els resultats varen confirmar el gran canvi a què assistim, tant referent a l'evolució de les criatures com a la qualitat de vida de les seves mares i a les interaccions comunicatives entre mare i criatura i criatura sorda.

Pel que fa a les característiques de les criatures sordes estudiades, es va observar que si bé 37 estaven afectades pel grau més greu de sordesa, sordesa profunda, que no permet l'adquisició del llenguatge oral per la via auditiva, en canvi, amb l'aplicació de la pròtesi tots els participants es trobaven a nivells molt més lleus que els permetien la percepció de la parla per la via auditiva.

En efecte, als guanys auditius de què es beneficiava la població estudiada corresponien uns progressos notables en l'adquisició del llenguatge oral respecte als nivells descrits fins ara. Així, solament 3 participants no havien accedit encara a l'ús de paraules significatives, estaven a nivell de balbotejos, 9 feien servir paraules amb significat en forma d'enunciat de dues paraules i els 41 restants es trobaven ja fent servir frases i sent capaços de mantenir una conversa. D'aquests, 21 produïen frases senzilles i mantenien un nivell de conversa simple i els altres 20 eren capaços de mantenir una conversa fluida.

Com és d'esperar, aquests avenços no solament beneficiaven les criatures afectades sinó que també, segurament, tenien efectes beneficiosos en les vivències i l'estrès de les mares i en la seva comunicació amb les criatures.

En tot cas, els resultats varen mostrar un perfil de les mares que hi sentien de criatures sordes ben allunyat del que dibuixaven, en general, els estudis mencionats més amunt, dels anys noranta i anteriors, mares amb més estrès que les mares dels que hi sentien i directives en la conversa amb les seves criatures.

En efecte, l'estrès de les mares, estudiat mitjançant l'instrument mencionat més amunt, fet servir per estudis anteriors, el PSI, va resultar, en conjunt, que no era més alt que el descrit en la població normativa de l'esmentat qüestionari. De les 45 mares valorades —ja que 9 o no varen respondre o les respostes no es varen poder tenir en compte—, 4 estaven per sota de la mitjana de nivell d'estrès, 30 dintre de la normalitat i 11 presentaven un alt nivell d'estrès.

Aquests resultats són coincidents amb estudis mencionats anteriorment referents a la importància de l'atenció primerenca en la disminució de l'estrès (Pipp-Siegel et al., 2002) i la funció en el mateix sentit del suport que reben les famílies (Hintermair, 2006), ja que es recorda que totes les famílies de l'estudi formaven part del moviment associatiu de la FIAPAS.

Les relacions mare/criatura es varen estudiar en dues situacions, la de joc lliure i la d'explicació d'un conte. En el joc lliure, es varen observar majoritàriament conductes de seguiment dels interessos de la criatura i d'estímul a l'ús del llenguatge oral. Globalment, el perfil de les mares no era, doncs, de directivitat, tot i que alguns dels *feedbacks* lingüístics resultaven poc estimuladors del llenguatge oral, ja que, per exemple, feien poques expansions o reformulacions.

En la situació d'explicació d'un conte, es va trobar que les mares feien poques argumentacions que incloguessin l'explicitació de les intencions i dels estats mentals dels personatges, elements clau per comprendre un conte. Aquest

fet es pot interpretar com una determinada simplificació dels continguts del conte. L'eliminació dels continguts que no són perceptibles visualment com ara les intencions, els pensaments etc.

De fet, en la majoria d'estudis sobre la comprensió dels estats mentals en les criatures sordes valorada en situacions en el marc de la Teoria de la Ment, s'ha trobat globalment que presenten un retard amb relació a les criatures que hi senten de la mateixa edat (Peterson, 2004).

En aquest sentit, la qüestió que intentem resoldre en una recerca que fem actualment és si aquestes conductes de la mare es poden relacionar amb l'esmentat retard. De moment, però, com que la mateixa situació en què s'han estudiat les mares explicant el conte no s'ha valorat en les relacions amb criatures que hi senten de la mateixa edat, no es pot concloure que les conductes observades siguin una característica específica de les relacions de les mares que hi senten amb les criatures sordes.

Es pot concloure aquesta breu revisió de l'impacte de la sordesa assenyalant la importància, no solament de l'aplicació de les noves tecnologies sinó també del suport educatiu i logopèdic a la criatura i a les seves famílies. En les situacions privilegiades exposades en el darrer subapartat, es donaven les dues condicions òptimes mencionades i, tot i això, es plantejaven algunes necessitats no cobertes encara (per exemple, és cert que els resultats mostren una normalització de l'estrès de les mares, però, de 54 mares, 11 es trobaven més estressades, hi ha també una disminució del directivisme de les mares envers la criatura, però també es mostra, encara, certa manca d'estratègies d'estímul al llenguatge oral, una certa simplificació dels continguts de la conversa, etc.).

Els recursos socials de suport a les famílies

A l'apartat anterior s'han esmentat alguns dels factors que actualment han facilitat un canvi en l'impacte de la sordesa en les criatures i en les seves famílies: essencialment, referents a l'atenció a la criatura i al suport de les associacions de famílies. Òbviament, són múltiples els factors que intervenen en els progressos en la qualitat de la comunicació familiar amb la criatura sorda. Wood Jackson i Turnbull (2004) fan una bona revisió dels estudis que relacionen els factors més rellevants. Els agrupen en quatre blocs:

- La interacció familiar: la comunicació entre els membres de la família, la capacitat de resoldre conjuntament els problemes, etc.
- Els recursos i suports a les famílies: participació en programes específics d'orientació i consell familiar, participació en d'altres xarxes de suport, etc.
- Els propis recursos personals de les famílies, les ideologies familiars sobre el desenvolupament humà i la funció que hi té l'educació, els estils educatius, etc.
- El suport directe a les criatures afectades: aplicació de les pròtesis adequades, programa logopèdic, atenció a l'escola inclusiva, etc.

Tot i que hi ha clares interaccions entre els blocs esmentats en aquest article, hem seleccionat solament els recursos externs a la família que poden representar un bon suport per millorar la comunicació i la qualitat de vida familiar: els programes específics d'orientació i consell familiar lligats amb els centres d'educació de la criatura sorda i la participació en xarxes socials, d'associacions de famílies amb criatures sordes i de xarxes socials d'interès general.

Els programes d'acompanyament i d'orientació per a les famílies amb criatures sordes

En general, tots els programes de tractament logopèdic per a criatures sordes promouen en menor o major grau la col·laboració de les famílies².

Progressivament, els programes dels especialistes envers les famílies han anat adoptant formes d'aproximació a les condicions naturals en què creix la criatura, especialment en els programes d'atenció primerenca. Així, per exemple, un dels pioners i més coneguts centres per a l'educació de les criatures sordes, el de la Clínica John Tracy, de Los Angeles (www.johntracyclinic.or), com que s'adreça a famílies que sovint viuen allunyades del centre, té una activitat anomenada «la casa demostració», en què en una reproducció de les cambres més significatives de la llar, es demana a les famílies que facin les activitats quotidianes amb la criatura.

L'anàlisi conjunta especialista/família permet optimitzar les estratègies comunicatives de les famílies.

D'altres programes com ara l'impulsat per Lutterman (1985) promouen l'atenció als diferents membres de la família. Per exemple, el centre programava dies de convivència de diferents membres de la família: el dia dels avis, el dels germans, etc.

En aquest sentit, actualment, especialment en els programes d'atenció primerenca, s'ha donat un pas endavant, perquè l'especialista ha desplaçat l'accent de l'atenció directa a la criatura cap a la família. No es tracta tant de pensar què cal fer perquè la família col·labori en la teràpia del llenguatge de la criatura sinó de plantejar què ha de fer el logopeda per col·laborar amb la família, que és qui realment optimitza la comunicació i el desenvolupament lingüístic de la criatura sorda, particularment durant els primers anys de vida.

Sens dubte, es tracta d'una col·laboració mútua, en què la família té el paper principal. Els programes en aquesta òptica es defineixen com programes

2. A Espanya, l'atenció a les criatures sordes es fa mitjançant equips multidisciplinaris, que presenten diferents modalitats de funcionament segons les comunitats autònomes. A Catalunya hi ha 10 centres de recursos repartits per sectors geogràfics, que fan i coordinen l'atenció a les criatures sordes de 0 a 3 anys i als alumnes sords escolaritzats en les escoles ordinàries: són els Centres de Recursos per a l'Educació del Deficient Auditiu (CREDA, d'ara en endavant). Els CREDA coordinen les activitats dels logopedes que fan la seva intervenció en l'alumnat sord a les escoles on està escolaritzat, fan l'orientació psicopedagògica i audiològica de l'alumnat i desenvolupen línies de col·laboració amb els centres i les famílies (www.xtec.es/serveis/creda).

«centrats en la família». La concepció de programes centrats en la família significa que és en el seu si on es produeixen les adaptacions comunicatives per estimular el desenvolupament lingüístic de la criatura, i és on l'especialista intervé. En alguns programes, com en el Colorado Home Intervention Program (CHIP), és a la mateixa llar familiar on es fan les sessions de logopèdia.

D'altres procediments utilitzats consisteixen a demanar a les famílies que enregistren en vídeo els seus fills en les situacions que trobin més òptimes, situacions que després família i especialista analitzen conjuntament.

D'altres autors, estudiant famílies amb criatures amb d'altres problemes en el desenvolupament, elaboren llistes de situacions de la vida quotidiana familiar que ofereixen oportunitats d'aprenentatge a la criatura juntament amb les mateixes famílies.

Siguin quins siguin els procediments utilitzats, sens dubte, és en el coneixement de les situacions de la vida quotidiana familiar en què especialistes i famílies poden aprendre les estratègies més apropiades per estimular el llenguatge en la criatura sorda. Així, per exemple, a l'etapa prelingüística en aquests contextos s'aprèn a entendre les intencions de la criatura, a estimular-la a entendre el significat dels sons i de les veus familiars i a «xerrar». Més endavant, les situacions familiars ofereixen ocasions per estimular la criatura a donar i rebre explicacions sobre els esdeveniments de la vida de cada dia.

Brown i Nott (2006) han dissenyat un model d'atenció en la modalitat oral per als primers anys de vida de la criatura sorda. El model, anomenat SOLAR, té una representació circular amb tres òrbites, la interna, que representa les activitats conjuntes i les interaccions de la criatura amb la família; l'externa, on hi ha tres «planetes», els quals representen els factors que influeixen en la comunicació familiar.

Els tres planetes són el desenvolupament psíquic de la criatura, les seves competències audiològiques i l'entorn familiar, incloent-hi característiques de la família i de la vida familiar, rols, rutines, etc. Els tres planetes constitueixen factors importants, que afecten l'òrbita interna, les interaccions de la criatura en el si de la família, i constitueixen, per tant, les principals fonts d'informació per a l'acció dels especialistes, que les autores sintetitzen en l'òrbita SOLAR, sigles en anglès de les activitats que fa l'especialista, que no treballa directament amb la criatura sinó amb la seva família.

S: Valoració del context familiar i de les activitats quotidianes. O: Observació de les interaccions que es produeixen en cadascuna d'elles. L: Actitud d'escolta de les conductes lingüístiques de les criatures. A: Valoració d'aquestes conductes. R: Donar respostes a les famílies sobre els plans d'actuació, en funció de les conductes valorades i observades.

Conseqüentment, tots els programes centrats en les famílies parteixen de les característiques individuals de cadascuna d'elles, dels seus estils educatius, del que n'esperen, dels programes, etc.; per tant, les respostes que ofereixen presenten una gran diversitat. És suggestiu en aquest sentit l'estudi, mencionat anteriorment, que varen fer Dromi i Ingber (1999) sobre les expectatives de les famílies respecte al programa «Keshet» aplicat a Israel. Es varen estudiar 50

mares de criatures sordes d'edats compreses entre els 3 anys i els 5, per mitjà de diferents instruments, entrevista, sis qüestionaris i dues preguntes obertes.

Una conclusió important de l'estudi va ser referent a la vivència del propi rol de pare i mare que assumien les famílies. Tal com s'ha assenyalat anteriorment, una de les vivències freqüents de les famílies és la inseguretat per exercir el rol de pare o de mare de la manera com ho haurien fet en el cas que la criatura fos oïdora. En conseqüència, una línia d'actuació amb les famílies consisteix a facilitar que les famílies reprenguin confiança en les capacitats d'exercir de manera competent la funció paterna o materna.

En l'estudi, tot i que es varen trobar expectatives comunes a les mares del grup estudiat, també es varen diferenciar quatre grups quant a la percepció del propi rol i de la funció de la col·laboració professionals/família. Un primer grup el formaven les mares que prenen les pròpies decisions de manera autònoma i independent. Un segon grup, de mares definides com «ben socialitzades», es caracteritzava per recollir alguns dels suggeriments de l'especialista, però no de manera sistemàtica. Un tercer grup el formaven aquelles mares que delegaven totalment les seves responsabilitats en l'especialista, i finalment hi havia un quart grup que feia una col·laboració plena amb l'especialista.

Tres són les conclusions respecte a la revisió feta pel que fa als programes de suport. La primera, la necessitat de partir en les línies d'actuació del coneixement de les necessitats que planteja cada família i de les expectatives que manté envers els especialistes i els programes. La segona, la necessitat de potenciar que les famílies reprenguin el seu rol en l'educació de la criatura sorda. La tercera, lligada amb les dues anteriors, la necessària aproximació a la col·laboració família/especialista en les situacions més naturals de la vida quotidiana.

Finalment, paral·lelament a la represa del seu rol, les famílies troben, també, d'altres formes de suport per trencar l'aïllament social que una gran part van experimentar quan van saber que la criatura era sorda, retrobant antigues coneixences i/o participant en xarxes amb d'altres famílies que també tenen criatures sordes o en d'altres espais de relació social.

Les associacions de famílies i la participació en xarxes socials

Els moviments associatius de les famílies amb criatures sordes van sorgir per la necessitat de fer valer els drets de les persones sordes, propiciar la seva inclusió escolar i social i, en definitiva, col·laborar per optimitzar la seva qualitat de vida i la de les seves famílies³.

Segons els contextos socials, les seves accions són diverses. Sovint supleixen funcions que haurien de ser assumides pels serveis públics. Així, per exemple, en el cas de les autonomies, en què l'atenció primerenca no s'ofereix directament

3. A Espanya, la majoria d'associacions i federacions estan confederades en la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS), que edita una revista del mateix nom bimensual. A Catalunya, la federació ACAPPS (www.acapps.org) edita la revista *Comunicar*.

en la xarxa pública, aquesta és duta a terme en el si de les associacions amb el suport de subvencions públiques.

Una de les funcions fonamentals de les associacions és la de complementar el suport que fan els programes que hem revisat de professionals amb l'acció cooperativa entre les famílies. En efecte, les relacions amb d'altres famílies que tenen una criatura sorda permet a cadascuna compartir vivències comunes, suport que no sempre troben en els professionals (Ingber i Dromi 1999, *op. cit.*). També els permet, d'altra banda, de conèixer la sordesa des d'altres perspectives com ara la de diferències d'edat de la criatura, de grau de sordesa, de diversitat de caràcter, etc. Per exemple, les famílies amb criatures petites poden fer-se una idea del desenvolupament futur de la seva criatura escoltant les famílies amb fills més grans.

També la diversitat de caràcters i conductes de les criatures sordes permet a les famílies de percebre les característiques de la pròpia criatura, no pas com a directament derivades de la sordesa, sinó com les seves característiques individuals.

En efecte, si bé és cert que en els tallers que es fan en les associacions els temes que s'hi tracten són sobre les adaptacions necessàries envers la criatura, en tant que sorda —per exemple, l'atenció a l'audició i a l'estímul del llenguatge oral—, també ho és que sorgeixen d'altres qüestions, especialment en les converses informals, relacionades amb els aspectes educatius més generals de la criatura i amb la qualitat de vida de la mateixa família.

En aquestes converses o debats en la vida associativa aflora l'evidència de la diversitat entre les criatures sordes, però també entre les mateixes famílies. Si es tenen en compte els estils educatius, definits, per exemple, pels indicadors afecte, comunicació, exigències i control, es pot trobar que hi ha la mateixa diversitat entre les famílies amb criatures sordes que entre les que tenen criatures que hi senten. Fins i tot, les diferències segons els estils educatius poden ser més importants que les derivades de tenir o no una criatura amb sordesa.

És cert que s'ha comentat la tendència a la sobreprotecció cap a la criatura sorda o a donar menys argumentacions, per exemple, respecte a les raons de les sancions. Ara, els escassos estudis sobre això no ens permeten afirmar que siguin característiques específiques de les famílies amb criatures amb sordesa.

En definitiva, tant les temàtiques educatives com les característiques de les famílies oïdores amb criatures sordes tenen molt de comú amb les de les famílies amb criatures que hi senten. Per aquesta raó, és interessant de potenciar la participació de les famílies amb fills amb sordesa en les xarxes que tenen com a fites un debat més ampli que el de la sordesa i que permeten d'incloure realment les qüestions que aquesta planteja en el context de l'expressió d'altres diversitats en el desenvolupament humà existents en la nostra societat.

Així, la participació de les famílies en xarxes informals com ara les famílies implicades en l'equip d'esport dels nois amb sordesa en equips de nois que hi senten, en debats d'educació municipals o en les AMPA dels centres educatius ordinaris on són escolaritzats els alumnes sords, per donar exemples ben diferents, no solament reforcen la participació social futura d'aquests alumnes sinó que

permeten un enriquiment mutu entre les famílies amb fills amb sordesa i d'altres famílies i agents socials en els processos adaptatius que la vida planteja.

És possible preguntar-se fins a quin punt les associacions actuals de famílies amb criatures sordes representen un estímul a la participació d'aquestes en d'altres xarxes. En la nostra opinió, tenen un paper clau en aquest sentit, garantint que les famílies comparteixin la problemàtica comuna derivada de la sordesa dels fills i, a la vegada, facilitant la real participació d'aquestes en d'altres xarxes de manera transversal.

Discussió

La revisió de les adaptacions que fan les famílies oïdores amb criatures sordes ha permès, en primer lloc, deixar entreveure alguns aspectes comuns amb les famílies que tenen fills amb d'altres dificultats en el desenvolupament com ara els processos vivencials, les dificultats d'assumir els rols d'educació familiar i les necessitats de suport.

En segon lloc, s'ha posat de manifest un estat de coneixement força fragmentat respecte a la diversitat de necessitats que plantegen les famílies oïdores amb criatures sordes i a l'eficàcia dels suports que reben, per fer front a l'educació dels seus fills amb sordesa. Pel que fa a la comunicació familiar, s'ha mostrat l'existència quasi exclusiva dels estudis sobre les relacions interindividuais, especialment amb la mare, sense que sigui prevista la funció de les relacions amb els pares, germans i d'altres membres significatius de la família. Tanmateix, la dinàmica global familiar ha estat escassament estudiada, tant pel que fa a les característiques de comunicació i cohesió familiar com pel que fa als estils educatius.

L'orientació actual de programes de suport centrats en la família presenta gran interès; és molt suggestiu pel que fa a l'aplicació dels criteris que la fonamenten a programes per a famílies amb fills amb d'altres problemes en el desenvolupament; planteja l'adaptació a la diversitat de famílies i obre la perspectiva de la necessitat que les famílies participin activament en les xarxes socials.

La situació actual reclama, però, l'avenç en diferents línies de recerca que vagin omplint els buits de coneixement existents, no solament sobre les dinàmiques familiars i les tipologies de famílies amb relació a l'educació de la criatura sorda, sinó també en les relacions entre aquestes i la participació en els programes de suport i xarxes socials i els efectes de conjunt en l'educació de la criatura sorda i en la qualitat de vida de les seves famílies.

Referències bibliogràfiques

- ABIDIN, R. (1985). *Parenting Stress Index Psychological Assessment Resources*. Odessa.
- ACKLEY, R.S. i DECKER, T.N. (2006). «Audiological Advancement and the Acquisition of Spoken Language in Deaf Children». A: SPENCER, Elisabeth i MARSHARK, Mark. *Advances in Spoken Language Development of Deaf and Hard-of-Hearing Children*. Oxford University Press, ACAPPS, 64-84. www.acapps.org

- BROWN, P.M. i NOTT, P. (2006). «Family-Centered Practice in Early Intervention for Oral Language Development: Philosophy, Methods, and Results». A: SPENCER, Elisabeth i MARSHARK, Mark. *Advances in Spoken Language Development of Deaf and Hard-of-Hearing Children*. Oxford University Press, CREDA, 136-165. www.xtec.es/serveis/creda
- DROMI, E. i INGBER, S. (1999). «Israeli mothers' expectation from early intervention with their preschool deaf children». *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 4 (1), 50-68.
- GEERS, A. (2004). «Speech, language and reading skills after early cochlear implantation». *Archives Of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 130, 634-638.
- HINTERMAIR, M. (2006). «Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard of hearing children». *Journal of Deaf Studies of Deaf Education*, 11 (4 fall), 494-513.
- John Tracy. www.johntracyclinic.org
- KONSTANTAREAS, M. i LAMPPOLOU, V. (1995). «Stress in Greek mothers with deaf children. Effects of child characteristics, family resources and cognitive set». *American Annals of the Deaf*, 140 (3), 264-270.
- LEDERBERG, A. i GOLBACH (2002) «Parenting stress and social support in hearing mothers of deaf and hearing children: A longitudinal study». *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7 (4), 330-345.
- LEDERBERG, A. i MOBLEY, C.E. (1990). «The effect of hearing impairment on the quality of attachment and mother-tolder interaction». *Child Development*, 61, 1596-1604.
- LEDERBERG, A. i PREZBINDOWSKI, A.K. (2000). «Impact of child deafness on mother-tolder interaction: strenghts and weakness». A: SPENCER, Patricia E. et al. *The deaf child in the family and at school*. London, Nova Jersey, Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 73-92.
- LUTTERMAN, D. (1985). *El niño sordo. Cómo orientar a sus padres*. México: Ediciones científicas, La prensa Médica Mexicana.
- PIPP-SIEGEL, S.; SEDEY, A.L. i YOSHINAGA-ITANO, Ch. (2002). «Predictors of Parental stress in mothers of young children with hearing loss». *Journal of Deaf Studies of Deaf Education*, 7 (winter), 1-17.
- QUITNER, A.L.; GLEUCKAUF, R.L. i JACKSON, D.N. (1990). «Chronic parenting stress: Moderating versus mediatic effects of social support». *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 1266-1278.
- RODRIGO, M.J. i PALACIOS, J. (2000) (coord.). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.
- SILVESTRE, N. (2009). «La comunicación entre madres oyentes y criaturas sordas de 1 a 7 años de edad». *Separata FIAPAS*, 126, I-XV.
- WOOD JACKSON, C. i TURNBULL, A. (2004). «Impact of deafness on family life: A review of the literature». *Topics in Early Childhood Special Education*, 24 (1), 15-29.