

L'educació familiar dels nens i nenes sords.

Anàlisi de la situació i línies bàsiques per a programes de suport i assessorament per part dels serveis educatius i els centres.

Ramon Almirall Ferran

Llicència d'estudis Curs 2005-06

AGRAÏMENTS

Des de la decisió de dur-lo a terme fins a la seva conclusió, aquest estudi ha comptat amb la participació, la col·laboració o el suport de moltes persones que, de diferents maneres, han contribuït a fer-lo possible. A totes elles vull fer arribar el meu reconeixement.

A la Tana Serra vull agrair-li que m'encoratgés a embarcar-me en aquest estudi i que m'hagi escoltat i donat suport al llarg de tot el camí recorregut. Ha estat l'ajuda necessària per arribar fins al final del projecte.

Adreço un agraïment especial a les famílies amb fills i filles sords. En primer lloc, a les famílies amb criatures ateses al CREDA Comarques II, al CREDA del Baix Llobregat i al CEE per a sords CRAS, que han participat a la recerca i que, amb les seves respostes, comentaris i suggeriments, m'han ajudat a conèixer més coses sobre el que necessiten i sobre el que cal que els ofereixin els serveis d'atenció i assessorament. La seva amabilitat i disposició a respondre els qüestionaris i entrevistes proposats, ha estat un ajut fonamental en el treball que em proposava. També vull fer extensiu aquest agraïment, a totes les famílies que he conegut i tractat al llarg dels darrers 28 anys d'atenció a nens i nenes sords i a les seves famílies. El camí compartit amb elles m'ha permès aprendre moltes coses sobre les famílies i sobre la feina dels assessors, m'ha donat l'oportunitat de reflexionar-hi, i ha estat el punt de partida de la decisió final d'endinsar-me en l'estudi que ara presento.

Un suport fonamental per al desenvolupament de la recerca inclosa en aquest treball han estat els centres col·laboradors que, des del dia que vaig demanar la seva ajuda, m'han atès de forma generosa i eficient, convertint-se en el pont necessari que m'ha permès arribar a les famílies. Moltes gràcies a tots i totes les logopedes per la seva disposició i, en nom d'ells i per la seva especial ajuda, a la Núria Domènech i la Carme Ferrer directora i adjunta a direcció del CREDA Comarques II, a la Claustre Cardona i la Carme Gomà, directora i adjunta a direcció del CREDA del Baix Llobregat i al Fernando Galzeran, director del CEE per a sords CRAS.

Al professor Climent Giné, degà de la facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna de la Universitat Ramon Llull, que ha supervisat el desenvolupament de la recerca, vull agrair-li els seus suggeriments i observacions, sempre ajustats i precisos, i també la seva actitud acollidora que m'ha permès fer consultes, o plantejar reflexions, amb la seguretat d'antuvi de que serien ateses.

A la Isabel Solé, professora del Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació de la UB, li agraeixo les seves orientacions i el seu ànim en la confecció del projecte de recerca, així com la seva ajuda en la resolució de dubtes d'enfocament.

A l'Aidà Almirall li agraeixo la cura i el rigor amb que va fer la transcripció escrita de les entrevistes.

El meu agraïment també, a l'equip d'assessors de recerca de l'ICE de la Universitat de Barcelona i en particular a la Begoña Gros i al Francesc Martínez, per atendre les meves consultes i per suggerir-me solucions als problemes metodològics que em plantejava el desenvolupament de la recerca. I a l'Ana Rodet i el Xavier Yañez, assessors tècnics de la SG de Formació Permanent i Recursos Pedagògics del Departament d'Educació, els agraeixo la seva disposició per resoldre dificultats al llarg de la llicència d'estudis.

Finalment agraeixo al Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya l'oportunitat que m'ha brindat de realitzar aquest treball, gràcies a la llicència d'estudis concedida.

ÍNDEX GENERAL

1. <u>Introducció</u>	7
1.1 Antecedents i justificació del tema objecte d'estudi	7
1.2 Revisió i ajustament del projecte inicial	8
1.3 Estructura de la Memòria de treball	10
2. <u>Fonamentació teòrica</u>	11
2.1. Sobre l'educació familiar i la família com a context de desenvolupament	11
2.2. Sobre la perspectiva ecològica del desenvolupament humà, la visió sistèmica de la família i la relació família escola	13
2.3. Sobre la sordesa i les persones sordes	14
2.4. Sobre les famílies amb fills i filles sords	17
2.5. Sobre els programes de suport a les famílies	19
2.6. Sobre la <i>intervenció centrada en la família</i>	20
3. <u>Recerca informativa i documental sobre l'estat de la qüestió.</u>	22
4. <u>Recerca-treball de camp</u>	29
4.1 Els inicis de la recerca: algunes hipòtesis de partida	29
4.2 Descripció metodològica de la recerca	29
4.3 Anàlisi dels resultats obtinguts	39
5. <u>Discussió de resultats de la recerca</u>	91
5.1 Vivències i sentiments de pares i mares	91
5.2 Visió sobre la sordesa i les persones sordes	93
5.3 L'afecte en la relació	93
5.4 L'establiment de límits al fill o filla sord	94
5.5 L'exigència de maduresa	96
5.6 Comunicació amb el fill o filla sord al sí de la família. Modificacions des del coneixement de la sordesa	96
5.7 Canvis a l'organització domèstica i familiar, a la relació amb l'entorn i a la vida laboral professional	97
5.8 Relació amb l'entorn i ajudes externes	98
5.9 Necessitats en relació a la informació	98

5.10 Necessitats en relació a l'assessorament i suport	99
5.11 Valoració sobre la relació amb els professionals i els serveis	99
5.12 Suggeriments per part de les famílies en relació a la intervenció dels professionals	100
6. Conclusions : Línies bàsiques per a programes d'assessorament i suport a famílies amb fills i filles sords	101
6.1 Introducció	101
6.2 Acostant-se a les famílies	101
6.3 Models d'assessorament	104
6.4 Tasques i continguts a considerar en els programes d'informació, assessorament i suport	106
6.5 La intervenció centrada en la família , una pràctica a incorporar en l'atenció a famílies amb criatures sordes.	109
6.6 La pràctica de l'assessorament a les famílies. Formes de fer i formes de dir	111
6.7 Diversificar els formats d'informació i assessorament	114
6.8 Qui es fa càrrec del suport i assessorament a les famílies?	115
7. Bibliografia	116
Annexos	119
Annex 1 : Model de qüestionari (català)	120
Annex 2 : Model de qüestionari (castellà)	129
Annex 3 : Escrit de presentació dels qüestionaris adreçat a les famílies	138
Annex 4 : Quadre de correlació entre Dimensions de la recerca - Indicadors - Preguntes del Qüestionari i Preguntes de les entrevistes	141
Annex 5 : Gràfics complementaris, corresponents a dades de les famílies participants	148
Annex 6 : Quadres i gràfics complementaris corresponents al buidat de qüestionaris contestats per les famílies	152
Annex 7 : Guió per a les entrevistes semiestructurades	183
Annex 8 : Mostra d'un fragment de la <i>Taula de selecció de fragments de respostes</i> elaborada a partir de les transcripcions de les entrevistes	185

ÍNDEX DE QUADRES

S'inclouen en aquests índex tots aquells quadres i gràfics que apareixen, o se citen, al llarg del text . Altrament, no apareixen els quadres complementaris, que es poden trobar a [l'Annex 6](#) , ordenats per preguntes

Quadres generals		Pàgina
Quadre Q1	Passos per a la construcció dels Qüestionaris	32
Quadre Q2	Dimensions i indicadors a considerar en relació al constructe/ pregunta A	33
Quadre Q3	Dimensions i indicadors a considerar en relació al constructe/ pregunta B	35
Quadre Q4	Correlació entre Dimensions de la recerca - Indicadors - Preguntes del Qüestionari i Preguntes de les entrevistes	141
Quadres de buidat de respostes dels qüestionaris		
Quadre P1	Com s'adonen de la sordesa	40
Quadre P4	Mitjanes del grau de preocupació per cada aspecte	45
Quadre P5	Dades parcials i mitjanes del grau de preocupació per cada aspecte	49
Quadre P6	Moments de major dificultat a la relació amb el fill o filla	51
Quadre P7	Moments en que resultava més fàcil la relació amb el fill o filla sord petit.	54
Quadre P8	Moments de major dificultat a la relació amb el fill o filla de més de 7anys	52
Quadre P9	Moments en que resulta més fàcil la relació amb fill/a de més de 7anys	55
Quadre P10	Mitjanes del grau de dificultat per prohibir o obligar en situacions diverses	57
Quadre P11	Situacions en que resulta difícil que el fill o filla faci cas	57
Quadre P12	Estratègies eficaces per les famílies per tal que el fill o filla faci cas	59
Quadre P14	Modificacions a la forma de comunicar-se amb el fill o filla sord	64
Quadre P17	Necessitat d'altres ajudes	67
Quadre P19	Canvis a la vida laboral- professional	71
Quadre P20	Importància atorgada a la informació sobre diferents aspectes. Mitjanes de les respostes	73
Quadre P21	Valoració informació rebuda sobre diferents aspectes. Mitjanes respostes	75
Quadre P20+21	Comparació de les mitjanes de respostes a les preguntes 20 i 21	75
Quadre P22	Importància atorgada a l'assessorament sobre diferents aspectes	78
Quadre P23	Valoració de l'assessorament rebut en diferents aspectes. Mitjanes de respostes.	80
Quadre P22+23	Comparació de les mitjanes de respostes a les preguntes 22 i 23	80
Quadre P26	Vivència de la relació amb els professionals que els han assessorat. Mitjanes de respostes	86
Quadre P27	Valoració dels diferents àmbits i formes de relació amb els professionals. Mitjanes de respostes	88

Quadre P28	Suggeriments de canvis proposats per les famílies en relació a la intervenció dels professionals (organitzats per categories)	89
-------------------	---	----

INDEX DE GRÀFICS

<u>Gràfics sobre dades familiars</u>	Pàgina
Gràfic GD1 Distribució per sexe dels fills/es de les famílies participants	149
Gràfic GD2 Distribució d'edats dels fills/es sords de les famílies participants	31
Gràfic GD3 Distribució grau de sordesa dels fills/es de les famílies participants	150
Gràfic GD4 Edat de detecció de la sordesa . Distribució i mitjana	32
Gràfic GD5 Llengua familiar de les famílies participants	151
Gràfic GD6 Qui respon el qüestionari	151

Gràfics del buidat de respostes dels qüestionaris	
Gràfic GP2 Sentiments en el moment del diagnòstic de sordesa	39
Gràfic GP3 Canvis a la família relacionats amb tenir un fill/a sord	43
Gràfic GP4 Preocupació parental en relació al fill/a sord	44
Gràfic GP5 Acord amb les afirmacions sobre sordesa i persones sordes	48
Gràfic GP10 Dificultats per prohibir o obligar	56
Gràfic GP13 Nivells d'exigència parental en diferents situacions	62
Gràfic GP15 Percepció de l'actitud de l'entorn	65
Gràfic GP16 Ajudes a l'atenció quotidiana dels fills/es	66
Gràfic GP17 Necessitat d'altres ajudes	67
Gràfic GP18 Noves amistats des del naixement de la criatura sorda	69
Gràfic GP19 Canvis vida laboral-professional	70
Gràfic GP20 Importància que les famílies atorguen a la informació sobre diferents aspectes	72
Gràfic GP21 Valoració de la informació rebuda sobre cada aspecte	74
Gràfic GP22 Importància atorgada a l'assessorament sobre cada aspecte	77
Gràfic GP23 Valoració de l'assessorament rebut sobre cada aspecte	79
Gràfic GP24 Llocs/persones de qui s'ha rebut assessorament més útil	82
Gràfic GP25 Relació amb persones sordes adultes	84
Gràfic GP26 Vivència de la relació amb els professionals que els han assessorat	85
Gràfic GP27 Valoració formes de relació amb professionals	87

1. Introducció

1.1 Antecedents i justificació del tema objecte d'estudi

Aquest estudi neix de les reflexions sorgides al llarg de força anys d'assessorament i suport a famílies, i més concretament a famílies amb criatures sordes.

A la pràctica assessora amb famílies apareix sovint la desorientació de pares i mares a l'hora de prendre decisions quotidianes sobre el funcionament familiar. En algunes ocasions els progenitors es mostren indecisos i amoïnats quan han de negar un desig expressat pel seu fill o filla, quan l'han de contradir o quan li han de proposar una activitat no volguda. De la mateixa manera, els preocupa la comunicació amb els fills i filles, o les dificultats per establir-la i mantenir-la.

Hem pogut escoltar també, com el professorat dels diferents nivells educatius, explica sovint que força criatures i adolescents *no tenen límits*, són *incapaços de suportar la contrarietat d'un regany o una correcció*, o tenen un *baix nivell de motivació i d'autoestima* que els paralitza a l'hora d'abordar les activitats escolars.

En ambdós casos es posa de manifest una mateixa realitat: la comunicació entre pares i fills i les tasques de guiatge a les criatures, pròpies de la funció parental, troben dificultats per desenvolupar-se en algunes famílies i, en ocasions, aquest fet arriba a impedir que l'entorn familiar pugui esdevenir el context de desenvolupament dels infants que la societat espera que sigui i que els nens i nenes necessiten.

D'altra banda, diverses recerques han posat de manifest que quan a la família hi ha un fill amb discapacitat aquestes dificultats observades a la població general, poden accentuar-se, de tal manera que apareguin disfuncions que resultin difícils de gestionar per part d'aquestes famílies per si soles. Aquest és també el cas d'aquelles famílies que, a partir del desvetllament de la sordesa d'un fill, es troben afrontant reptes que no havien previst i per als quals sovint els costa trobar referents.

Entre les esmentades recerques, algunes s'han aturat a observar el procés que recorren els pares a partir del desvetllament de la sordesa o altres discapacitats del seu fill (Banloeil,1985; Cunningham i Davis,1988; Luterman,1985; Paniagua,1999;), coincidint a destacar que existeix una situació singularment estressant en totes aquestes famílies i en conseqüència un necessari procés d'adaptació. Tanmateix, altres autors (Shapiro,1998; Leal,1999; Giné,2003) han afegit matisos als anteriors, subratllant que una o altra família afrontarà la situació des de punts de partida i recursos força diferents en funció de la seva situació i de la seva particular capacitat d'ajustament.

També s'ha investigat en relació a les expectatives dels pares i mares en relació als seus fills quan existeix sordesa (Marchesi 1987; Meadow,1969; Valmaseda-Clemente,1985; Fernández-Mostaza,2003) remarcant la incidència que té l'eventual bloqueig o reducció en la comunicació mare-fill o pare-fill, l'actitud sovint més tuteladora dels pares i mares de criatures sordes i altres variacions en els tipus d'interaccions pares-fills també relacionades amb aquest fet.

En afrontar el present estudi, ho vaig fer des del convenciment de la importància de la família com a context de desenvolupament i de les possibilitats que ofereix la col·laboració de les famílies amb l'escola i amb els serveis educatius. Un i altre aspecte justifiquen la necessitat d'aprofundir en el coneixement de les necessitats específiques d'aquestes famílies en la seva

tasca educativa i de criança per, tot seguit, plantejar-se la implementació de recursos i procediments que permetin oferir els ajuts adients i establir ponts de col·laboració i mecanismes de prevenció i suport a les famílies des dels diferents àmbits del Sistema Educatiu.

Es tracta d'una necessitat que resulta singularment destacable en el cas de les famílies amb un fill o filla sords, en la mesura que, com s'ha pogut observar a través de la recerca i de la pràctica assessora, aquestes famílies afronten reptes i dificultats complexos que, de ben segur, requereixen recursos específics i formes de gestió de l'educació familiar que les famílies no havien previst d'entrada.

Per això, amb aquest estudi em proposo contribuir a identificar i descriure quines són les singulars situacions en que es troben les famílies amb fills o filles sords, conèixer les seves expectatives i creences sobre el que suposa educar els fills, i identificar també el tipus d'ajuts que reben i els que esperen rebre, així com la valoració que fan de les informacions i assessoraments rebuts.

El propòsit general d'aquesta recerca és, doncs, identificar el que les famílies es plantegen com a *problemes o dificultats* i traduir-ho/interpretar-ho en termes de *necessitats*, per poder d'aquesta manera, plantejar la resposta de suport adient en forma de programes d'assessorament i suport a famílies d'alumnat sord.

1.2 Revisió i ajustament del projecte inicial

En començar el treball de recerca vaig veure necessari revisar i ajustar el projecte inicial i concretar, de forma precisa, els instruments i la metodologia a emprar.

La participació en el curs "Bases metodològiques per a la recerca educativa" organitzat per l'ICE de la UB i el Departament d'Educació el passat Octubre del 2005, així com la consulta bibliogràfica sobre metodologia i l'assessorament del supervisor d'aquest treball, van permetre'm dur a terme aquesta revisió i ajustament. Em proposava així acomodar el projecte inicial a les possibilitats que oferia el temps limitat del que disposava, sense renunciar als objectius plantejats.

A partir d'aquest ajustament, els tres objectius que han vertebrat el treball han estat els següents:

A. Obtenir informació documental d'experiències d'assessorament i suport a les pràctiques educatives familiars, amb famílies amb fills i filles sords.

Amb aquest objectiu, a través de la recerca bibliogràfica i documental, s'ha volgut donar resposta a preguntes com:

- A quines necessitats es plantegen respondre aquestes experiències ?
- Quin tipus de programes i actuacions desenvolupen ?
- Quins professionals intervenen?
- De quina estructura organitzativa es doten?
- Quina és l'avaluació de resultats que en fan els usuaris i els professionals?

B. Obtenir informacions sobre les necessitats d'assessorament i suport de les famílies amb fills o filles sords i sobre l'estat actual d'aquesta atenció.

Aquest objectiu, que **constitueix el nucli central de la recerca**, es proposa :

- d'una banda obtenir informació sobre la pràctica educativa familiar d'aquestes famílies i sobre les dificultats que es troben pel que fa al desenvolupament de les criatures sordes i en la pròpia pràctica educativa i de criança. Es busca respondre a interrogants com:
 - Quins són els sentiments i expectatives de les famílies en relació a la sordesa del fill o filla.
 - Quina és la pràctica educativa familiar pel que fa a graus de permissivitat, determinació de límits, actituds +/- sobreprotectores, atorgament de responsabilitat als fills, marges de llibertat d'acció?
 - Quins canvis s'han produït al si de la família a partir de la sordesa del fill o filla?
- d'altra banda obtenir informació sobre l'assessorament, els ajuts i el suport que les famílies consideren important rebre, i sobre el grau de satisfacció en relació al suport i assessorament que han rebut.

C. Elaborar les línies mestres per a programes d'assessorament i suport a famílies amb fills o filles sords que contemplin la cobertura adient de les necessitats detectades

Amb aquest objectiu es volen :

- Definir els aspectes fonamentals que haurien de considerar aquests programes (tasques i continguts)
- Oferir criteris sobre formes de dur a terme la tasca assessora
- Considerar la forma de desenvolupar els programes i possibles formats i instruments a emprar

La decisió de formular així els objectius del treball, va suposar separar del projecte la possibilitat de fer, en aquesta ocasió, un estudi en profunditat sobre les pautes de criança i estratègies de socialització emprades per les famílies amb els fills i filles sords. Es tractava d'un objectiu al que em costava renunciar, però que era incompatible amb l'enfocament adoptat i amb el temps destinat a la recerca. D'altra banda, renunciava també a analitzar en profunditat el treball desenvolupat pels serveis que es fan càrrec de l'assessorament a les famílies, ja que una anàlisi rigorosa al respecte, obligava a considerar i triangular, si més no, les opinions dels usuaris, els professionals i els responsables dels serveis (Administració Educativa), tasca inabastable en aquest estudi per les mateixes raons. Altrament, he recollit només la percepció que, sobre aquests serveis, tenen les famílies usuàries enquestades. Em sembla important fer aquesta remarca per destacar els límits precisos de la informació obtinguda, evitant extrapolacions injustificades de les que, de totes totes, vol fugir aquest treball.

Així doncs, tot i que tant un com altre aspecte han estat parcialment abordats, resta pendent per a futurs treballs l'aprofundiment i recerca específica sobre ambdós.

Em cal dir també, que al darrera d'aquests objectius, i també de les preguntes de recerca plantejades, hi havia dues hipòtesis sorgides a partir de la pràctica professional com assessor, en relació a les quals he intentat buscar respostes al llarg de tota la recerca. D'una banda tenia la percepció de que l'oferta d'informació i assessorament a les famílies amb criatures sordes se centrava de forma gairebé exclusiva en aspectes relacionats amb la comunicació i el llenguatge, mentre que, possiblement, les famílies requerien també altres tipus de suports per dur a terme la seva acció educativa i per desenvolupar una qualitat de vida adequada. D'altra banda, sospitava que la intervenció assessora seguia uns patrons sovint força estandaritzats, que en moltes

ocasions no permetien oferir respostes diversificades, fent difícil l'ajustament a les diferents necessitats d'unes o altres famílies segons la diversitat de creences, hàbits socials i capacitats d'adaptació.

El fet de poder comptar amb opinions directes de les persones interessades (les famílies amb criatures sordes) en relació als interrogants plantejats, em semblava un camí que podia ajudar a aclarir aquests interrogants, així com a prendre decisions sobre l'orientació dels programes d'assessorament i suport adreçats a elles. Tanmateix, com s'explicarà més endavant, el caràcter qualitatiu d'aquesta recerca no es proposa demostrar fets, sinó obtenir informacions que ajudin a la reflexió i il·luminin la presa de decisions a la pràctica assessora.

1.3 Estructura de la Memòria de treball

Aquesta memòria, per tal de donar compte del treball de recerca realitzat, s'estructura de la següent manera:

- Aquest primer capítol d'Introducció, presenta el contingut general de la recerca i l'estructura de la memòria o informe final.
- En el capítol 2 (Fonamentació teòrica) s'exposen els referents teòrics relatius a la sordesa, la família i els models d'intervenció amb famílies, que han orientat l'estudi i que fonamenten la recerca i les propostes posteriors.
- Al capítol 3 (Recerca informativa i documental sobre l'estat de la qüestió), es fa referència a la revisió bibliogràfica i documental sobre l'estat de la qüestió que vaig dur a terme abans d'iniciar la recerca pròpiament dita, ressenyant-ne els aspectes més rellevants observats.
- Al capítol 4 (Recerca-Treball de camp) s'exposa el treball de recerca realitzat, començant per les hipòtesis de treball i preguntes de recerca (4.1) i seguint amb l'explicació d'aspectes metodològics i del procés d'elaboració dels instruments per a la recerca (apartat 4.2). L'apartat *Anàlisi dels resultats obtinguts* (4.3), és el cos central del capítol, on es presenten amb molt de detall els resultats obtinguts al llarg de la recerca, tant a partir dels qüestionaris, com de les entrevistes realitzades a les famílies, i s'analitzen els aspectes destacables de cada dimensió considerada.
- Al capítol 5 (*Discussió de resultats*), se sintetitzen els aspectes més rellevants obtinguts a la recerca i es relacionen amb les hipòtesis inicials i preguntes de recerca. La discussió de resultats serveix, així mateix, per obrir el camí al següent capítol.
- Al capítol 6 (Conclusions: Línies bàsiques per a programes d'assessorament i suport a famílies amb fills i filles sords), partint dels resultats obtinguts a la recerca, de les reflexions sorgides de la pràctica professional i de les lectures i revisió de documents realitzada, es desenvolupen propostes per a programes d'atenció a famílies amb criatures sordes.

Per facilitar el desplaçament d'un lloc a l'altre del document, quan es consulti directament a l'ordinador, s'han creat enllaços des de l'índex i des d'algunes referències a quadres, gràfics o annexos.

2. Fonamentació teòrica.

Aquest estudi s'inscriu en el marc de la *perspectiva sociocultural*, inspirada en els treballs de Vigotsky (1979) i els seus col·laboradors i, alhora, en la perspectiva *ecològica del desenvolupament humà* de Bronfenbrenner (1987) i en la concepció *relacional-sistèmica* (Minuchin, 2005; Watzlawick, 1999;). En els diferents apartats d'aquest capítol, em proposo justificar breument aquestes opcions teòriques i, alhora, relacionar-les amb la recerca que es presenta a continuació.

2.1 Sobre l'educació familiar i sobre la família com a context de desenvolupament

Aquesta recerca assumeix una orientació segons la qual s'atribueix un paper essencial a la interacció i a la mediació sociocultural en el desenvolupament de les persones.

S'entén, amb Vigotsky (1979), que el desenvolupament es el resultat de l'encreuament de la *línia natural del desenvolupament* (marcada pel calendari maduratiu i l'herència genètica) i la *línia cultural del desenvolupament* que, com destaca Solé (1998a) remetent-nos a aquest autor, *constitueix una autèntica herència cultural mitjançant la qual, els aprenentatges realitzats per una generació poden transmetre's, ser reinterpretats i aprofundits (o, altrament, ignorats) per la generació posterior*. D'aquesta manera, els membres de l'espècie humana aprenen els trets característics de les *persones*: l'ús del llenguatge com eina de comunicació i de pensament; la regulació i control progressiu de la conducta, els sentiments i les emocions; la competència social; la autopercepció com individus i alhora el sentit de pertinença a grups socials etc. Tots ells, aprenentatges inseparables dels processos de socialització

Així, els aprenentatges que realitza qualsevol criatura, es duen a terme a través de la interacció social, al sí de tots els entorns en els quals es desenvolupa: la família, l'escola, els amics, la gent del barri o tants altres. Però el pes d'uns o altres entorns, d'unes o altres interaccions, no és el mateix. En aquest estudi se subscriu la posició, avalada per la recerca recent, de que la família constitueix (o millor dit, pot constituir) el més destacable context de desenvolupament per als éssers humans i de forma especial en els primers estadis de la vida. Com destaca Minuchin (2005) *..."Només la família, la més petita unitat social, pot canviar i al mateix temps mantenir una continuïtat suficient per a l'educació de nens, que no seran "estranyats en una terra estranya", que tindran arrels suficientment fermes per créixer i adaptar-se..."*. La permeabilitat als canvis de la família com institució, l'ha fet resistir al llarg de la història i seguir existint amb formes cada cop més diverses (biparental, monoparental, homoparental, reconstituïda...). I, d'altra banda, la consistència en l'establiment de vincles interns entre els seus membres, la fa essencial en el desenvolupament de tots ells.

Més enllà d'assegurar la supervivència dels fills, els pares i mares exerceixen una funció culturitzadora fonamental, destinada a facilitar la integració sociocultural de les criatures als contextos i hàbitats on es desenvoluparan com a persones. Alhora, les fortes relacions d'afecció que s'estableixen entre progenitors i criatures i els vincles relacionals conseqüents, són potencialment un entorn privilegiat en el sí del qual podran construir-se aprenentatges i generar-se desenvolupament.

Ara bé, d'acord amb Bronfenbrenner (1987), per tal que un entorn –en el cas que ens ocupa, la família– esdevingui context de desenvolupament, caldrà que *permeti al nen observar i incorporar-se a patrons d'activitat progressivament complexos, conjuntament o amb l'ajuda de les persones*

amb qui ha establert lligams , tenint l'oportunitat , així mateix, de fer-ho posteriorment de forma independent i autònoma.

Per això parlem de *potencialitat* de la família *com a context de desenvolupament* i per això també, l'enfocament de tot el treball recolza en la idea de cercar i crear instruments i mitjans per afavorir aquesta potencialitat en el cas concret de les famílies amb fill o filles sords.

Una dimensió que ens aporta informacions rellevants sobre les diferències familiars és el que s'ha anomenat *estil relacional* de la família. És tracta dels diferents tipus de compromís i implicació emocional presents a les relacions interpersonals entre els membres de la família, i que donen lloc a un determinat clima afectiu i emocional

Tal com ha destacat Schaffer (1990), el *compromís personal estable* a les relacions interpersonals és un dels trets essencials de la família. Aquest compromís permet el desenvolupament del que s'ha anomenat *afecció* que caracteritza el lligam que els fills arriben a establir amb els seus progenitors.

Com han coincidit a assenyalar autors des de perspectives força diferents, és gràcies al sentiment de seguretat i confiança en els seus pares , com la criatura se sentirà prou tranquil·la per , en un lent però decidit procés , començar a explorar l'entorn més immediat primer i més allunyat després, iniciant així la separació necessària per a la seva vida adulta autònoma.

Aquest *clima afectiu* marcarà fortament la qualitat de les relacions interpersonals dels membres de la família, i ha estat vist com un dels elements més determinants en l'èxit de la funció socialitzadora de la família com context de desenvolupament.

Així, més enllà de l'estructura de la família, o de suposats models únics de comportaments parentals (anar a dormir a les 9, o fer la migdiada...) el que es desvetlla com a realment determinant a l'hora de definir l'adequació d'unes o altres pràctiques educatives familiars és la *qualitat de les interaccions establertes*.

Per analitzar la qualitat d'interacció pares-fills, Schaffer (1990) ens proposa considerar no només com els pares influeixen en el fill , sinó considerar també l'efecte de *reciprocitat* que es produeix . Sabem que en el procés d'acomodació mútua entre l'infant i l'adult, és l'adult qui haurà de prendre la iniciativa d'adaptació (de forma molt destacada, per exemple, en el llenguatge) però, per fer-ho, haurà calgut que sigui *sensible a la singularitat de la criatura*, a la seva individualitat (diferent del germà i també del "nen de llibre" d'aquella edat). I finalment, un tercer aspecte a tenir en compte serà la *consistència* de la interacció, que fa referència a evitar introduir modificacions permanents a la conducta quotidiana, tant pel que fa a formes de fer, com a criteris d'actuació, que siguin generadors de desconcert i inseguretat.

Ara bé , més enllà d'aquest sentiment d'*afecció* entre pares i fills, i de la necessària *qualitat en la interacció*, ser pares és també actuar en relació als fills encaminant-los cap a una direcció, posar límits als seus desitjos i ensenyar-los a suportar les frustracions.

Aquest conjunt de conductes parentals, rep el nom genèric de *pautes de criança*, i el seu objectiu es relaciona molt directament amb modelar, a través de la intervenció educativa familiar, el tipus de conductes que els progenitors consideren adequades i desitjables per als seus fills i filles, tant per al seu desenvolupament personal com per a la seva integració social.

Així, quan parlem d'*educació familiar*, també a les famílies amb criatures sordes, ens sembla necessari tenir en compte aquest seguit d'aspectes que s'han considerat vertebrals per tal que una família esdevingui un adequat context de desenvolupament per a les criatures. En les parts

d'aquest estudi en que s'ha indagat en relació a les pautes de criança a les famílies amb criatures sordes, ho he fet a partir de la conceptualització que s'acaba d'exposar.

2.2 Sobre la perspectiva ecològica del desenvolupament humà i la visió sistèmica de la família

Partim de la definició sistèmica de família adoptada per Andolfi (2001) quan diu : *la família és un conjunt organitzat i interdependent d'unitats lligades entre sí per regles de comportament i per funcions dinàmiques en constant interacció entre sí i en intercanvi permanent amb l'exterior.*

Descriure la família com a *sistema*, ens porta a considerar la importància de les interinfluències al seu interior, com un element definidor de l'evolució de cadascun dels seus membres: el que fa un dels membres està condicionat i alhora condiciona el que fan els altres. Adoptar aquesta perspectiva ens permetrà entendre moltes situacions sense caure en una visió de causalitat mecànica. Per exemple, en veure una mare ansiosa fent-se càrrec d'una criatura molt bellugadissa, considerarem la incidència recíproca de les actituds d'un i altre, i no només que l'ansietat de la mare genera la inquietud de la criatura o a l'inrevés. També ens permet veure que la intervenció d'un tercer, per exemple el pare, en una tasca que habitualment feia la mare amb la criatura, pot modificar les reaccions de la criatura i generar noves rutines que poden trencar el cercle viciós que s'havia establert. Davant la sordesa d'una criatura, es mobilitzen molts aspectes que afecten la comunicació i la relació al si de la parella, entre els germans i germanes, entre progenitors i fills, etc... de tal manera que l'observació exclusiva del comportament d'algun dels membres (per exemple de la criatura sorda) ens oferiria poques possibilitats de trencar el cercle sense sortida en què es pot haver convertit una relació o un comportament indesitjable en el context familiar.

D'altra banda, adoptar una visió sistèmica de la família ens pot ajudar també a definir criteris d'intervenció menys centrats en l'individu i més atents al conjunt, com veurem més endavant amb models com la *intervenció centrada en la família*.

També la *perspectiva ecològica del desenvolupament humà* de Bronfenbrenner (1987) ens ofereix poderoses eines per a la interpretació de la realitat familiar i la seva relació amb l'entorn, ajudant-nos així en la previsió de necessitats de les famílies i en la intervenció assessora. Aquest autor va proposar un model format per quatre nivells que tenen una relació inclusiva entre ells i que va anomenar : Microsistema, Mesosistema, Exosistema i Macrosistema.

En una descripció ràpida d'aquest model, podem definir el *Microsistema* com l'estructura on es troba l'individu en desenvolupament. Inclou el conjunt de relacions entre la persona en desenvolupament i la resta de membres, i d'aquests entre sí, així com les corresponents assignacions de rols i jerarquia (per exemple en el cas de la família les relacions conjugals, parentals i frateres). Durant els primers anys de vida, la família és el *microsistema* més important i més endavant la criatura formarà part d'altres *microsistemes* com l'escola, l'esplai i d'altres ...

El *Mesosistema* comprèn les interrelacions entre dos o més *microsistemes* en els que la persona participa activament. Per exemple, respecte a les criatures, és un *mesosistema* la relació família-escola. Amb el concepte de *mesosistema*, l'autor destaca que el desenvolupament d'una persona no depèn només de les propietats intrínseques dels diferents *microsistemes* en els que està immers . Depèn també de les relacions i els acords que entre ells puguin establir-se (per exemple a la relació família-escola) . Malgrat els contextos educatius variïn, la criatura i el seu procés de desenvolupament són únics. D'aquí doncs, la importància de parar atenció també a les relacions entre els sistemes en els quals la criatura viu i participa activament.

L'Exosistema fa referència a sistemes en que la persona en desenvolupament no participa, però en els que succeeixen coses que afectaran als microsisemes en que participa l'individu. En el cas que ens ocupa, per exemple, afectarà a la criatura el que pugui succeir a la feina del pare o de la mare (la sobrecàrrega de treball, un acomiadament, el benestar habitual a la relació amb els companys...). Així, les feines serien exosistemes respecte a la criatura.

Finalment, el Macrosistema és el nivell més allunyat de l'individu i està format pels valors culturals, les creences, les circumstàncies socials, o els esdeveniments rellevants que afecten la vida quotidiana. Es tracta de coses tan intangibles (però no per això menys importants) com els valors vigents en un determinat moment o, en el cas que ens ocupa, la visió social de la sordesa, de les implantacions coclears o de les llengües de signes.

Qualsevol d'aquests nivells afecta amb més o menys intensitat el desenvolupament de la criatura i, en aquest sentit, tant per analitzar les dificultats i les necessitats, com també per preveure les respostes pertinents, ens caldrà considerar les mobilitzacions i canvis que cal afavorir en cadascun d'ells (coordinació família-escola, canvis legislatius, suport psicològic a la parella de progenitors...)

Adoptar aquesta perspectiva ens serveix per justificar un element vertebral en aquesta recerca: a més de considerar la família com un entorn educatiu clau en el desenvolupament de la criatura, es posa de manifest que incidir en la família afecta directament a la criatura i, alhora, la incidència en la criatura mobilitza noves formes de fer en la família. D'altra banda es posa de manifest també la possibilitat, i necessitat, d'adoptar un enfocament col·laboratiu *servei educatiu-escola-família*, que permeti enriquir les actuacions educatives que es desenvolupen en cadascun dels entorns.

2.3 Sobre la sordesa i les persones sordes

Com ha estat descrit a bastament, (Diaz-Estébanez i Marchesi, 1997; Lafon 1987; Marchesi 1987; Valmaseda 1985) la sordesa afecta en el desenvolupament d'un infant de molt diferent manera segons la incidència de diferents variables:

a. El grau i tipus de sordesa

Segons el grau de pèrdua auditiva les sordeses poden ser lleugeres, moderades, severes i pregones. Mentre que les sordeses lleugeres i moderades permeten l'accés en condicions normals a la informació de l'entorn quan es garanteixen les ajudes auditives adients, les sordeses severes i pregones limiten la percepció funcional del so de forma qualitativa, de tal manera que l'adquisició de competència lingüística només serà possible quan es garanteixin mitjans d'accés a la informació i a l'entorn de tipus audioprotètic (audiofons i/o Implantacions Coclears) i ajudes visuals o l'ús de llengües de signes i, a més, s'aborda aquesta adquisició de forma planificada i sistemàtica. Independentment de l'opció comunicativa adoptada per la família, i de l'adequada orientació en aquest sentit, en qualsevol cas el grau de pèrdua auditiva esdevé una de les variables importants que marquen el desenvolupament de les criatures amb sordesa. Cal però, no confondre pronòstic mèdic amb la previsió de desenvolupament social i educatiu, en la mesura que, com s'exposa a continuació, altres variables intervindran també en aquest desenvolupament.

b. Aspectes lligats a la etiologia de la sordesa

Malgrat a hores d'ara encara es desconeix la etiologia de la sordesa en un 40 o 50% dels casos, saber l'origen ajuda a preveure aspectes importants en el desenvolupament i en la intervenció, com ara la possible presència de patologies associades o el moment d'aparició de la deficiència auditiva. Aquesta informació permet conèixer, a més, la presència o absència d'experiència auditiva prèvia i la diferent reacció i procés d'adaptació que hagin pogut tenir els pares i mares segons aquests condicionants.

c. Moment d'inici i de detecció de la sordesa

Aquesta variable, sovint massa poc considerada, pot determinar diferències molt grans pel que fa al desenvolupament d'una criatura sorda.

Una sordesa esdevinguda després dels 3 anys (sordesa post-locutiva) haurà permès a la criatura acumular experiència sonora durant un temps notable, amb la generació d'empremtes cerebrals, auditives i lingüístiques, i l'adquisició incipient del llenguatge. La sordesa apareguda anteriorment, entre els 6 i els 36 mesos, afectarà de forma diferent la criatura, ja que haurà limitat extraordinàriament l'experiència auditiva i, atesa la immaduresa neurològica cerebral en aquest període, l'experiència auditiva acumulada resultarà limitada i poc estable. Amb tot, en els dos casos esmentats, hi ha hagut experiència auditiva, hauran pogut existir força situacions d'acció conjunta i algun nivell d'adquisició de llenguatge previ a la sordesa.

Altrament la situació és força diferent en el cas de sordeses pregonas congènites. En aquests casos l'experiència auditiva és gairebé inexistent fins el moment de desvetllar-se la sordesa i iniciar l'ajuda audioprotètica. Al mateix temps, el fet que habitualment la família i l'entorn desconeguin que la criatura és sorda, haurà limitat l'eficàcia de les primeres interaccions adults-nen/a, ja que la criatura no haurà estat rebent estímuls i informacions que la família creu que està oferint-li. Així, funcions precursors de la representació mental i del llenguatge com l'anticipació, l'alternança i l'acció compartida, poden veure's sensiblement afectades, especialment mentre es desconeix l'existència de la sordesa i les mesures per a contrarestar aquesta situació.

d. Situació i tipus d'interacció familiar

En el moment actual es disposa encara de poca recerca que permeti establir dimensions clares a l'hora d'analitzar els comportaments parentals que -més enllà de la condició de progenitors sords o oïdors, aspecte en el que sí s'han estudiat formes diverses d'actuació- permetin observar diferències en la incidència que tindran les formes d'actuar en el desenvolupament de la criatura sorda. A l'apartat 2.4 d'aquest capítol m'estendré una mica més al respecte.

Destacarem ara només, que la capacitat d'adaptació/acceptació dels pares a la nova situació que la sordesa del fill genera a la família i, sobre tot, la capacitat d'ajustament comunicatiu a les necessitats de la criatura, semblen ser aspectes força determinants en el desenvolupament.

Així, s'observen diferències entre unes i altres famílies en relació: al sentit que pren la sordesa en la constel·lació familiar, als estils comunicatius més o menys expressius emprats pels pares, al major o menor afavoriment de la curiositat del nen, a la resposta als seus interrogants o, de forma encara més destacada, a la funcionalitat comunicativa i de representació del codi lingüístic compartit.

e. Factors educatius escolars i ajudes específiques

Sense caure en la temptació arrogant de donar a aquest aspecte el lloc determinant de la variabilitat de resultats observats en l'evolució d'una criatura sorda, hem de remarcar també el paper diferencial que tindrà el moment d'inici de l'atenció educativa, el tipus d'escolarització, el model i metodologia educativa emprats, més o menys ajustats a les necessitats educatives de la criatura i el tipus d'ajudes auditives i/o visuals que s'utilitzin .

Les cinc variables descrites fins ara, determinaran diferències individuals molt significatives entre unes i altres criatures sordes i , conseqüentment se'n desprendran expectatives familiars diferents i pronòstics educatius diversos, que haurien de generar respostes d'assessorament i d'intervenció educativa també diversos.

Tanmateix, quan parlem d'infants amb sordeses neurosensorials congènites i amb important grau de pèrdua auditiva -que com veurem és el perfil de les criatures de les famílies que han participat en aquesta recerca- es poden preveure un seguit de conseqüències:

- Pel que fa a l'àmbit comunicatiu i lingüístic, la criatura amb sordesa important no podrà adquirir la llengua oral en les etapes cronològicament esperables a la resta d'infants. L'adquisició del llenguatge no es produirà com a resultat només de la interacció ordinària amb l'entorn, sinó que requerirà actuacions específiques i ajudes auditives i/o visuals. La utilització eficaç d'ajudes auditives de forma primerenca (audiofons o Implantacions cocleares) i/o l'ús, igualment primerenc, de la Llengua de Signes, seran variables que tindran forta incidència en les possibilitats de desenvolupament del llenguatge de les criatures. Per a l'adquisició de la llengua oral caldrà una actuació planificada , intencional i continuada, a més de les esmentades ajudes auditives. Per a l'adquisició de la Llengua de Signes caldran entorns d'ús suficients, tant pel que fa a la competència lingüística dels interlocutors, com pel que fa a la funcionalitat de l'ús, ja que es tracta d'una llengua que a la majoria de casos l'entorn no ofereix espontàniament, si no se'n preveuen condicions adients d'aprenentatge i utilització. Quan no es doni una apropiació suficient de la llengua, sorgiran limitacions pel que fa a la comunicació quotidiana i a l'accés a la informació en general i , en l'àmbit escolar, afectarà directament a l'adquisició dels continguts curriculars .

- També el desenvolupament cognitiu dels infants sords pot veure's afectat . Malgrat força recerques han posat de manifest que nens i nenes sords, amb progenitors també sords, desenvolupen competències cognitives i lingüístiques (en Llengua de Signes) comparables a les dels seus iguals oïdors , inferint-se així que les dificultats cognitives no es desprenen mecànicament de l'absència d'audició, no és aquesta la situació de la majoria de criatures sordes, que neixen i es desenvolupen en contextos oïdors, on la llengua de la primera infància és la llengua oral dels seus pares.

En aquest context, d'acord amb la modalitat comunicativa oral o signada triada pels pares, s'ofereixen a la criatura i l'entorn familiar mesures educatives i relacionals d'ajustament que acompanyen l'opció (ús d'ajudes auditives i/o aprenentatge i ús de la Llengua de Signes per part dels adults cuidadors. etc...) .

Així, el desenvolupament cognitiu més o menys normalitzat de la criatura estarà relacionat, com en qualsevol altra família, amb les condicions sociofamiliars, (socioeconòmiques, relacionals, emocionals...) però també, amb el nivell d'ajustament aconseguit i amb que aquest permeti un desenvolupament de la representació i la simbolització suficients. La presència i ús funcional si més no d'un codi lingüístic complet (una llengua oral i/o una llengua de signes) a l'abast de la criatura a la primera infància , esdevé així un element clau per a aquest desenvolupament.

- A nivell socioafectiu, en la mesura que existeixin mancances destacables de comunicació entre els iguals i amb els adults, resultaran afectades habilitats socials i relacionals i, alhora, podran donar-se desajustos en la percepció de les intencions dels altres o en altres aspectes emocionals. Un cop més les diferències individuals poden ser molt notables i en cap cas s'haurien d'atribuir a una sola de les variables que fins ara hem esmentat. Per això podem trobar, sens dubte, criatures amb sordeses importants que des de la primera infància han pogut aconseguir l'equilibri emocional necessari gràcies a trobar en el seu entorn una bona capacitat d'adaptació a les seves necessitats relacionals i comunicatives.

Encara afegiré un últim apunt en aquest apartat, a propòsit de les diferents visions sobre la sordesa i les persones sordes. Fa tres dècades Schlesinger i Meadow (citades per Marchesi, 1987) escriuen ja que *"la sordesa pregona és molt més que un diagnòstic mèdic"*, i destacaven els components emocionals, relacionals i culturals, que apareixien lligats a la vida de les persones sordes adultes, i que es posaven en evidència a través de formes singulars de relacionar-se amb l'entorn. Des d'aleshores, desenes d'estudis han posat de manifest, d'una banda, quins eren aquests trets en comú, concloent, en alguns casos, que la comunitat sorda constituïa una *minoria cultural* amb una llengua pròpia –la llengua de signes– dins del marc compartit de les cultures locals i nacionals de les quals se sentien també membres. En altres estudis, s'afirmava que les persones sordes tenien *trets específics comuns* que els feien tendir a trobar-se i compartir molts aspectes de la seva vida social i emocional. Lluny d'uns i altres, trobem també les posicions que no reconeixen cap aspecte identitari comú i, destacant únicament el *caràcter de limitació sensorial* que comporta la sordesa, consideren més importants els aspectes diferencials entre les persones sordes que els trets compartits.

En el moment actual segueix existint una gran controvèrsia al respecte, com existeix també entre els defensors de l'educació exclusivament oral o l'educació bilingüe (llengua de signes-llengua oral). La recerca que ara presento no aborda en primer pla cap d'aquests aspectes, però sóc conscient que tampoc no pot obviar-se la influència que tenen en el tema que ens ocupa: l'educació familiar de les criatures sordes. Per això em sembla necessari destacar que, des de la posició que assumeixo, he intentat, en primer lloc, donar cabuda a tot tipus de famílies per tal de recollir, si era possible, les diferents sensibilitats i posicions. En segon lloc, tenir present el destacat paper que tenen en el moment actual, tant les ajudes auditives primerenques (audiòfons i implantacions coclears), com l'ús de la llengua de signes i les ajudes a la comunicació, en la configuració de les relacions i formes de fer de les famílies, així com en la definició de les necessitats d'informació i assessorament. En tercer lloc garantir que els instruments de recerca (qüestionari i entrevistes) fossin capaços de recollir dades en relació a les diverses sensibilitats i formes de fer i comunicar.

2.4 Sobre les famílies amb fills i filles sords

En el nostre país, en la majoria de casos, el desvetllament de la sordesa no es produeix a les primeres setmanes de vida sinó més tardanament, sovint entre els 7 i els 14 mesos i en ocasions més tard. Així, a diferència d'altres discapacitats desvetllades en el moment del naixement, la sordesa és coneguda per les famílies quan l'evident falta de resposta a sons quotidians, o més endavant la falta de vocalitzacions, criden l'atenció als pares o a d'altres cuidadors i es recorre al diagnòstic mèdic.

Aquest endarreriment diagnòstic impedeix sovint una atenció primerenca que de ben segur podria afavorir el desenvolupament de la criatura. Però, en contrapartida, el diagnòstic de sordesa arriba a aquestes famílies quan ja han establert vincles importants i rutines interactives amb la criatura, de tal manera que la seva adaptació a la nova situació no parteix del no res, no comença de zero. Suárez i Torres (1998) citen recerques a les que s'han pogut constatar

diverses formes de manifestar-se l'estrès maternal, relacionades amb el moment de desvetllament de la sordesa. En aquestes recerques es constata, per exemple, que el diagnòstic molt primerenc genera certa indefensió en les mares, la qual cosa hauria de portar-nos a la reflexió de que, la per tots desitjada detecció primerenca, caldrà que vagi acompanyada de mesures de suport que evitin situacions indesitjables de malestar i indefensió .

Força autors (Banloeil,1985; Luterman,1985; Nuñez,1991; Marchesi,1987; Paniagua,1999) han coincidit a descriure la resposta de les famílies davant un fill amb retard o discapacitat, considerant un seguit de fases o estadis per els quals poden passar els progenitors: xoc emocional, negació, culpa, depressió i finalment adaptació. Aquests estadis han resultat útils quan s'han tingut en compte per part dels professionals a l'hora de preveure reaccions de les famílies i per tal de saber interpretar-les . Altres autors, però, (Shapiro,1998 ; Leal,1999 ; Giné,2003) han destacat que la utilitat d'aquesta descripció d'estadis no hauria de conduir a una visió estereotipada i invariant de les reaccions dels pares que, lluny d'ajudar en l'anàlisi, estès generant un prejudici en el professional. Leal (1999) prefereix parlar de l'estrès pel que passen les famílies i dels diferents *recursos i estils d'afrontament* , esmentant la ira, la culpabilitat, la negociació, la reconstrucció etc, no pas com etapes successives, sinó com a respostes diferents que serveixen temporalment a les famílies per afrontar la crisi o l'estrès que els ha suposat el desvetllament de la discapacitat en el fill o filla. En relació a aquests estils d'afrontament, suggereix que caldrà que els assessors els sàpiguin interpretar i, a partir de fer-ho, puguin ajudar les famílies a reconduir-los productivament.

Subscriu aquesta crida a evitar els estereotips i a ajustar l'anàlisi de les necessitats reals de cada família, al seu singular recorregut i capacitats. Aquest abordatge més individualitzat del suport i l'assessorament , no desconsidera que el desvetllament de la sordesa d'un fill o filla generi situacions de crisi, que compreguin les fases esmentades anteriorment, i s'allarguin més o menys en el temps. El que fa es afrontar-ne l'anàlisi, i també la intervenció, tenint en compte les potencialitats singulars de cada família, que guiaran el camí de sortida de la seva particular situació de dificultat.

Entre les famílies amb criatures sordes, cadascuna afronta el diagnòstic inicial de diferents formes però , segons Suárez i Torres (1998), no sembla que aquestes primeres reaccions siguin necessàriament predictives del posterior funcionament familiar amb la criatura.

Al llarg del temps, com ens diuen els mateixos autors, els pares i mares oïdors de criatures sordes han d'enfrontar-se a una experiència nova i tractar d'entendre, en el seu fill o filla, quelcom que ells no han experimentat en el seu propi desenvolupament. Han de desenvolupar noves habilitats, afrontar despeses que no preveien i dur a terme tot d'activitats que poden augmentar l'estrès de tot l'entorn familiar.

Segons la *forma com és viscuda la sordesa* de la criatura per part dels progenitors, de quines siguin les seves *creences sobre l'educació i sobre les funcions parentals* o , també, de la *capacitat major o menor d'ajustar-se comunicativament* amb la criatura, les famílies faran diferents recorreguts més o menys adaptatius.

L'assessorament i el suport per part de professionals i l'ocasió de compartir els seus sentiments amb altres famílies en situacions semblants, s'ha mostrat en aquestes situacions un recurs molt positiu. Un dels objectius destacats d'aquesta recerca ha estat indagar més sobre aquestes necessitats, sobre els recursos oferts i sobre la valoració que les famílies en fan.

Passats els períodes inicials, i a més de considerar els recursos adaptatius que desenvolupen les famílies, m'ha semblat també pertinent analitzar les *pautes de criança o estratègies educatives*

emprades pels progenitors, per tal de conèixer els comportaments triats i també els que les pròpies famílies valoraven com més eficaços.

En aquest apartat de la recerca m'han resultat útils dimensions com les proposades per Moreno y Cubero (1990) que ajuden a descriure tendències de conducta parental : *El grau de control* que els pares exerceixen sobre el comportament dels fills; La capacitat per establir un *ambient comunicatiu* ; *L'exigència de maduresa* als fills, així com les expectatives i creences sobre les possibilitats dels fills ; i *l'afecte en la relació* : el grau i la forma d'expressar-lo.

En un altre moment he utilitzat també, les dimensions que han proposat Ceballos i Rodrigo (1998), per organitzar les estratègies disciplinàries dels progenitors (*Estratègies inductives, estratègies d'afirmació de poder i estratègies de retirada d'afecte*).

Recurrent a aquestes referències, he volgut considerar dimensions que van més enllà de les pròpiament derivades de la sordesa de la criatura, amb la hipòtesi que molts dels comportaments parentals poden venir determinats per altres factors diferents del fet de tenir o no un fill o filla sord, i que , per tant, convindrà tenir-los també presents en el desenvolupament de programes de suport i assessorament.

2.5 Sobre els programes de suport a les famílies

Els programes de formació de pares i mares van néixer molt relacionats amb l'educació escolar i centrats en la millora del rendiment escolar dels infants. Des d'aleshores ençà s'han anat imposant noves concepcions , com ara: que com més primerenca és la intervenció , més eficaç pot resultar, o que no es tracta únicament de transmetre informació a les famílies sinó d'implicar-les directament en tasques educatives (Vila, 1997) .

La majoria d'aquests programes neixen entorn a l'atenció educativa *compensatòria* en relació a grups socialment desafavorits o amb dificultat d'integració social. D'altres programes s'adreçaven a famílies amb fills amb característiques generals de risc biològic , amb retards o amb discapacitats i, inicialment, se centraven en el nen i només de forma indirecta en els pares.

Cap els anys 90 l'avaluació d'aquestes experiències (Giné 1998; Guralnick 1997 ; Shapiro,1998; Vila 1998) va posar de manifest l'interès de considerar la família com a totalitat, i comencen a aparèixer propostes que inverteixen els pesos posats en la família i en la criatura , centrant-se en la primera : la família.

Progressivament van apareixent programes que tenen com a objectiu millorar la qualitat de les pautes de criança i centren els seus esforços en el desenvolupament d'habilitats i competències comunicatives en els membres de la família.

Tanmateix, els canvis conceptuals i la seva expressió concreta en l'assessorament i suport a famílies han afectat de forma desigual en uns o altres col·lectius . En l'atenció a famílies amb risc social s'han desenvolupat experiències innovadores en aquesta direcció, de les que van sorgir "L'Espai familiar" o "Ja tenim un fill" (Vila, 1997,1998) ara generalitzats a una població més àmplia. En aquests programes es combinen aspectes propis dels grups d'autoajuda amb l'assessorament a les famílies a càrrec d'experts que dinamitzen les activitats.

En els àmbits educatius més reglats, aquests tipus d'experiències són molt puntuals i bona part del treball amb famílies se situa en entorns terapèutics o al voltant de cicles de formació o de conferències i, en el nostre entorn, són encara molt incipients les iniciatives de treball *centrades en la família* a càrrec d'alguns CDIAP o Serveis Educatius (Giné,1998). Tampoc l'Administració

Educativa s'ha vist fins ara massa atreta per aquestes experiències innovadores i és escassíssim el pes que a la normativa educativa vigent es concedeix a l'atenció específica a les famílies de criatures amb discapacitat o amb necessitats educatives especials. En particular en relació a les famílies de nens i nenes sords, l'atenció a famílies segueix centrada en l'assessorament sobre la sordesa i sobre el desenvolupament del llenguatge de les criatures, i està poc prevista altra atenció des dels serveis educatius. En els darrers anys, han començat a caminar iniciatives més ambicioses des de les diferents associacions de pares de criatures sordes (ACAPPS, APANSCE, FIAPAS...) i des de les associacions de persones sordes (CNSE, FESOCA..), ampliant els àmbits de suport i assessorament a les famílies, però abastant una atenció a les famílies encara limitada.

En altres països, o en el nostre en relació a famílies amb criatures amb altres discapacitats, el pes atorgat al suport i assessorament a les famílies ha ocupat un espai progressivament més destacable, de tal manera que han començat a prendre cos programes que paren atenció a aspectes com el suport a la *qualitat de vida* de les famílies, al que s'ha anomenat *habilitació*, al *suport psicològic als pares i mares* o a l'assessorament i suport en *l'educació familiar* (Björck-Akesson et al.,1999; Leal 1999 ; Shalock i Verdugo,2003). Les orientacions *centrades en la família* han obert noves perspectives en el camp de l'atenció a les famílies amb fills amb discapacitat (Giné, 2003; Guralnick 1997 ; Leal 1999). El coneixement d'aquestes experiències ens pot resultar útil en la implementació de nous recursos de suport i assessorament per a famílies amb criatures sordes i, per això, les hem tingut en compte al llarg d'aquesta recerca i n'exposaré a continuació alguns dels seus trets essencials.

2.6 Sobre la *Intervenció centrada en la família*

Tant les teories ecològiques, com la visió sistèmica de la família, suggereixen que es pot incidir sobre el desenvolupament individual a través de fer-ho en el sistema format pels contextos familiars i ambientals. Aquesta és la base de la pràctica centrada en la família: partir de les unitats familiars i els seus contextos per organitzar l'atenció.

La finalitat global de la pràctica centrada en la família és capacitar i habilitar les famílies de manera que puguin funcionar, *de manera efectiva per a tots els seus membres*, dins el singular context ambiental que caracteritza a cadascuna. Per fer-ho, té en compte l'especificitat de cada família, amb el seu recorregut històric, les seves creences i els seus valors i objectius ; considera d'entrada, els seus *punts forts i recursos* (abans de preocupar-se per corregir els seus punts febles o mancances) i es proposa ajudar la família a aconseguir les seves finalitats.

Aquesta concepció destaca la importància del context familiar en el desenvolupament dels individus, i veu la família com un autèntic sistema de suport social per als seus membres. Creu que les famílies poden desenvolupar-se, i afavorir el desenvolupament individual dels seus membres, a partir de l'activació dels seus punts forts i recursos. Així, per exemple, conèixer i impulsar la paciència d'un dels progenitors, o l'expressivitat de l'altre, poden ser el punt de partida per introduir canvis que permetin avançar.

Cal destacar doncs, que, des d'aquesta perspectiva, l'objectiu de la intervenció no és només una determinada criatura, sinó el conjunt del sistema familiar. I això per dues raons: en primer lloc perquè es considera tot el sistema familiar com a subjecte amb necessitats i , per tant, creditor de suport i assessorament per satisfer necessitats especials que es desprenen del fet de ser una família amb una criatura amb discapacitat. En segon lloc, perquè s'ha pogut constatar que la intervenció sobre el conjunt del sistema es converteix, a la pràctica, en el millor recurs d'ajuda i suport al desenvolupament de la criatura.

Una altra característica d'aquesta orientació és que es planteja dur a terme el suport professional des d'una *perspectiva potenciadora d'autonomia* i no pas de dependència, en la qual, des dels inicis, es vol donar el màxim protagonisme en les decisions a la pròpia família.

Per això, dins d'aquesta perspectiva, centrar-se en les mancances de les criatures o de les seves famílies quan es planifiquen les intervencions, no es considera un bon punt de partida. Aquestes mancances s'hauran de tenir en compte, però no abans d'haver donat els primers passos en positiu amb els recursos que ja té la família. Tampoc és una intervenció *centrada en la família*, demanar-li pels seus interessos i preocupacions i després no tenir en compte aquesta informació a l'hora de planificar la intervenció. Com no ho és, oferir que triïn només entre les diverses opcions que el professional considera més adients, escapçant la possibilitat d'una informació completa, ja sigui a través del propi servei que informa, o d'altres llocs a on se'ls pugui adreçar. Altrament, la intervenció centrada en la família es proposa oferir a la família *fonts de suport* i instruments per tal que puguin afrontar amb criteri propi les seves necessitats.

De vegades s'ha parlat d'intervenció centrada en la família per referir-se a actuacions que, simplement es proposaven implicar fortament la família en l'acció educativa o habilitadora del seu fill o filla. La perspectiva a la que m'estic referint es proposa anar més enllà en l'atorgament de responsabilitat i poder de decisió a la pròpia família.

Turnbull (2003) sintetitza les característiques del *Model centrat en la família* destacant la presència de tres elements clau:

El model *centrat en la família* ...

- a. Es basa en *el respecte a l'elecció de la família*, canviant les relacions de poder tradicionals entre professionals i famílies.
- b. *Abandona l'orientació que es basa en una patologia* i adopta un rumb basat en els *punts forts*, recursos i prioritats de cada família.
- c. Concep tota la família com una unitat de suport, i no només el nen amb discapacitat i la seva mare. Inclou la consideració de pare, germans i altra família extensa com a creditors de suport professional i també com a generadors d'autoajuda al si de la família.

En aquest context, la funció dels professionals requereix coneixements relacionats amb l'objecte d'informació, assessorament i suport (en el cas que ens ocupa la sordesa i tot el que se'n deriva), i també destreses específiques relacionades amb una forma d'abordar l'assessorament que vol potenciar habilitats i no pas tutoritzar indefinidament les famílies.

A les conclusions d'aquesta memòria s'inclouran les aportacions que he considerat que aquesta perspectiva pot oferir en la tasca de suport i assessorament a famílies de criatures sordes.

3. Recerca informativa i documental sobre l'estat de la qüestió.

Abans d'iniciar la recerca pròpiament dita -és a dir, el treball de camp que s'exposa a l'informe que apareix al capítol 4 d'aquest document- em va semblar necessari un treball previ d'estudi i documentació que he anomenat : "Recerca informativa i documental sobre l'estat de la qüestió" , del que dono compte en aquest capítol.

Volia així completar el meu coneixement sobre *l'estat de la qüestió* en relació a l'atenció a famílies de criatures sordes. Em proposava recollir informació sobre els programes que es duen a terme, l'orientació que tenen, quins són els seus objectius, quines prioritats es plantegen, qui se'n fa càrrec i quins formats adopten.

Poc després d'iniciar aquesta recerca documental, vaig considerar necessari informar-me també sobre altres programes d'intervenció amb famílies, com ara els programes generals d'atenció primerenca o els programes d'atenció a famílies de persones amb diferents necessitats especials. Em proposava trobar-hi continguts i formes de fer, que fossin útils, o que suggerissin noves idees, en l'atenció a famílies amb criatures sordes.

El tercer objectiu va ser completar el meu coneixement sobre conceptes innovadors, i sobre corrents emergents en l'atenció a les famílies, com poden ser els estudis sobre *qualitat de vida* de les famílies, i els estudis i les pràctiques d'intervenció amb orientació *centrada en la família*.

La consulta realitzada ha inclòs documentació molt diversa, des d'articles a revistes especialitzades fins a llibres específics , però també fulletons divulgatius o explicatius de programes, on es posen de manifest les prioritats i els objectius clau dels diferents programes. Una altra font documental importantíssima ha estat la consulta a webs d'organismes, entitats i organitzacions especialitzades en els temes cercats, així com la documentació en forma d'articles i textos diversos a la qual es pot accedir des d'aquests web.

Aquesta cerca ha suposat la lectura de desenes d'articles i capítols de llibre , així com d'altre tipus de documentació ja esmentada. Em regia per un criteri en el qual l'única restricció era que el material estés inclòs en un dels tres grups temàtics que acabo d'esmentar. D'entrada vaig revisar els web d'associacions de famílies de criatures sordes, d'associacions de persones sordes, de serveis adreçats a l'atenció de famílies en general, de serveis adreçats a l'atenció de criatures sordes i les seves famílies, de programes de recerca sobre intervenció amb famílies de persones amb discapacitat i de serveis d'atenció primerenca , així com les revistes i altres materials publicats per alguns d'aquests serveis i entitats. Vaig consultar també recerques sobre famílies de criatures sordes i sobre les demandes de les famílies en relació a les seves necessitats de suport i assessorament. Finalment vaig completar la cerca amb documentació sobre investigacions relatives a *qualitat de vida a les famílies* i sobre *intervenció centrada en la família*. En aquests dos darrers temes , a més de revisar algunes experiències concretes , m'ha interessat també cercar textos de fonamentació i de definició de criteris i dimensions a considerar.

D'aquesta manera vaig accedir a la informació de programes i procediments molt diferents, independentment del meu grau d'afinitat amb els seus plantejaments, buscant que, en conjunt, reflectissin realment el panorama general. De tota aquesta revisió, només n'he guardat la ressenya d'alguns documents que, en conjunt, acaben servint de síntesi força il·lustrativa de l'estat de la qüestió. La referència d'aquests documents es pot trobar al final d'aquest capítol, en

un llistat específic, independent de les referències bibliogràfiques que apareixen al final del document.

Amb tot, l'objectiu d'aquesta cerca no era altre que l'estudi i documentació previs, l'afiançament del meu criteri de partida en la configuració del treball de camp posterior, i el recull de documentació que ajudés a l'elaboració de les conclusions finals d'aquest treball. Per això no n'exposo aquí cap recull detallat, tot i que, del que sí estic segur, és de que la revisió realitzada m'ha estat molt útil en la presa de decisions al llarg de la recerca, i també a l'hora de confeccionar-ne les conclusions.

Tanmateix, si que apuntaré a continuació algunes notes relatives a aspectes generals detectats a la documentació consultada.

a. En relació a les entitats que atenen famílies de criatures sordes

- La majoria de serveis que es proposen explícitament *l'atenció a famílies* de criatures sordes estan creats i sostinguts per associacions de famílies o per associacions de persones sordes. De tots dos tipus d'organitzacions han sorgit en els últims anys iniciatives que es proposen atendre les famílies en aspectes que van més enllà de les informacions inicials sobre la sordesa.
- Tots els serveis públics que es fan càrrec de l'atenció educativa de les criatures sordes a Catalunya i també a la resta de l'estat, tenen prevista l'atenció a les famílies dins els seus objectius i funcions, però s'entén com un aspecte complementari a l'atenció als alumnes i no pas com un objectiu en si mateix. Gairebé mai s'especifica l'oferta concreta a les famílies en forma de programa explícit i difós entre les famílies, ni tampoc s'estructura a través d'activitats regulars periòdiques. La descripció de funcions descrita a les normatives només contempla habitualment: un encàrrec genèric d'orientar les famílies en relació a l'escolarització o respecte al llenguatge i la comunicació.
- Entre el nostre país i altres d'Europa o de la majoria d'estats dels Estats Units, hi ha una diferència notable respecte a l'explicitació de les ofertes d'assessorament i suport adreçades a les famílies de criatures sordes. Així, als EEUU a Holanda, a Gran Bretanya o al nord d'Europa, podem trobar ofertes i propostes d'activitats adreçades a famílies que sovint expliciten el programa que se'ls proposa i ofereixen documentació sobre avaluacions realitzades en relació a les activitats d'assessorament i suport a famílies. Tampoc resulta difícil trobar publicacions sobre recerques en relació a famílies, més infreqüents al nostre país. Aquestes iniciatives corren a càrrec, en ocasions, d'organismes públics o semipúblics (concerts, col·laboracions...), tot i que força sovint estan protagonitzades per fundacions i entitats privades no lucratives.

b. Sobre la dicotomia model mèdic-assistencial vs model socio-antropològic.

Sovint les entitats i organismes que atenen a famílies amb criatures sordes se situen de forma bastant manifesta en un dels dos paradigmes de conceptualització de la sordesa i les persones sordes que trobem habitualment en tots els estudis sobre la matèria. D'una banda el mèdic-assistencial i d'altra el socioantropològic. En el primer cas s'emfasitza el component de dèficit sensorial de la sordesa i se centren els esforços en les actuacions paliatives i compensatòries relacionades amb l'audició i amb l'ús i millora de la comunicació oral. En el segon cas l'èmfasi es posa en la diferent forma de percebre l'entorn i de relacionar-s'hi, generat per la sordesa en les

persones sordes, i es destaca el paper de les llengües de signes com el principal recurs normalitzador del seu desenvolupament i relació social.

Habitualment des de les organitzacions de persones sordes adultes, s'adopten les posicions que es desprenen del paradigma socioantropològic i els programes adreçats a les famílies posen l'èmfasi en els aspectes propis d'aquesta orientació. Pel que fa a les organitzacions de pares i mares de criatures sordes, la diversitat actual és molt gran i en podem trobar d'ambdues orientacions.

Malgrat unes i altres organitzacions coincideixen a reivindicar aspectes relacionats per exemple amb les ajudes econòmiques, amb el subtitolat i amb alguns aspectes de l'escolarització, pel que fa als programes adreçats a les famílies les orientacions són força divergents, tant en les orientacions relatives a la comunicació amb les criatures, com en el pes atorgat a les ajudes auditives i, encara més, en el paper que atorguen a les persones sordes adultes i a les llengües de signes dins dels programes d'ajudes i assessorament a les famílies.

Tot i que no és habitual, en alguns països, hi ha organitzacions que adopten posicions menys dicotòmiques i, no només informen sobre les diferents maneres d'entendre la sordesa, sinó que inclouen en els seus programes tant ofertes d'assessorament sobre ajudes auditives (implantacions coclears, audífonos...) com ofertes de formació en llengua de signes per a les famílies.

En qualsevol cas, com ha destacat Björck-Akesson (1999), les metes perseguides dicten les metodologies i els enfocaments triats en l'orientació, l'assessorament, i en general en tota la intervenció, en relació a les criatures i també a les seves famílies. I no m'estic referint solament als continguts dels programes, sinó també a les fórmules adoptades per dur-los a terme i als estils i formes d'abordar la informació, l'assessorament i el suport. Al capítol de conclusions tornaré de nou sobre aquest aspecte quan tracti sobre els objectius de l'assessorament i les formes de dur-lo a terme.

c. Els programes d'assessorament o formació per a famílies d'abast més general.

En alguns casos molt concrets (entre els que destaquen el Lauren Clerc National Deaf Education Center i la John Tracy Clinic una i altra des de paradigmes diferents) l'oferta a les famílies inclou força documentació, oferta d'assessorament, cursos presencials i també cursos per correspondència, sobre diferents aspectes relatius a l'educació familiar. En aquests casos, a través del web es pot accedir a força documentació informativa i d'orientació sobre aspectes relatius a la sordesa, a la comunicació amb la criatura o a l'educació escolar, però també, i aquí està la diferència amb altres, s'ofereix assessorament sobre aspectes quotidians de l'educació familiar, incloent moltes propostes i ajudes relatives al desenvolupament de la vida quotidiana familiar i a les formes de fer que poden contribuir millor al desenvolupament i benestar de la família i la criatura sorda.

També altres organitzacions han iniciat aquest camí, sobretot als EEUU, però encara es tracta de programes limitats en els continguts.

Les limitacions de la cerca realitzada m'impedeixen conèixer l'abast i incidència real que puguin tenir aquestes iniciatives en les famílies a les quals s'adrecen. En tot cas, les recullo només com a iniciatives il·lustratives a tenir en compte dins del panorama general.

d. Consideracions sobre les informacions a web i fulletons

- Es posen de manifest les grans possibilitats que ofereix Internet per facilitar l'accés a la informació per part de les famílies, així com per afavorir la comunicació amb els serveis: possibilitat d'accés a documents, informació regular d'activitats, contactes informatius quotidians, facilitació de tràmits... Tanmateix, s'evidencia també, el nou repte que suposa el bon ús del nou recurs per tal que sigui un instrument útil i no pas un mar immens on resulti fàcil naufragar.
- S'observen grans diferències a l'orientació d'unes o altres organitzacions pel que fa a la forma d'adreçar-se a les famílies. Mentre que unes adopten una actitud prescriptiva, dient a les famílies *el que cal fer*, altres se situen en una posició més *consultiva* o *suggestiva* i acompanyen les seves propostes amb opcions diverses o informen sobre altres llocs on completar la informació per part de les famílies segons les seves opcions.
- Un procediment emprat per part d'algunes organitzacions és el de transcriure *testimonis* de joves o adults sords o de famílies d'aquests. Sovint són exemples molt vius de realitats viscudes que relaten els protagonistes amb la voluntat d'ajudar així els seus iguals.
- Un altre recurs emprat sovint als webs adreçats a famílies, i que resulta de ben segur molt útil, és la inclusió d'un glossari, més o menys extens, amb aclariments sobre terminologia amb la que les famílies estan poc avesades. En ocasions aquests glossaris inclouen la possibilitat d'ampliar informació, amb articles més extensos, als que es pot accedir simplement amb un *enllaç* directe des del glossari.
- Un corrent emergent en els programes adreçats a famílies és la creació de grups d'autoajuda i d'ajuda família a família. En aquests programes es promouen activitats en grup, però també s'utilitzen contactes a través de web i de correu electrònic entre famílies.
- És corrent trobar als web i documents de famílies de criatures sordes, sigui quina sigui la seva orientació, dos reivindicacions molt insistents: el dret a una informació plural i el dret dels pares i mares a decidir sobre el futur i l'educació dels seus fills, remarcant el seu paper de principals responsables educatius.
- Una part molt important de l'esforç dels programes adreçats a famílies de criatures sordes se centra en donar informació o atendre necessitats pròpies de les primeres edats, mentre que pocs programes s'adrecen a etapes posteriors, amb un important buit pel que fa a l'atenció a famílies amb fills adolescents o en transició a la vida adulta.

e. En relació a la teorització i les recerques sobre qualitat de vida a les famílies

Les teoritzacions i recerques sobre qualitat de vida a les famílies (Turnbull, 2003; Shalock y Verdugo Alonso, 2003; Turnbull i Turnbull, 2001; Leal, 1999) aporten noves perspectives encara poc presents a l'atenció a famílies amb criatures sordes.

Aquestes recerques han destacat la importància de considerar el *benestar percebut* per les persones amb dificultats o amb discapacitat i per les seves famílies, a l'hora de plantejar-se la seva atenció i de proveir els recursos necessaris per fer-ho.

Així, Turnbull (2003) resumeix la idea de qualitat de vida a la família (QDV) com *el grau en que se satisfan les necessitats dels diferents membres de la família*, el grau en que *gaudeixen del seu temps junts* i el grau en que *poden fer coses que són importants per a ells*. D'altra banda Shalock y Verdugo Alonso (2003) exposen una extensa recerca per a la qual han utilitzat vuit dimensions de referència sobre la QDV: Benestar personal; Relacions interpersonals; Benestar material; Desenvolupament personal; Benestar físic; Autodeterminació; Inclusió social; i Drets.

Aquest tipus de recerques poden ajudar a relacionar els objectius de l'atenció a les criatures sordes i les seves famílies amb dimensions considerades molt valuoses per part de les pròpies famílies i que, a més, tenen una gran importància en el desenvolupament harmònic dels seus i les seves membres.

La revisió d'aquests estudis m'ha estat útil a l'hora d'estructurar la recerca i crec que haurien de tenir-se presents en els programes d'assessorament i suport a famílies.

f. En relació a la fonamentació i els programes *d'intervenció centrada en la família*.

La documentació revisada al respecte m'ha permès, d'una banda, acostar-me a una conceptualització de la intervenció i suport a famílies que entenc que pot ser molt útil i sobre la que ja n'he parlat breument a l'anterior capítol (apartat 2.6). D'altra banda m'ha resultat útil per diferenciar dues idees que sovint es confonen en els programes d'atenció : la *intervenció centrada en la família* com una actuació diferent d'aquella que té per objectiu *implicar activament la família en programes* decidits i gestionats unilateralment pels professionals.

SELECCIÓ DELS DOCUMENTS I WEB REVISATS

Les referències documentals i bibliogràfiques que apareixen a continuació recullen una selecció dels documents revisats, sobre els que s'ha basat la síntesi que s'ha exposat en aquest capítol.

Codis de classificació dels documents segons àmbits : F: Famílies ; S: Sordesa ; AP: Atenció Primerenca ; ICF: Intervenció centrada en la Família; QDV: Qualitat de vida

American Academy of pediatrics. <i>Ejemplos de prácticas de atención centrada en la familia</i> " http://www.medicalhomeinfo.org/training/materials/Translation/Component%20dos/alianzasindex.html	F- ICF
Barlet,X. (1997) " <i>Los sentimientos de los padres</i> " Rev Integración nº5	F - S
Baroni, S. (2002) <i>Las necesidades de los padres de niños sordos</i> dins de FIAPAS . I Congreso europeo de familias de deficientes auditivos . Fiapas ed.	F-S
Björck-Akesson,E., Carlhed,C., Grandlund,M. (1999) <i>The impact of early intervention on the family system - perspectives on process and outcome</i> Mälardalen University. Suècia (V. castellana: El impacto de la intervención temprana sobre el sistema familiar:perspectives en curso y resultados). IX Reunión Interdisciplinar sobre poblaciones de Alto Riesgo de deficiencias.	F-AP
Calvo J.C. (1999) <i>La sordera : un enfoque socio-familiar</i> Salamanca: Amarú Ed.	S-F
Clínica John Tracy Curs per correspondència per a pares i Materials per a pares, complementaris als materials del curs. Tracten sobre temes generals de la criança dels fills: anar a dormir, el bany , la integració escolar... http://www.clinicajohntracy.org/	S-F
CNSE (2002) " <i>Lola i su familia. Guía para padres y madres de niños sordos</i> " Ed. Confederación Nacional de Sordos de España	F-S
Dunst, C.J. " <i>Enhancing Children's Learning in Natural Environments</i> " Part of a Web-based Conference Call Series Sponsored by the OSEP Part C Settings Community of Practice	F
Federation of Families for Children's Mental Health " <i>Claiming Children.La participación de la familia en investigaciones y evaluaciones:una prioridad</i> " http://www.ffcmh.org/Claiming%20Sum%2098%20Esp.pdf	F - ICF
Fernandez Viader, M.P. (1996) " <i>La comunicación de los niños sordos. Interacción comunicativa padres hijos</i> " PPU CNSE Barcelona	S
Fernandez Viader, M.P.; Pertusa, E. (2004) " <i>El valor de la mirada: sordera y educación</i> " Publicacions i ed. UB Barcelona	S
Fernandez-Mostaza,E. (2003) " <i>El proceso de resocialización de los padres oyentes con hijos sordos</i> " rev. Cultura y educación nº15(2).pp149-164	S
FIAPAS . SAAF (servicio de Atención y Apoyo a familias) http://www.fiapas.es/	F - S
Figueroa,M.A. <i>Programa de intervención familiar. Transferencia de buenas prácticas para el funcionamiento de los servicios de atención y apoyo a las</i> dins de FIAPAS. I Congreso europeo de familias de DA . Fiapas Ed.	S
Laborit,J ; Laborit,M.F. " <i>Sordera y segregación</i> "	S
Maggio de Maggi, M. (2004) " <i>Terapia auditivo verbal. Enseñar a escuchar para aprender a hablar</i> " <i>Auditio: Revista Electrónica de Audiología</i> Vol. 2 http://www.auditio.com	S
Meadow-Orlans, K.P. (1987) " <i>Análisis de la eficacia de los programas de intervención precoz en niños con deficiencias auditivas</i> " Dins " <i>Eficacia de una intervención temprana en los casos de alto riesgo</i> " INSERSO Madrid	F-S
Montero,J. " <i>El niño sordo dentro de una familia de oyentes</i> " Rev Fiapas nº 51 Agost 1996	S
Moore,D., Meadow-Orlans, K.P. (editors) (1990) <i>Educational and developmental aspects of deafness.</i> Ed Gallaudet University Press. Washington.	S - F

Muñoz Baell, I. ; Ruíz, M.T. (2000) "Empowering the deaf. Let the deaf be deaf" Journal of Epidemiology and Community Health nº 54 (pp40-44) (Versió en castellà a El faro del silencio nº176)	S
Ogden, P.W. Consejos para padres de niños sordos . Dins de web Laurent Clerc National Deaf Education Center . Gallaudet University	F - S
Paniagua, G. (1999) "La primera información a los padres sobre la discapacidad de su hijo" IX Reunión Interdisciplinar sobre poblaciones de Alto Riesgo de deficiencias.	F
RIPIN. "Guía para padres del programa de intervención temprana" Práctica centrada en la familia http://www.ripin.org/familycenteredesp.pdf	F - ICF
RIPIN. "Cómo la estamos haciendo en Rhode Island". Questionari que demana a les famílies valoració dels serveis en relació a diferents ítems sobre Práctica centrada en la familia http://www.ripin.org/familycenteredesp.pdf	F - ICF
Shallock, R., Verdugo Alonso (2003) Calidad de vida . Manual para profesionales de la educación salud y servicios sociales. Alianza Ed.. Madrid	F- QDV
Silvestre, N. (1999) "Comunicación y educación de la criatura sorda en el seno de la familia de oyentes" Rev. FIAPAS nº66 .	S - F
Steinberg, A. ; Lisa, D.; Yuelin Li M.A.; Montoya, L.; Vivian, R. (2002) "Un estudio sobre las decisiones que toman las familias hispanas después del diagnóstico de sordera" Laurent Clerc National Deaf Education Center. Gallaudet University	F - S
Virginia Department of Health Información para Padres de Niños con Pérdida de Capacidad Auditiva. Guía para Padres sobre los recursos disponibles en Virginia http://www.infanthearing.org/statematerials/	S
WEB	
http://anpes.free.fr/	
http://clerccenter.gallaudet.edu/FamilyInvolvement/index.html	
http://clerccenter.gallaudet.edu/index.html	
http://clerccenter.gallaudet.edu/products/about-families-count.html	
http://jech.bmjjournals.com/ Journal of Epidemiology and Community Health	
http://www.acapps.org/	
http://www.apansce.org/	
http://www.clinicajohntracy.org/	
http://www.clinicajohntracy.org/corres/submit/index.php	
http://www.cnse.es/	
http://www.earfoundation.org.uk/	
http://www.familysupportamerica.org/content/learning_dir/principles.htm (principis d'intervenció amb famílies USA)	
http://www.fepeda.net/English/indexi.html	
http://www.fesoca.org/	
http://www.fiapas.es/	
http://www.handsandvoices.org/index.htm	
http://www.implantecoclear.org/ Web AICE	
http://www.infanthearing.org/statematerials/ docs d'orientació a pares sobre sordesa de diferents estats USA	
http://www.ndcs.org.uk/index.html National Deaf Children's Society UK	
http://www.nidcd.nih.gov/index.asp	
http://www.phonak-pip.com/GuiaParaPadres.htm	
http://www.unapeda.asso.fr/	
http://www.wfdeaf.org/	
http://www.medicalhomeinfo.org/training/index.html Web American Academy of pediatrics	

4. Recerca-Treball de camp: Les necessitats d'assessorament i suport per part de les famílies amb fills o filles sords .

4.1 Els inicis de la recerca: algunes hipòtesis de partida

Tal com es deia a la introducció, la pràctica professional com assessor psicopedagògic a famílies amb criatures sordes, m'havia portat a plantejar-me l'interrogant sobre si l'assessorament i suport que reben habitualment aquestes famílies satisfà adequadament les necessitats que l'educació dels seus fills i filles els planteja i , també, si reben els ajuts adients per assolir la qualitat de vida familiar desitjable. Em preguntava si, com semblaven sobreentendre força programes d'intervenció assessora i de suport, informar les famílies sobre la sordesa i ajudar-les en relació a la comunicació i el llenguatge, tot i essent aspectes essencials, resultaven actuacions suficients per atendre les necessitats de desenvolupament de les famílies amb una criatura sorda.

D'altra banda, com esmentava també a la introducció, sospitava que la intervenció assessora seguia sovint uns patrons excessivament homogenis, que dificultaven l'ajustament a les necessitats diverses d'unes o altres famílies segons les seves diferents creences, hàbits socials i capacitats d'adaptació. Havia observat entre les famílies amb criatures sordes, el que altres recerques (Shapiro,1998 ; Leal,1999 ; Giné,2003) havien descrit en relació a famílies amb criatures amb diferents retards o discapacitats: el procés d'adaptació als canvis que suposa en la seva vida el desvetllament de la sordesa, era marcadament diferent en unes o altres famílies, i per això semblava necessari preveure formes d'atenció i suport més atentes a aquesta diversitat.

Les observacions i hipòtesis esmentades requerien, però, ser contrastades amb informacions donades pels propis protagonistes, les famílies amb fills o filles sords. Calia esbrinar, amb més deteniment, quines eren les dificultats que declaraven tenir a la vida quotidiana familiar, tant a l'hora d'establir límits, com a la relació amb la criatura o en tants altres àmbits on ens havia semblat percebre dificultats.

A més, avançar cap a la millora dels programes d'assessorament i suport -objectiu final que motivava la reflexió- feia necessari també conèixer l'opinió de les famílies en un segon aspecte: la informació, l'assessorament i les ajudes rebudes. Ens calia conèixer el que les famílies consideraven important i el que consideraven accessori i saber, també, el grau de satisfacció obtingut a les seves singulars experiències.

Així, s'anava perfilant una recerca que pretenia augmentar la informació, afegir-ne matisos, observar visions diverses, i fins i tot contraposades, per tal de poder construir així les línies bàsiques que requerien els programes de suport i assessorament a aquestes famílies.

4.2 Descripció metodològica de la recerca

Amb els objectius descrits, la recerca va anar prenent un perfil més qualitatiu que no pas de sondeig quantitatiu, ja que, sense renunciar a recollir l'opinió d'un nombre significatiu de famílies, interessava identificar també els matisos diversos que aportaven les opinions d'algunes famílies, fossin o no majoritàries, per tal de tenir-los també en compte a l'hora d'oferir les propostes adequades. Amb la intenció, en aquesta part del treball, "*d'estudiar el que és i no el que hauria de ser*" (Sierra Bravo, 2001), és a dir amb la intenció de descriure la realitat segons la mostren els seus protagonistes, s'ha encarat una recerca descriptiva que recull opinions, actituds i creences d'un grup de famílies en relació als aspectes que ens proposàvem investigar.

En els següents apartats, es fa una descripció de la metodologia de la recerca seguint l'estructura proposada per Dane (1997) i per Fernández Núñez (2005).

4.2.1 Les preguntes de recerca

Per tal d'emmarcar de forma precisa aquest estudi vaig formular-me les *preguntes de recerca* següents:

Constructe / Pregunta A : *“Amb quines dificultats es troben les famílies pel que fa al desenvolupament de les criatures sordes i en l'educació familiar?”*.

En aquest bloc em proposava cercar informació sobre “l'estat actual de la qüestió” al sí de les famílies. Com es veurà més endavant, a partir de preguntar a les famílies sobre sentiments, opinions i creences en relació a la seva experiència de criança i educació familiar, així com també en relació als canvis operats a la vida familiar i a la relació amb l'entorn, es tractava d'identificar les dificultats trobades i els recursos propis desenvolupats, que ajudessin a configurar un mapa d'aspectes rellevants en el desenvolupament de les famílies.

Constructe / Pregunta B : *“Quines són les necessitats d'ajut i assessorament que declaren tenir les famílies i quin és el seu grau de satisfacció en relació a la informació, l'assessorament i els ajuts rebuts?”*

En aquest segon bloc es volia obtenir informació sobre les necessitats percebudes per les famílies, sobre el grau de satisfacció pels suports rebuts i sobre els suggeriments que realitzen les famílies en relació a un i altre aspecte.

4.2.2 Descripció dels participants

Per dur a terme l'estudi van plantejar-se dos camins complementaris :

- la resposta a qüestionaris per part d'una mostra d'entre 40 i 50 famílies de diversos entorns i procedències
- la realització d'entrevistes a 4 famílies per tal de contrastar amb major detall aspectes tractats a través dels qüestionaris.

A l'anàlisi de resultats es refondria finalment allò que s'obtingués per un i altre camí.

La selecció de participants va fer-se utilitzant els criteris següents:

- Totes les famílies tenien en comú el fet de tenir fills o filles amb sordeses severes o pregones congènites, o sobrevingudes amb anterioritat als 12 mesos.
- Les criatures sordes d'aquestes famílies havien de ser menors de 13 anys
- Es buscava una distribució equilibrada d'edats de les criatures de la mostra, de manera que es va proposar una proporció semblant de famílies amb fills menors i majors de 7 anys. Es volia garantir que, si més no una part de famílies, tingués un record recent de la situació familiar a la primera infància de la criatura.
- Es va controlar que les famílies col·laboradores responguessin equilibradament a la distribució sociocultural de les poblacions ateses als CREDA respectius.
- Es va buscar garantir la presència de famílies usuàries de diferents modalitats comunicatives.

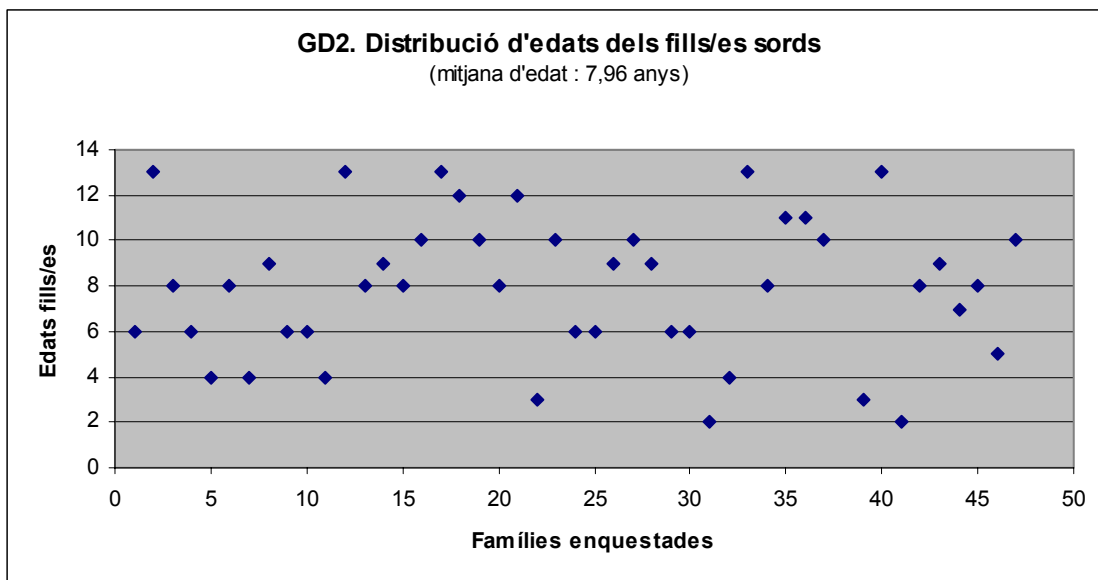
- Per recollir un espectre més ampli d'opinió, es va suggerir als CREDA que es demanés la col·laboració a tota mena de famílies i no només a les que mostraven actituds més col·laboradores amb els professionals.

Per dur a terme la recerca es comptava des de l'inici amb la col·laboració del CREDA Comarques II i el CREDA del Baix Llobregat, que ja havien confirmat la seva participació en el projecte i que, des del primer moment, van mostrar una excel·lent actitud de col·laboració i van facilitar-me en tot moment la tasca investigadora, ajudant-me, tant en la selecció equilibrada de famílies, com en el contacte amb elles (més endavant es descriurà el procediment seguit).

A partir de constatar que entre les famílies d'ambdós CREDA no hi havia famílies usuàries de Llengua de Signes a l'entorn familiar, va buscar-se l'ampliació de la mostra amb famílies amb fills escolaritzats als centres bilingües de la ciutat de Barcelona, atès que és en aquests centres on s'escolaritzen la majoria de criatures amb aquesta modalitat comunicativa. Va demanar-se la corresponent autorització a la Inspecció educativa, que no va considerar-ho oportú, per la qual cosa es va demanar, finalment, l'autorització per cercar la col·laboració de famílies amb fills i filles escolaritzats a l'EEE per a sords CRAS de Sabadell. En aquest cas va obtenir-se l'autorització corresponent i és va poder comptar, a més, amb una excel·lent i diligent col·laboració per part del centre. Malgrat aquesta col·laboració va permetre la participació a l'estudi d'algunes famílies usuàries de LSC, cal fer constar que, per les raons esmentades, alienes a la voluntat de la recerca, el nombre de famílies usuàries de LSC ha hagut de ser molt limitat, tant pel que fa al nombre, com pel que fa a la diversitat de famílies.

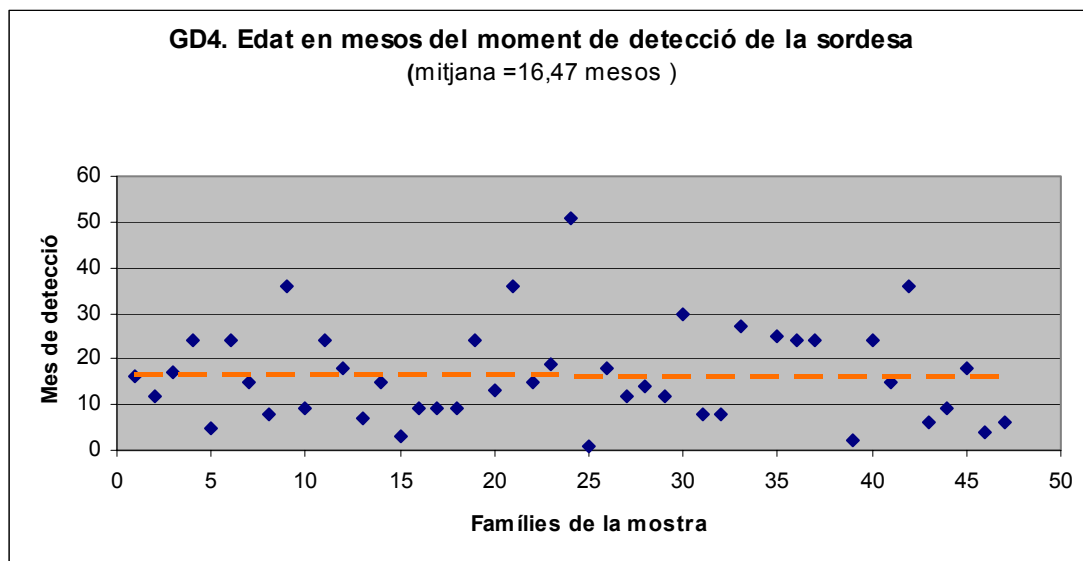
En total es van lliurar 50 qüestionaris, obtenint resposta en 47 d'ells.

Pel que fa a les dades de les famílies participants, un 60% tenen el fill o filla amb sordesa pregon a i un 40% amb sordesa severa. Un 62% dels fills són nens i un 38% nenes. La mitjana d'edats de les criatures és de 7,96 anys, distribuïts segons es pot veure al **Gràfic GD2**.



Gràfic GD2

La mitjana d'edats de detecció de la sordesa de les famílies participants és de 16,47mesos (tot i que aquesta mitjana baixaria a 15,68 mesos si en el càlcul es desconsidera una detecció, força desviada de la mitjana, realitzada als 51 mesos). La distribució d'edats de detecció es mostra al **Gràfic GD4**



Gràfic GD4

La resposta dels qüestionaris va fer-la : en un 15% de casos el pare, en un 47% la mare i tots dos junts en el 38%.

Pel que fa a les entrevistes, es va demanar la participació de quatre famílies, dues famílies de cadascun dels dos CREDA col·laboradors, intentant mantenir també els criteris de diversificació esmentats a propòsit de la tria de participants a la resposta de qüestionaris. Les famílies entrevistades finalment, tenen fills de 5, 9, 9 i 12 anys . Una de les famílies , té una altra filla sorda més gran.

4.2.3 Descripció de l'elaboració dels instruments emprats

Per tal d'elaborar els qüestionaris es van seguir els passos que s'il·lustren a l'esquema següent:

1. Definició del constructe o pregunta de recerca
2. Identificació de les possibles dimensions
3. Indicadors per a cada dimensió
4. Preguntes corresponents a cada indicador

Quadre Q1 Passos per a la construcció dels Qüestionaris

El pas número 1, va ser la definició dels dos constructes o preguntes de recerca que s'han esmentat anteriorment al punt 4.2.1

En els passos números 2 i 3 es van consultar recerques anteriors sobre famílies i sobre qualitat de vida (Turnbull,2003 ; Shalock i Verdugo,2003 ; Moores i Meadow-Orlans,1990 ; Moreno i Cubero, 1990 ; Björck-Akesson et al. ,1999. Rodrigo i Palacios,1998) per tal de considerar referències sobre dimensions i indicadors emprats en altres estudis. A partir d'aquesta prospecció prèvia, vaig acabar definint les dimensions i indicadors que apareixen als quadres [Quadre Q2](#) i [Quadre Q3](#) que poden trobar-se a continuació.

Finalment, el pas número 4 va suposar l'elaboració de les preguntes del qüestionari que havien de servir per recollir dades en relació als diferents indicadors definits.

El qüestionari està format per:

- un primer full de DADES FAMILIARS, útils per tal de definir el perfil concret de la població amb la qual es treballa.
- A continuació, iniciant el qüestionari pròpiament dit, una Part A, que compren de la pregunta 1 a la 19, on es recullen l'informació sobre vivències i formes d'actuació al si de la família, sobre les relacions amb persones i situacions properes, i sobre els canvis produïts amb el pas del temps per diferents circumstàncies.
- A la Part B, que compren de la pregunta 20 a la 29, es pregunta sobre la informació i l'assessorament rebut des del moment de conèixer la sordesa del fill o filla sord.

A la redacció del qüestionari es va perseguir la màxima claredat i simplicitat a les preguntes i a l'inici del qüestionari s'inclou una breu referència explicativa sobre el qüestionari i la forma de respondre. El temps previst per respondre és de 30 o 35 minuts.

Quadre Q2. Dimensions i indicadors a considerar en relació al constructe / pregunta A: *“Amb quines dificultats es troben les famílies pel que fa al desenvolupament de les criatures sordes i en l'educació familiar?”*

Dimensions relatives a vivències i sentiments de les famílies i als canvis a les relacions i a la situació familiar	Indicadors previs
Subsistema parental	
A.1 Vivències i sentiments del pare i/o la mare a partir de la presència d'un fill o filla sord a la família	- Com es va descobrir / desvetllar la sordesa ? - Sensacions/vivències en els primers moments declarades pels pares (sensació d'isolament, de tristesa, incredulitat, enuig, preocupació...) - Modificacions de les sensacions i vivències posteriors al primer moment.
A.2 Visió sobre la sordesa i les persones sordes. Canvis en aquesta visió	- Visió de la sordesa i les persones sordes - Modificacions de la seva visió de la sordesa fruit de la relació amb la criatura, de noves informacions i de la incidència de l'entorn escolar (de professionals, altres pares, altres persones sordes...)
A.3 Canvis a l'organització domèstica i en la relació de la parella parental	- Decisions relatives a canvis i reorganització familiar - Abandonament / continuïtat de projectes de futur. - Modificació en la distribució de tasques familiars - Enfortiment-allunyament a la relació de parella
B. Subsistema paterno-filial. Relació de pare i mare amb la criatura sorda	
B.1. Afecte en la relació	- Facilitat / dificultat que els pares/mares declaren tenir en l'expressió d'afecte envers el fill/a - Sensació de no saber si la criatura entendreà el que li

	diuen. (Incidència de les dificultats comunicatives en aspectes emocionals) - Qualitat-quantitat d'estones de dedicació directa a la criatura. - Moments viscuts com a més adequats o complaents en la relació amb la criatura - Moments d'especial dificultat en la relació amb la criatura - Millora o estancament en capacitat de relacionar-se - Millora o estancament en el benestar obtingut en la relació.
B.2. Establiment de límits al fill/a sord : <i>grau-forma de control</i>	Grau i forma de manifestar el control: - <i>afirmació de poder</i> - <i>retirada d'afecte</i> - <i>inducció</i> Moments en que s'experimenta major facilitat/dificultat per a la definició de límits (Moment de menjar, de mirar la tele, de joc, a la relació amb iguals, a l'anar a dormir, en el bany)
B.3. Exigència de maduresa	- Nivell d'exigència al fill/a en el desenvolupament de tasques concretes de l'activitat quotidiana (vestir-se, menjar, anar a ...) - Permissivitat i grau d'autonomia atorgat - Ajustament expectatives
B.4 Comunicació amb el fill/a i al sí de la família (Modificacions operades en la comunicació quotidiana al sí de la família relacionades amb la sordesa del fill/a)	- Canvis dels moments de conversa - Canvis en la forma de comunicar i grau d'adaptació acceptat i/o aconseguit

C. Exosistema	
C.1 Relació amb l'entorn i ajudes externes	- Relacions i actituds de les persones de l'entorn proper - Disminució o enfortiment de la relació amb amics. Noves amistats. Sorgiment o no de noves relacions amb altres famílies de criatures sordes - Ajudes des de l'exterior de la família nuclear. Suports externs vs. Pressió estressant
C.2 Àmbit laboral-professional	- Canvis en les expectatives o <i>modificacions de fet</i> en la vida professional - Dificultats per conciliar horaris familiars i laborals

Quadre Q3. Dimensions i indicadors a considerar en relació al constructe / pregunta B : Quines són les necessitats d'ajut i assessorament que declaren tenir les famílies i quin és el seu grau de satisfacció en relació a la informació, l'assessorament i els ajuts rebuts ?

Dimensions en relació al tipus de necessitats i dificultats declarades o identificades	Indicadors previs
A. Necessitat de rebre informació	1. De qui /on han rebut informació ? 2. Sobre què demanen / necessiten rebre informació: sobre la sordesa / sobre necessitats comunicatives / sobre educació escolar / sobre ajuts i recursos socials / sobre les persones sordes / sobre ajuts tecnològics ? 3. Com valoren la informació rebuda? (en relació a cada aspecte assenyalat) 4. Suggeriments que fan (Què troben a faltar a la informació rebuda en els diferents àmbits ? Què creuen que podria afegir-se ?)
B. Necessitats d'ajut i/o assessorament en relació al desenvolupament de la criatura i a l' educació familiar .	1. Sobre la relació i comunicació amb la criatura sorda 2. Sobre la comunicació i relació al si de la família 3. Sobre els límits , el grau de control i el grau d'exigència de maduresa al nen 4. Sobre aspectes evolutius del fill/a 5. Sobre com ajudar al fill/a en els estudis 6. Sobre la relació amb la família extensa i els amics 7. Sobre la relació amb famílies amb criatures sordes o amb persones adultes sordes En relació a cada aspecte es busca conèixer : - Importància atorgada - Grau de satisfacció de la necessitat d'assessorament
C. Valoració sobre la relació amb els professionals i sobre els formats d'informació i assessorament	Valoració de les famílies sobre la relació amb els professionals Valoració de lesfamílies sobre els diferents formats d'informació i assessorament
D. Suggeriments per part de les famílies en relació a informació assessorament i ajudes	

A partir d'aquests indicadors es van elaborar els qüestionaris, dels quals se'n va fer una versió en català i una altra en castellà ([Annex 1](#) i [Annex 2](#)). Els qüestionaris lliurats a les famílies eren tots bilingües a doble cara (una cara en català i l'altra en castellà) de tal manera que la família triava la llengua de resposta.

Pel que fa a les entrevistes, tot i que s'estructuraven també entorn a les diferents dimensions considerades a la recerca que acabem de veure als quadres anteriors ([Q2](#) i [Q3](#)), pel seu caràcter complementari als qüestionaris, incloïen preguntes que servien per obtenir major informació sobre aquells aspectes en els quals es volia obtenir un matís superior a l'obtingut als qüestionaris , o es volia donar ocasió a les famílies per exemplificar millor el que volien dir. Per això, es va elaborar el guió de les entrevistes després d'haver realitzat una primera revisió dels qüestionaris contestats, amb la intenció de parlar especial atenció en els aspectes en els que convenia major aprofundiment. Veure guió de les entrevistes a l'[Annex 7](#)

4.2.4 Descripció del procediment per a la recollida de dades

- Acord amb equips directius dels CREDA

Per tal d'aconseguir la participació de les famílies col·laboradores, es van realitzar sengles reunions amb els equips directius d'ambdós CREDA, a les quals vaig presentar els objectius del projecte i vaig concretar la proposta de col·laboració demandada als CREDA. Posteriorment va realitzar-se el mateix tipus de reunió amb el director del CRAS.

Des de l'inici vaig voler deixar clar que assumia tota la responsabilitat del projecte i que, per tant, tenia interès en que les famílies sabessin que els CREDA i el CRAS assumien un paper facilitador de la relació entre elles i l'investigador, però que no se'ls podia demanar cap responsabilitat sobre el contingut o el desenvolupament de l'estudi. Així mateix, coincidíem en pensar que convenia ser molt curosos en preservar la confidencialitat per tal d'evitar que alguna família es pogués sentir fiscalitzada des dels centres.

En aquestes reunions, a partir de presentar el perfil de famílies que es demanaven (descriu a 4.2.2), es va fer una estimació del nombre de famílies que podrien col·laborar en la resposta als qüestionaris per part de cadascun dels centres. Es va fer també una previsió de famílies a les quals es proposaria de participar a les entrevistes. Va acordar-se, igualment, el procediment de lliurament i recollida de qüestionaris, així com la conveniència de fer una presentació prèvia als/les logopedes, explicant a grans trets els objectius del projecte i la demanda de col·laboració que es plantejava.

- Procediment per als qüestionaris

a. Passi pilot del qüestionari

La versió definitiva del qüestionari va anar precedida d'un passi pilot previ a dues famílies voluntàries, amb les quals, posteriorment, es van comentar les dificultats observades. A partir d'aquest comentari, va controlar-se que el temps de resposta s'ajustava a la previsió (no superar els 35 minuts) i van corregir-se alguns detalls de redactat, aconseguint així el format i el redactat definitius del qüestionari.

b. Confecció de l'escrit de presentació del qüestionari a les famílies

Abans de lliurar els qüestionaris a les famílies es va redactar també l'escrit de presentació que s'ha esmentat abans i que pot trobar-se a l'[Annex 3](#)

c. Reunió de presentació als equips de logopedes

Tal com s'havia acordat a la reunió prèvia amb les direccions dels centres, va fer-se la presentació del projecte a les logopedes atenent alhora comentaris i preguntes relatives al procediment en el que havien de col·laborar.

En relació al procediment, es va destacar el caràcter voluntari de la resposta per part de les famílies. D'altra banda, va acordar-se que la col·laboració de la logopeda es limitava al lliurament i recollida dels qüestionaris, evitant d'intervenir en la resposta. En algun cas molt concret, per baix nivell d'alfabetització de la família o per falta de competència tant en català com en castellà, va acordar-se que la logopeda podia llegir les preguntes o escriure les respostes al dictat, sense fer cap aportació per compte seva. Si es donava el cas, calia advertir-ho en retornar el qüestionari contestat. Aquesta intervenció parcial es va limitar finalment a dos casos, en relació als quals, va haver-hi una exquisida cura en no interferir per part de les

logopedes implicades, informant-me a més, a posteriori, de quina havia estat la seva ajuda concreta.

d. Lliurament i recollida dels qüestionaris

Els qüestionaris lliurats a cada centre (CREDAs i CRAS) van ser distribuïts a les famílies participants per les logopedes responsables dels fills o filles de cada família. Els van lliurar a les famílies adjuntant, amb el qüestionari, l'escrit de presentació abans esmentat i un sobre, per poder retornar-lo amb garantia d'anonimat i confidencialitat. Va proposar-se un període indicatiu d'uns 10 o 12 dies per respondre'l i, en la majoria de casos, aquest va ser el temps emprat en retornar ple el qüestionari.

El nombre total de qüestionaris lliurats va ser 50 obtenint 47 respostes.

- *Procediment per a les entrevistes*

a. Contacte amb les famílies

Un cop els CREDA havien demanat, en nom meu, la col·laboració a les famílies per fer l'entrevista, els deien que jo em posaria en contacte amb ells per tal d'acordar l'encontre. A través d'una trucada telefònica, acordava amb les famílies el moment que els semblava millor i el lloc on es faria l'entrevista.

b. Lloc de realització, durada i enregistrament

En tots els casos les famílies van preferir fer l'entrevista a casa seva. En dos casos va assistir només la mare i en els altres dos casos el pare i la mare junts. Les entrevistes estaven previstes per durar aproximadament 1 hora i el temps real de totes elles va ser d'entre 50 minuts la més curta i 70 minuts la més llarga. Les entrevistes s'enregistraven amb mini-disc digital per facilitar-ne la transcripció escrita posterior.

c. Format de les entrevistes. El seguiment del guió

Les entrevistes tenien un caràcter semi-estructurat: se seguia sempre el mateix guió – elaborat prèviament amb els criteris que ja he esmentat a l'apartat 4.2.3 – i, alhora, es permetia que les famílies s'esplaïessin, si ho consideraven necessari, en aspectes especialment rellevants per a elles. En tots els casos es van acabar fent les preguntes previstes, tot i que la formulació en algunes ocasions era mínimament diferent per adaptar-se al curs de la conversa establerta.

d. Transcripció escrita de les quatre entrevistes completes

Cadascuna de les entrevistes es va transcriure amb exactitud i de forma completa. A partir dels quatre escrits de transcripció –d'entre 20 i 25 pàgines cadascun– es va confeir una Taula-resum seleccionant els fragments que responien més directament a les preguntes o feien referència manifesta a les dimensions i indicadors de la recerca.

A la Taula-resum s'agrupaven les respostes obtingudes a les quatre entrevistes, en relació a cadascuna de les preguntes, i ha estat l'instrument utilitzat, a l'anàlisi de resultats, per relacionar aquestes respostes amb les obtingudes a través dels qüestionaris.

Tenint en compte que una selecció del buidat d'aquesta taula es reproduïx a cadascun dels subapartats de l'anàlisi de resultats (4.3), i atesa l'extensió del material recollit i ordenat a les transcripcions d'entrevistes i a la taula-resum, he optat per incloure només un dels fulls de la taula confeigida, com a mostra del procediment utilitzat. (Pot trobar-se a [l'Annex 8](#))

4.2.5 Descripció del tractament de les dades obtingudes

El buidat de les respostes obtingudes als qüestionaris s'ha realitzat amb el programa Excel que permet realitzar tots els càlculs estadístics necessaris per a aquesta recerca.

Posteriorment, les dades de resposta obtingudes s'han hagut de tractar de diferent manera segons la tipologia de pregunta. Des del punt de vista de les famílies que responien els qüestionaris, només hi havia dos tipus de preguntes: les tancades, que s'havien de respondre triant la resposta entre diverses possibilitats ofertes, i les obertes, que permetien escriure una o diverses frases com a resposta. Tanmateix, el tractament de les respostes obliga a una diversificació major, que ha donat lloc a tres tipus de tractament de dades diferents:

- *Tractament de dades 1:* es realitza amb les preguntes tancades de buidat simple

En aquests casos, les dades s'han tractat calculant la freqüència de repetició de cada resposta i obtenint-ne el percentatge. A l'apartat d'anàlisi de resultats (4.3), aquestes dades es mostren en forma de Quadre i/o de Gràfic, segons ha semblat que podia ser més entenedor. Aquest tipus de tractament s'ha aplicat, per exemple, a les preguntes 1 o 2.

En aquest tipus de buidat de respostes, cal tenir en compte que, a moltes preguntes, les respostes múltiples no són excloents, per la qual cosa els percentatges no sumen necessàriament 100, sinó que indiquen el nombre de qüestionaris que donen una resposta determinada en relació al total de qüestionaris.

- *Tractament de dades 2:* es realitza amb preguntes obertes

En aquests casos, la diversitat de respostes obtingudes, s'han intentat agrupar creant categories de respostes molt pròximes. Tanmateix, per evitar l'anul·lació de matisos que poguessin resultar rellevants, sempre que ha estat possible s'han transcrit el màxim de respostes, ordenant-les i incloent-les a les diferents categories.

Per a cada categoria de respostes s'ha calculat la freqüència i el percentatge, i s'ha expressat també, a l'anàlisi de resultats amb quadres o gràfics, segons la pertinència. Un exemple d'aquest tractament el trobem a les preguntes 6 o 17.

- *Tractament de dades 3:* es realitza amb les preguntes tancades de buidat complex

Aquest és el cas de moltes de les preguntes del qüestionari amb respostes tancades que permeten **diferents graus de valoració** (p. Ex. *Molt satisfactori, Bastant satisfactori, Poc satisfactori, Gens satisfactori*) en relació a cadascuna de les **diverses dimensions considerades** (p.ex els *diferents sentiments en el moment...*). En el processament de les dades obtingudes d'aquestes preguntes s'ha optat per fer el càlcul de la mitjana dels graus de valoració, per a cadascuna de les dimensions. Per fer-ho, s'ha adjudicat un valor numèric, (3, 2, 1 o 0) respectivament, a cadascun dels graus (Molt, bastant, poc o gens) per als quals havien optat les respostes. Així s'obtenen les mitjanes de les respostes corresponents a cada dimensió i es pot fer un *quadre resum de dades* i un *gràfic* il·lustratiu que permet comparar totes les opcions (dimensions) que s'han considerat a la pregunta. Aquest és el cas de la pregunta 4, 5 i tantes altres.

Amb tot, a [l'Annex 6](#), es pot trobar, a més, un resum complet del detall de dades parcials corresponent al buidat de respostes a cada pregunta.

4.3 Anàlisi dels resultats obtinguts

Presentació

En aquest apartat es presenten, amb força detall i de forma descriptiva, les dades obtingudes a partir de les respostes als qüestionaris i les entrevistes.

L'anàlisi d'aquestes dades s'ordena seguint correlativament les preguntes del qüestionari i afegint, a continuació de cada pregunta del qüestionari, l'anàlisi de les respostes que indaguen sobre el mateix aspecte, obtingudes a les entrevistes. Aquesta forma d'ordenar l'anàlisi vol ser coherent amb el plantejament, explicat anteriorment, de considerar que els qüestionaris i les entrevistes són dues fonts d'informació complementàries.

La correlació que he establert entre les preguntes del qüestionari i de les entrevistes, i la referència d'unes i altres a les dimensions i indicadors de la recerca, es reflecteix al **Quadre Q4 : Correlació entre Dimensions de la recerca - Indicadors - Preguntes del Qüestionari i Preguntes de les entrevistes** que es pot trobar a [l'Annex 4](#)

D'altra banda, per afavorir la visualització de les dades, s'acompanya l'explicació amb alguns quadres i gràfics. Si es vol tenir una visió més completa de les dades generals de les famílies participants, es pot consultar [l'Annex 5](#)

Quan s'analitzen les respostes a les entrevistes, es transcriuen alguns fragments breus que corresponen, indistintament, a respostes de qualsevulla de les 4 entrevistes realitzades que s'han seleccionat .

Els diferents sub-apartats d'aquest punt de presentació de resultats i d'anàlisi, segueix sempre l'ordre següent:

Resultats de la pregunta "n" del qüestionari: (amb el títol descriptiu del contingut de la pregunta)

- **Pregunta** (transcripció exacta de la pregunta x que apareixia al qüestionari)
- **Anàlisi de les respostes a la pregunta n del qüestionari** (on es presenten les dades de resposta a la pregunta, incloent gràfics i quadres, i es desenvolupa l'anàlisi corresponent)

Quan s'ha inclòs, a més, l'anàlisi d'una pregunta de l'entrevista relacionada amb la del qüestionari, aquesta es presenta a continuació amb el títol :

- **Anàlisi de les respostes a la pregunta n de les entrevistes** (inclou l'enunciat de la pregunta n de l'entrevista , a continuació l'anàlisi corresponent de les respostes amb un resum d'opinions rellevants identificades i, finalment, una relació de fragments que il·lustren les opinions identificades)

La connexió entre els resultats obtinguts a les diferents preguntes així com la corresponent interpretació, s'aborda en el proper capítol : 5. Discussió de resultats de la recerca.

4.3.1 Resultats de la pregunta 1 del qüestionari : Com es desvetlla la sordesa del fill o filla

Pregunta

1. Com us vàreu adonar per primer cop que el/la vostre/a fill/a era sord ?

Trieu **només una** d'aquestes respostes

- a. Ho vam notar a casa
- b. Ens van alertar a l'escola
- c. Ens va alertar el pediatre
- d. Altre (especificar):

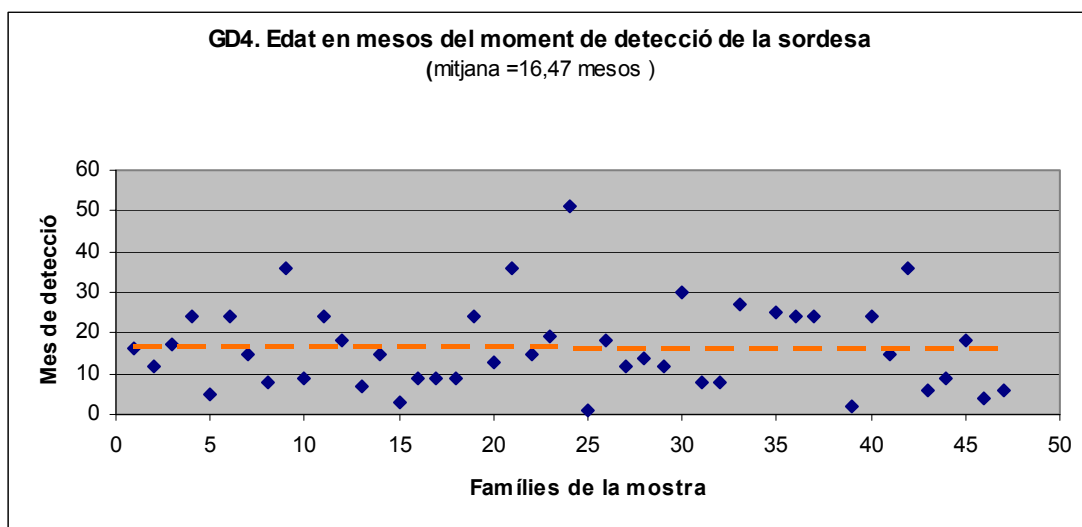
Anàlisi de les respostes a la pregunta 1

Com es pot veure al quadre resum de les respostes (**Quadre P1**), un altíssim percentatge de famílies , 72%, respon que va adonar-se de la sordesa de la seva criatura a casa. Altrament, un 11% van ser alertats a l'escola i només un 9% van ser alertats pel pediatre o ORL.

1. Com s'adonen de la sordesa del fill/a	% Respostes
Ho noten a casa	72%
Els alerten a l'escola	11%
Els alerta el pediatre o ORL	9%
Altres	(malalties especificades) 9%

Quadre P1: resum de les respostes a la pregunta 1 del qüestionari. Com s'adonen de la sordesa

Podem complementar aquestes dades amb les obtingudes en relació a les *edats de detecció de la sordesa*, que s'han recollit a les dades familiars del qüestionari (**Gràfic GD4**). La mitjana d'edats de detecció de la sordesa a les famílies de l'estudi és de 16,47 mesos, una edat que podria considerar-se relativament tardana i que només s'explica per la manca, a casa nostra, de la pràctica de screening auditiu universal als neonats. Aquestes proves són des de fa temps pràctica habitual a d'altres països del nostre entorn i a d'altres comunitats de l'estat.



Gràfic GD4

És interessant també, observar que la dispersió d'edats de detecció és molt gran (la desviació típica és de 10 punts, relativament alta), de manera que són 29 casos dels 47 de la mostra els que van ser detectats en edats per sota de la mitjana.

4.3.2 Resultats de la pregunta 2 del qüestionari i de la pregunta 3 de les entrevistes : Sentiments en el moment del diagnòstic de sordesa

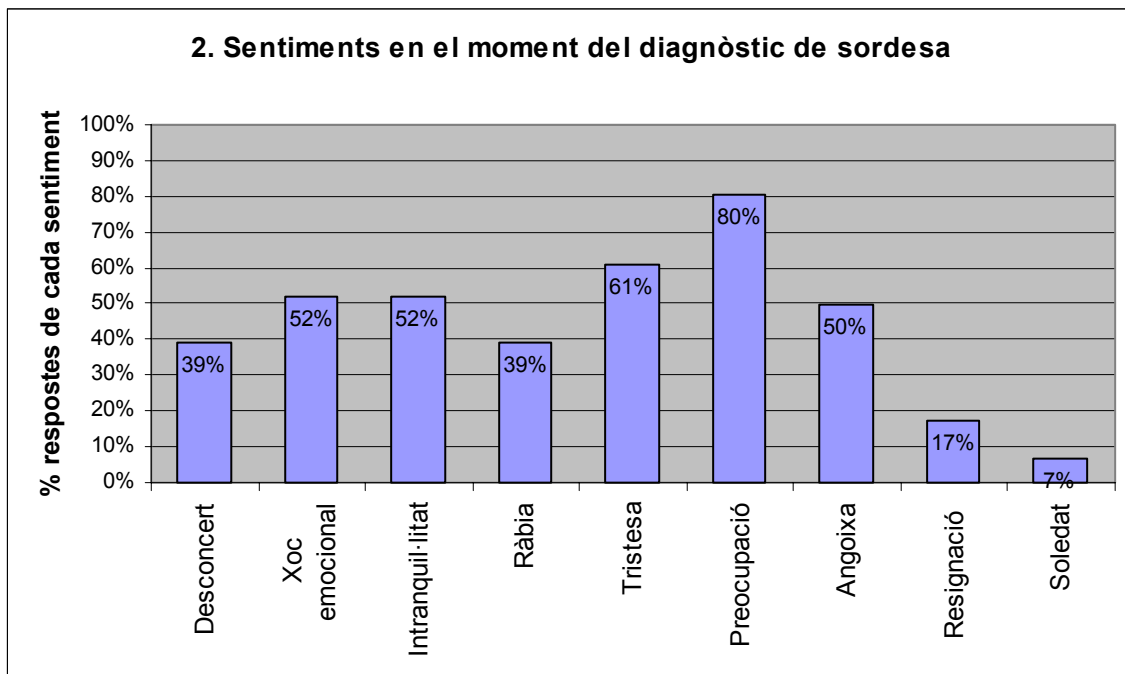
(Com s'advertia a la presentació d'aquest apartat, complementem els resultats obtinguts a la pregunta 2 del qüestionari, amb els obtinguts a la pregunta 3 de les entrevistes)

Pregunta

2. En el moment de conèixer la sordesa del vostre fill/a aquesta informació va provocar-vos
(Marqueu amb una creu les caselles corresponents als 5 sentiments que considereu més importants del que recordeu haver sentit en aquells moments)

a. Desconcert	
b. Un fort impacte emocional (xoc)	
c. Intranquil·litat	
d. Ràbia, enuig...	
e. Tristesa	
f. Preocupació	
g. Angoixa	
h. Resignació	
i. Soledat	
j. Altres:.....	

Anàlisi de les respostes a la pregunta 2 del Qüestionari



Gràfic GP2

Atès que les famílies tenien la possibilitat de triar els 5 sentiments amb els que se sentissin més identificats, el que expressen els percentatges obtinguts és el tant per cent de qüestionaris en que les famílies marcaven cadascun dels sentiments.

Si observem els resultats al **Gràfic GP2**, veurem que destaca especialment la freqüència amb que les famílies han triat la *Preocupació*, un 80%. Són també força famílies les que indiquen *Tristesa*, un 61%, o *Angoixa, Xoc emocional o Intranquil·litat*, que se situen entorn al 50%.

Subratllem també el baix percentatge de *Soledat*, un 7%, que contrasta amb resultats més alts d'aquest sentiment observats entre famílies amb criatures amb altres discapacitats.

Anàlisi de les respostes a la pregunta 3 de les entrevistes

Pregunta 3 (entrevista): *Ara anirem endarrera en el temps. Quan vàreu saber que el vostre fill/a era sord, quina és la preocupació més important que recordeu haver sentit en aquells moments?*

A les respostes de la pregunta 3 de les entrevistes es **destaquen els sentiments** de:

- Preocupació per la comunicació amb la criatura i en particular l'expressió de sentiments
- Preocupació per aconseguir professionals que els ajudin amb la nova situació
- Sensació general de problema, de preocupació en general.
- Capacitat d'afrontament i d'adaptació des de ben aviat, explicitada per alguna família
- Sensació de pressió externa i d'incapacitat per donar a l'abast
- Desconcert davant l'entrada d'informació, davant els missatges diversos, davant la falta de coordinació o coneixement mutu per part de professionals i/o serveis

Podem veure mostres d'aquests sentiments en els fragments corresponents a les entrevistes, recollits a continuació.

Selecció de fragments de resposta:

- *...La preocupació més important va ser **com es comunicaria amb nosaltres**, com s'expressaria, **com ens faria saber**, en aquell moment, eh, **els seus sentiments**...*
- *... primer diu: "**Ara com sabré que li passa? Com sabré què té**", l'angoixa aquesta de com em podria dir com se sentia, els seus sentiments, no? Però no, bé, **després te n'adonés que sí, que ets capaç d'entendre-ho, doncs ja...***
- ***Que tinguéssim un bon, uns bons professionals**, res més (...), **no vam tenir aquell trauma que tenen els pares**.*
- ***Vam donar-li sentit a la situació**, vam entendre moltes coses que no enteníem perquè passaven. L'únic que ens preocupava és de dir: "**Bueno, sí, és sord. Què fem?**".*
- *De moment no es que diguis algo especial, és que **et trobes que tens un problema**. Definir quin problema, no sabia dir-t'ho. Un gran problema!*
- *Una cosa malament va ser a l'hospital, estem molt contents de tots els metges que l'han tractat menys de **l'otorrina, perquè no sabia el que era el CREDA, jo no m'ho creia...***
- *...**Teníem una angustia. No sabíem ben be... què fer**. Perquè clar, a veure, si que després te comencen a donar informació, però com que tu... primer: no saps què és una sordesa... (...) **Tothom et diu coses i tu no t'enteres de res**. (...) que ara has d'anar aquí i després has d'anar aquí,... Y lo ves... todo esto? Això no pot ser i clar jo estic treballant. (...) **i clar no puc fer tot el que em demanen!** Em deien: primer logopeda, després...bueno audioprotesista, logopeda,*

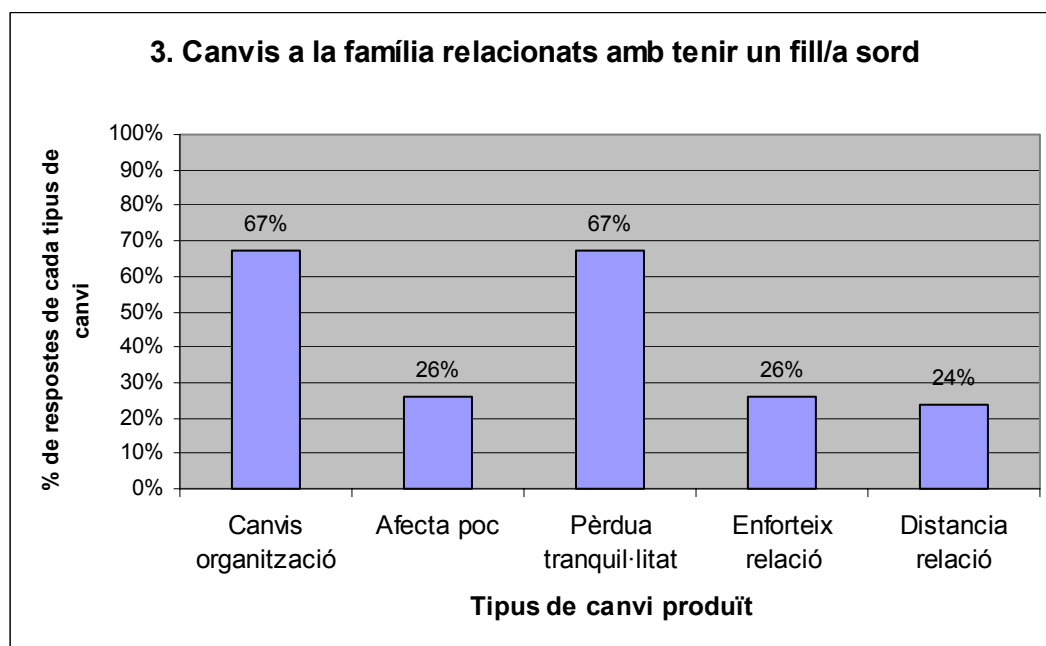
4.3.3 Resultats de la pregunta 3 del qüestionari : canvis a la família relacionats amb tenir un fill o filla sords

Pregunta

3. El fet de tenir un fill/a sord... (Marqueu els **dos** enunciats amb els que us sentiu identificats)

a. ...va provocar canvis en l' organització de la família des del moment de saber-ho	
b. ... ha afectat poc a la vida diària familiar	
c. ... ens ha fet perdre la tranquil·litat	
d. ... ha enfortit la relació entre pare i mare	
e. ... ha provocat distanciament entre pare i mare	
f. Altres:.....	

Anàlisi de les respostes a la pregunta 3 del Qüestionari



Gràfic GP3

Quan s'ha preguntat pel tipus d'implicacions que s'han viscut relacionades amb el fet de tenir un fill o una filla sords, una part molt significativa de famílies, un 67%, responen que "*Va provocar canvis en l'organització de la família*" i el mateix percentatge diu que "*els ha fet perdre la tranquil·litat*". Una i altra resposta confirmen que per a força famílies, el desvetllament de la sordesa provoca un trasbals destacable.

No sembla, en canvi, significativa, la diferència observada entre el nombre de famílies que consideren que "*ha enfortit la relació*", un 26%, respecte a les que opinen que "*ha provocat distanciament entre el pare i la mare*", un 24%.

4.3.4 Resultats de la pregunta 4 del qüestionari i de les preguntes 1 i 2 de les entrevistes : Preocupació parental en relació al fill/a sord

(En aquest sub-apartat, complementem els resultats obtinguts a la pregunta 2 del qüestionari, amb els obtinguts a les preguntes 1 i 2 de les entrevistes)

Pregunta

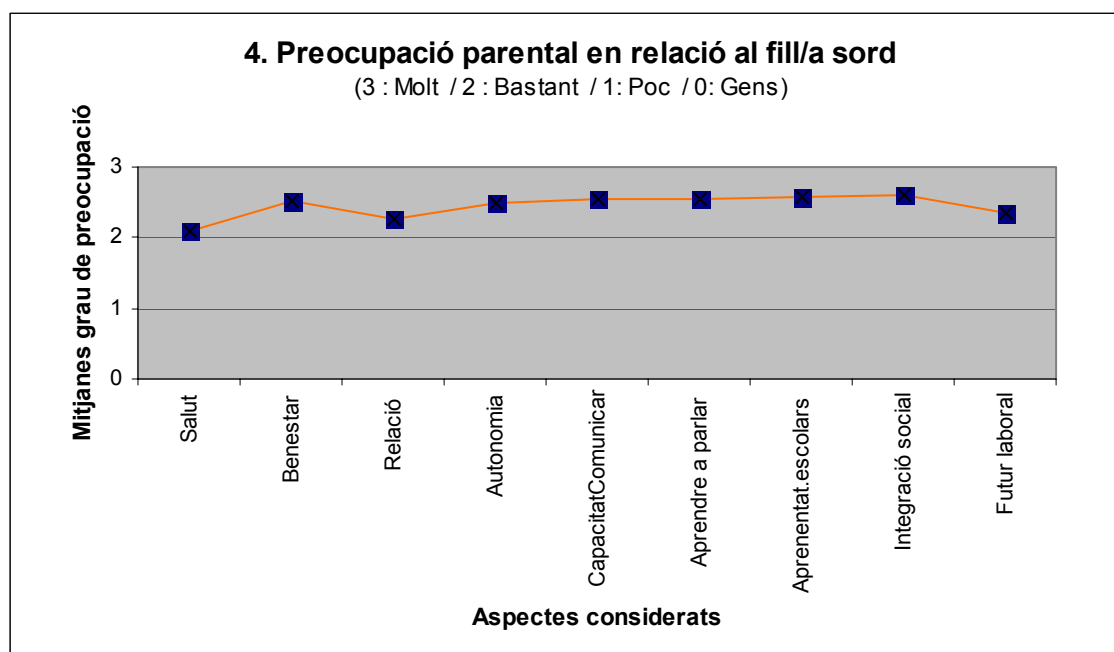
4. En quina mesura us preocupa cadascun d'aquests aspectes en relació al vostre fill/a?

Em preocupa →	Molt	Bastant	Poc	Gens
b. La salut física				
c. El benestar personal				
c. La relació amb els altres				
d. La seva autonomia personal				
e. La capacitat de comunicar-se				
f. Que aprengui a parlar				
g. Els aprenentatges escolars				
h. La integració social				
i. El seu futur laboral				
j. Altres:.....				

Anàlisi de les respostes a la pregunta 4 del Qüestionari

Observem un equilibri força gran pel que fa a la preocupació que expressen les famílies en relació als diferents aspectes proposats a la pregunta.

Tot i amb això, els valors més alts de preocupació, es refereixen a la *integració social* i als *aprenentatges escolars*, amb mitjanes de 2,60 i 2,59 respectivament, com veiem a continuació al Quadre P4. Aquesta valoració indica, a més, que entre el 95 i el 100% de famílies han respost que els preocupen *Bastant* o *Molt* aquests aspectes.



Gràfic GP4

P4.Preocupació parental en relació al fill/a sord									
	Salut física	Benestar personal	Relació amb altres	Autonomia personal	Capacitat Comunicar	Aprendre a parlar	Aprenentat. escolars	Integració social	Futur laboral
Mitjanes	2,09	2,51	2,27	2,50	2,55	2,53	2,59	2,60	2,36

Quadre P4. Resum de les respostes a la pregunta 4 del qüestionari: *Mitjanes del grau de preocupació per cada aspecte* (El detall de percentatges pot consultar-se a l'Annex 6)

En un segon grup de preocupacions, trobem *Capacitat de comunicar-se* (amb mitjana de 2,55), *Aprendre a parlar* (amb mitjana de 2,53), *Benestar personal* (amb mitjana de 2,51) i *Autonomia personal* (amb mitjana de 2,50). En aquests casos entre el 90 i el 95% de les famílies han respost que els preocupen *Bastant* o *Molt* aquests aspectes.

En el tercer grup de preocupacions trobem *Futur laboral* (amb mitjana de 2,36) i *Relació amb els altres* (amb mitjana de 2,27). En aquests casos, les famílies *bastant* o *molt* preocupades per aquests aspectes estan entorn al 85%.

Les famílies han atorgat els valors més baixos de preocupació a la *salut física* (amb mitjana de 2,09). Tot i ser el valor marcadament més baix, la consideració atorgada no és tampoc escassa, ja que han estat el 75% de famílies les que s'han mostrat *bastant* o *molt* preocupades per aquest aspecte

Anàlisi de les respostes a la pregunta 2 de les entrevistes

Pregunta 2 (entrevista): *Què és el que més et preocupa a l'actualitat en relació al /a la ... (nom nen/a)?*

Aquesta pregunta, realitzada a les entrevistes, té una relació directa amb la que acabem d'analitzar del qüestionari, però pel fet de ser una pregunta oberta permet, a més, que les famílies triïn amb major llibertat cap a on condueixen l'expressió de les seves preocupacions. Es resumeixen a continuació les respostes obtingudes, que relacionarem amb els resultats del qüestionari a l'apartat de discussió (4.4)

A les respostes de la pregunta 2 de les entrevistes, es destaquen les **preocupacions següents**:

- La capacitat d'entendre's amb els altres, més enllà de la pròpia família.
- Que l'altra gent no sàpiga acomodar-se una mica al que la criatura necessita pel fet de ser sorda.
- Saber ajustar el nivell d'exigència d'autonomia i maduresa, a les possibilitats de la criatura
- La pressió externa en relació als estudis. L'expectativa social excessivament uniforme respecte als resultats escolars.
- Els estudis en general
- Que les dificultats en la comunicació afectin en la relació. Que hi hagi males interpretacions de la seva actitud relacional, determinades per la incomprensió de la forma d'expressar-se de la criatura.

Podem veure mostres d'aquestes preocupacions als fragments recollits a continuació corresponents a les entrevistes

Selecció de fragments de resposta:

- ... **que sigui capaç d'entendre's amb els altres.** Ara en la conversa nosaltres l'entendem perfectament, però clar una persona del carrer que no estigui acostumada, no l'entén. Clar, què et preocupa? Que el puguin arribar a entendre, que pugui ser...
- (Fent referència a la Diferència amb l'experiència anterior amb la filla gran) →Llavors aquesta experiència et fa que amb el G. ja actuïs diferent, diu: "Vull anar a comprar cromos", amb la J : "Va, ja t'acompanyo", i amb ell li dius: "Té un euro i ves a comprar cromos. Te'n pots comprar dos, perquè és cinquanta cèntims i cinquanta cèntims, dos". I ell torna amb els dos cromos, no? **Clar això t'ho dona l'experiència, perquè una altra cosa no t'ho dona**
- Que des dels estaments educatius i des de l'associació on estem,(...) , veig **que hi ha una pressió perquè el nen sord i en general tots els nens hagin d'acabar estudiant, val?** A la nostra societat hi ha una manca de fusters, per exemple. Però realment, quan es parla en les converses: el nen sord ha d'anar a la universitat, els simpòsiums son perquè hi arribi, és tot una hipocresia, d'acord? (...) Jo els nens que conec, oralment no veig que puguin estar atenent en un stand de la fira, per exemple... ni que puguin fer de cambrers, ni que puguin arribar, la majoria, a uns grans nivells d'estudis, i això és el que se'ns ensenya.
- ... però **l'única cosa que ens fa patir una mica son els estudis...**
- també **hi ha una dificultat, que porta a no poder entendre bé les coses i allí es forma una relació una mica rara...**
- **Hi ha gent que saben que és sorda, però no ho entenen,** es pensen que es una persona... com sent bé, o que és una persona... com diu que si, mai pregunta ni què ni per què, no pregunta, tot ho dona perquè ho ha sentit bé. Llavors clar, la gent no li expliquen més bé.

Anàlisi de les respostes a la pregunta 1 de les entrevistes

Pregunta 1 (entrevistes): De què et sents més satisfet/a en relació al teu fill sord/a ?

Observem que en preguntar pels motius de satisfacció actuals de les famílies en relació a les criatures, no només es responen aspectes positius, sinó també aquells que preocupen. Tenint en compte aquesta estreta relació entre uns i altres aspectes, he optat per exposar-los uns a continuació dels altres i abordar-ne conjuntament la discussió posterior.

A les respostes de la pregunta 1 de les entrevistes, es destaquen els **motius de satisfacció/preocupació** següents:

- Veure el fill o filla feliç, content, alegre...
- Que faci el que se li diu
- Que s'expressi bé, que l'entenguin...
- Que es relacioni amb tothom
- Que tot el que necessita per aprendre i desenvolupar-se estigui organitzat i cobert
- No s'està del tot satisfet fins que no es veuen els resultats pels que es lluita

En podem veure mostres als fragments recollits a continuació corresponents a les entrevistes

Selecció de fragments de resposta:

- *Doncs de que jo al meu fill **el veig feliç**. Bàsicament d'això.*
- *Que és molt obediènt, que no te problemes, **que el que li dius ho fa***
- *es muy alegre, mucho... y se enfada, pero con la misma facilidad que se enfada se le olvida en seguida, o sea **no es rencoroso**, no se queda así enfadado mucho, más de diez minutos no se queda*
- ***s'expressa molt bé, es defensa molt bé a tot arreu**, no té cap mena de... no està allà enrere. És molt oberta i **es relaciona molt bé amb tothom**. La gent quan la veu, sembla que no sigui una nena que és sorda, perquè parla molt bé*
- *quan ets molt exigent ja no dius: "Algo va bé", (...) no et sents satisfeta per una cosa fins que tot això que suposa que ja ho dones per establert o que té que ser així. Un altre podria dir: "Està escolaritzat correctament, té el logopeda que li toca, té les hores que creus que tingui que tenir,... jo ja he fet el que tinc que fer". No, **hasta que tot això no dongui un fruit, clar, no et pots sentir satisfet, perquè el neguit el tens fins que ell no es desenvolupa**, ell o ella, fins que no és "autònom", fins que no veus que pot tirar sol per la vida, no?*
- ***Ell a nivell de desenvolupament personal, no té cap problema, ell és feliç i content, ets tu que l'estàs estirant perquè parli més**, ell sense dir res ja tira, ets tu que estàs tu sempre tirant del carro més, perquè ell ja veus, tot ho fa bé...*

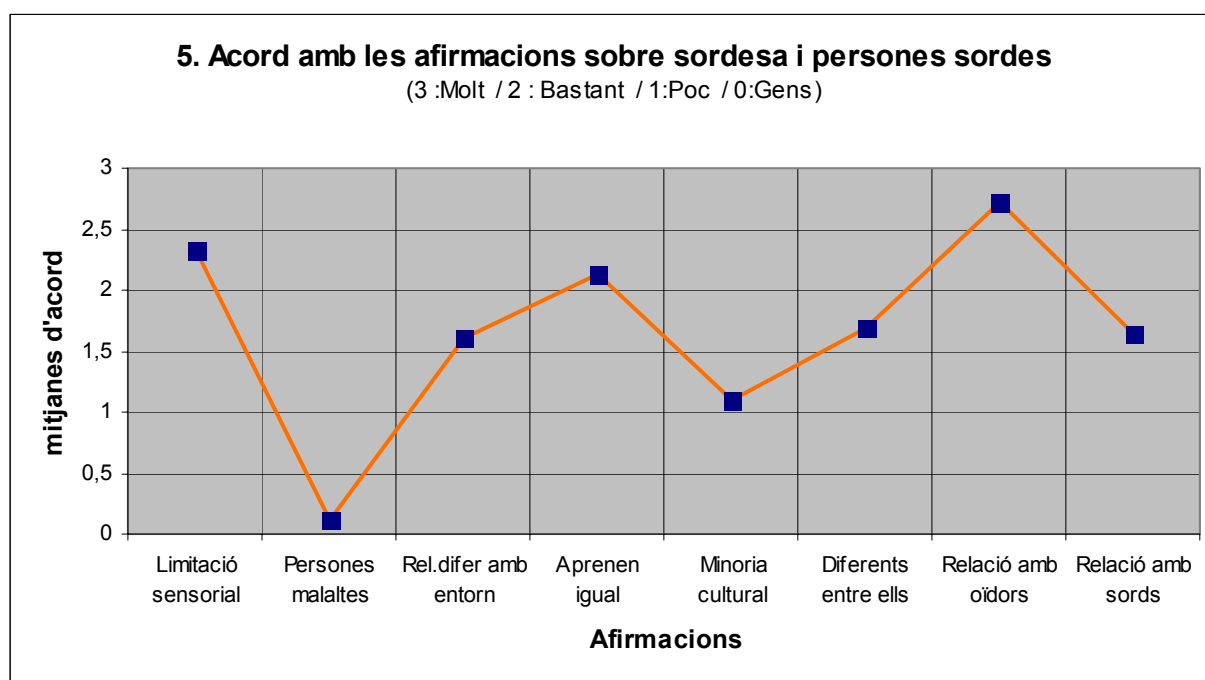
4.3.5 Resultats de la pregunta 5 del qüestionari i de la pregunta 9 de les entrevistes : Concepcions sobre la sordesa i les persones sordes

Pregunta

5. Indiqueu el grau d'acord amb cadascuna de les següents afirmacions en relació als nens i nenes sords i a les persones sordes en general

Grau d'acord →	Molt	Bastant	Poc	Gens
a. Les persones sordes tenen una limitació sensorial				
b. Les persones sordes són persones malaltes				
c. Les persones sordes es relacionen amb l'entorn d'una manera diferent que les persones oïdores				
d. Les persones sordes poden aprendre com les persones oïdores				
e. Les persones sordes són una minoria cultural				
f. Les persones sordes són molt diferents entre elles				
g. Es convenient que les persones sordes tinguin relació habitual amb persones oïdores.				
h. És normal que les persones sordes vulguin estar amb altres persones sordes,				
i. Altres:.....				

Anàlisi de les respostes a la pregunta 5 del Qüestionari



Gràfic GP5

En aquesta pregunta es demanava el grau d'acord amb un seguit d'afirmacions que sovint són presents en els entorns relacionats amb les persones sordes, ja siguin jornades d'estudi o documents escrits, com també en converses entre famílies i entre professionals . A primer cop d'ull, el **Gràfic GP5** ja ens acostava a la idea de que en aquesta ocasió les respostes han estat molt

més diverses que en altres preguntes. Es per això que he optat per incloure a continuació el **Quadre P5** -en lloc de fer-ho només a l'Annex 6, com en altres preguntes- tenint en compte que no en tenim prou amb les mitjanes per fer l'anàlisi de resultats d'aquestes respostes.

P5. Acord amb les afirmacions...								
	Limitació sensorial	Persones malaltes	Relació diferent amb l'entorn	Aprenen igual	Minoria cultural	Diferents entre ells	Relació amb oïdors	Relació amb sords
Molt (3)	24	0	8	17	6	8	33	9
% molt	57,14%	0,00%	17,78%	36,96%	15,79%	18,18%	71,74%	20,45%
Bastant(2)	10	1	17	20	8	18	13	16
% bastant	23,81%	2,22%	37,78%	43,48%	21,05%	40,91%	28,26%	36,36%
Poc (1)	6	3	14	7	8	14	0	13
% poc	14,29%	6,67%	31,11%	15,22%	21,05%	31,82%	0,00%	29,55%
Gens (0)	2	41	6	2	16	4	0	6
% gens	4,76%	91,11%	13,33%	4,35%	42,11%	9,09%	0,00%	13,64%
TOTAL Respostes	42	45	45	46	38	44	46	44
% total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Mitjanes	2,33	0,11	1,60	2,13	1,11	1,68	2,72	1,64

Quadre P5. Resum complet de les respostes a la pregunta 5 del qüestionari: Dades parcials i mitjanes del grau de preocupació per cada aspecte

Observem un alt nivell de coincidència entre les famílies en el seu desacord en que les persones sordes siguin *persones malaltes* (amb una mitjana de 0,11). És destacable que més del 97% està poc o gens d'acord amb aquesta afirmació. També trobem un ampli consens en considerar *convenient que les persones sordes tinguin relació habitual amb persones oïdores* (amb una mitjana de 2,72) , ja que el 100% de respostes estan *Molt* o *Bastant* d'acord amb aquesta afirmació.

Amb un important grau d'acord, més d'un 80% de famílies consideren que la sordesa és una *limitació sensorial* (una mitjana de 2,33) i que *persones sordes i oïdores poden aprendre igual* (una mitjana de 2,13). Val a dir però, que això significa , òbviament, que un 20% hi estan *poc* o *gens* d'acord, descartant aquí les unanimitats dels aspectes anteriors.

En les afirmacions : “*són diferents entre ells*”, “*relació diferent amb l'entorn*” i “*relació amb altres persones sordes* “ veiem una opció a mig camí entre l'acord i el desacord, ja que les mitjanes estan entorn a 1,6 , i podem veure a més, que el gruix de respostes se situen de forma bastant repartida en les opcions centrals (*bastant* o *poc* d'acord). Cal remarcar , que aquest valor mitjà centrat, no és el resultat de dos extrems fortament contraposats, que s'equilibren estadísticament , sinó que , realment, l'opinió se situa sobretot a la franja central.

Pel que fa a la consideració de les persones sordes com a *minoria cultural*, amb una mitjana de 1,1, les respostes del grup de famílies participants ens indiquen un valor de *poc* acord amb l'afirmació.

Anàlisi de les respostes a la pregunta 9 de les entrevistes

Pregunta 9 (entrevista): *En que ha canviat, al llarg dels anys de vida amb el vostre fill/a, el que penseu sobre la sordesa i les persones sordes ?*

A les respostes de la pregunta 9 de les entrevistes, s'esmenten les idees inicials i també alguns canvis en relació a la sordesa i les persones sordes. Les opinions expressades han destacat sobretot :

- La desinformació total sobre la sordesa i sobre les persones sordes, en el moment de conèixer la sordesa del fill o filla.
- El fet de parlar més atenció en relació a les altres persones sordes a partir de tenir el fill o filla sord
- La consciència de les potencialitats i limitacions del fill o filla a partir de veure d'altres persones sordes a la seva vida quotidiana.
- Les decisions preses al llarg del temps sobre els sistemes de comunicació i els criteris emprats per prendre l'opció.

Podem veure mostres d'aquestes opinions als fragments recollits a continuació corresponents a les entrevistes

Selecció de fragments de resposta:

- **Tot! Perquè d'entrada jo mai m'havia plantejat ni que els nens fossin sords (...)** les persones sordes, les veia com a persones grans. No havia pensat que eren joves, que eren nens i que creixien, no m'ho havia plantejat en la vida...
- **Ha canviat tot. Tot, tot, el cent per cent, primer per desconeixement, perquè ni hi pensaves en els sords.** Yo no me lo imaginaba, tantos niños. Tanta gente sorda. Para mi todo el mundo oía. (...) aleshores comences a veure que n'hi ha amb més problemes, que n'hi ha: cecs, paraplègics,... **tens una consideració general** i això et serveix per donar-te compte que hi ha molts problemes.
- **Jo ho veig igual (...)** Home, com que tampoc ens hem relacionat amb moltes persones sordes,... aleshores no hem trobat cap diferència...
- Jo vaig estar fent classes de català... Hi havia una chica que era sorda, a la classe (...) jo m'adonava que aquella persona no seguia les classes, que no podia seguir, **perquè ella no la mirava...**
- ... nosaltres quan vam començar i vam prendre **l'opció del llenguatge oral**, perquè això és una opció, pensàvem que era la manera... perquè la societat parla oralment i no a través de les mans. I ara pensem el mateix, però penso que **per un sord és molt més fàcil a través del llenguatge de signes.** (...) perquè per altra banda, jo he estat on estan molts sords parlant amb les mans i penso que és un gheto total. (...) Que sigui més natural per ell no crec que... es pugui integrar en la societat. Ell ha de fer un sobreesforç, igual que els altres...

4.3.6 Resultats de les preguntes 6 i 8 del qüestionari : Moments de major dificultat a la relació amb els fill o filla sord

(Ajuntem en aquest sub-apartat l'anàlisi de les preguntes 6 i 8 del qüestionari perquè tracten un contingut comú que convé analitzar conjuntament)

Preguntes

6. Quins eren **els moments** en que teníeu **major dificultat en la relació** amb el vostre fill/a quan era petit ?
8. **A partir dels 7 anys** (si ja els ha fet), quins han estat **els moments** en que heu tingut **major dificultat en la relació** amb el vostre fill/a?

El caràcter obert d'aquestes respostes ens permet recollir expressions usades per les famílies (apreciant matisos qualitatius) i, alhora, agrupar les respostes per categories per quantificar alguns aspectes.

De la comparació entre les respostes a les preguntes 6 i 8 , n'esperem extreure informació sobre possibles canvis al llarg de l'evolució familiar.

Anàlisi de les respostes a la pregunta 6 del Qüestionari

Un important nombre de respostes a la pregunta 6 , el 74%, centren les dificultats en els moments que comporten *explicació mútua* entre la criatura i l'adult, en les situacions *poc contextualitzades* o en la *comprensió mútua de sentiments*. He agrupat aquest tipus d'explicacions de dificultat en una mateixa categoria que he anomenat "**Explicar i comprendre**". Dins d'aquesta categoria poden veure's, al **Quadre P6** , les diferents expressions usades per les famílies a les seves respostes.

6.Moments de major dificultat a la relació amb fill/a sord	% Respostes
Explicar i comprendre:	
<i>Explicar coses fora de context. // Volem dir alguna cosa i no ho entén. // Vol dir alguna cosa o expressar sentiments i no entens el que diu</i>	74%
Hàbits diaris i definició de límits:	
<i>A l'hora de raonar les accions del dia a dia. //En els hàbits diaris. //A l'hora de posar límits en el dia a dia. //Fer-li entendre alguna cosa per corregir-la // A l'hora d'anar a dormir.</i>	17%
Altres	
En el moment del diagnòstic de sordesa	2%
Quan s'enfada	5%
Abans de portar l'IC	2%
TOTAL RESPOSTES	100%

Quadre P6. Resum de respostes corresponents a la pregunta 6 del qüestionari: Moments de major dificultat a la relació amb el fill o filla

En una segona categoria, que he anomenat **“Hàbits diaris i definició de límits”** trobem agrupades un 17% de respostes, que fan referència a moments amb aquesta característica.

Finalment, en una categoria oberta anomenada **“Altres”**, trobem diferenciats moments singulars que reproduïm al Quadre P6 quantificant-los individualment.

Anàlisi de les respostes a la pregunta 8 del Qüestionari

En aquesta ocasió es preguntava a les famílies sobre els moments de major dificultat amb criatures de més de 7 anys. Per això, a més de parar atenció a les respostes en sí mateixes, ens interessa observar també el contrast amb les respostes de la pregunta 6 referida a les criatures menors de 7 anys.

8.Moments de dificultat a la relació amb el fill o filla sord de més de 7anys	% Respostes
Explicar i comprendre	36%
En el dia a dia quan no sé si entén les explicacions // Quan no vol fer el que li dius i creus que no t'entén // Quan no entén el que li diem	27%
Per entendre situacions familiars doloroses // Per explicar coses en profunditat // Respondre a preguntes com per què sóc sord	9%
Hàbits diaris i definició de límits	40%
A l'hora de posar normes. // A la convivència diària . // "Moments en que el nen construeix la seva personalitat" // Evitar que usi el ser sord com excusa	34%
Davant dels amics del nen // davant dels avis	3%
En el control d'esfínters	3%
Estudis	15%
En relació amb els estudis. //quan ha de fer deures // pel perill de repetir curs	15%
Altres	9%
En general tenim moltes dificultats	3%
En general no tenim dificultats en la relació	3%
Quan ha après signes de pressa i nosaltres no els entenem encara i s'enfada	3%
Total respostes	100%

Quadre P8. Resum de respostes corresponents a la pregunta 8 del qüestionari: Moments de major dificultat a la relació amb el fill o filla de més de 7 anys

Com pot veure's al **Quadre P8**, s'han agrupat les respostes en grans grups en els que es mantenen les categories emprades a la pregunta 6 : **“Explicar i comprendre”** i **“Hàbits diaris i definició de límits”** i se n'afegeix una de nova que he anomenat **“Estudis”**. Es manté també una categoria oberta d' **“Altres”**.

La primera constatació a fer és que en aquesta ocasió es diversifiquen molt més els moments de dificultat, i trobem una freqüència de respostes molt més similar a les diferents categories.

A l'anàlisi de cadascuna, veiem que els motius que hem agrupat en **Explicar i comprendre**, recullen un 36% de respostes. Dins d'aquesta categoria he diferenciat un nou tipus de moments de dificultat que em sembla especialment significatiu : el relacionat amb entendre situacions "*doloroses*", "*entendre en profunditat*" o "*preguntes com per què sóc sord*".

La categoria **Hàbits diaris i definició de límits** ha guanyat pes en relació al que s'observava amb criatures més petites agrupant un 40% de respostes. Apareix aquí una prevenció nova, que s'expressa dient : "*Evitar que usi el ser sord com excusa*". La nova categoria "**Estudis**" agrupa un notable 15% de respostes i sembla indicar una preocupació emergent en aquestes edats

Dins del grup **d'altres** apareix una explicació que remarco també pel seu interès qualitatiu : "*Quan ha après signes de pressa i nosaltres no els entenem encara i s'enfada*".

En el proper punt de discussió, reprendrem aspectes relatius a la significació que pot atorgar-se a aquesta evolució en l'explicitació de moments de dificultat en la relació amb el pas del temps i l'edat de la criatura.

4.3.7 Resultats de les preguntes 7 i 9 del qüestionari : Moments en que resulta més fàcil la relació amb el fill o filla sords petits

(Ajuntem en aquest sub-apartat l'anàlisi de les preguntes 7 i 9 del qüestionari perquè tracten un contingut comú que convé analitzar conjuntament)

Preguntes

7. Quins eren **els moments** en que us resultava **més fàcil la relació** amb el vostre fill/a quan era petit ?
9. **A partir dels 7 anys** (si ja els ha fet) quins han estat **els moments** en que us ha resultat **més fàcil la relació** amb el vostre fill/a?

Anàlisi de les respostes a la pregunta 7 del Qüestionari

En analitzar els moments que diuen les famílies que els resulta més fàcil la relació amb el seu fill o filla, he renunciat a excedir-me en l'agrupació de les respostes per categories (quan no eren del tot clares) per evitar que es diluïssin matisos diferencials que em semblen il·lustratius. Tot i amb això, un destacable 43% de famílies situa aquests moments en *les estones de joc i de lleure en general*. Apareixen amb una freqüència molt menor, però certament significativa, 19%, els moments que s'han descrit amb frases del tipus "*Quan estem relaxats i ens entenem*" i que remeten a la possibilitat de comunicar amb eficàcia.

També sembla interessant destacar que algunes famílies (8%) han posat l'èmfasi en les *situacions de relació més íntima* ("*Quan estem sols*" o "*Moments d'expressió de tendresa*"), a les que possiblement es podrien acostar molt també, les que parlen de les estones de bany o d'explicar contes. Altres s'han decidit per "*sempre és fàcil*" (16%). Podem veure completades les respostes consultant el **Quadre P7**.

7.Moments en que resulta més fàcil la relació amb el fill o filla sord petit	% respostes
Moments de joc . Moments de lleure en general	43%
<i>Quan assenyalava el que vol. Quan estem relaxats i ens entenem. Quan aconseguíem que ens mirés i posava atenció.</i>	19%
Moments de relació familiar. Moments d'expressió de tendresa. Quan estem sols.	8%
Sempre és fàcil	16%
Sempre ha estat difícil	3%
En el moment del bany	3%
Quan expliquem contes	5%
Des que porta l'IC	3%
Total respostes	100%

Quadre P7. Resum de respostes corresponents a la pregunta 7 del qüestionari: Moments en que resultava més fàcil la relació amb el fill o filla sord petit.

Anàlisi de les respostes a la pregunta 9 del Qüestionari

Quan la mateixa pregunta sobre els moments que diuen les famílies que els resulta més fàcil la relació amb el seu fill o filla s'ha referit a criatures de més de 7 anys, *els moments de joc i activitats lúdiques* segueixen ocupant un lloc destacat com a moments de relació fàcil amb un 29% de respostes, malgrat pot veure's que hi ha hagut un descens des del 43% que havíem trobat en relació a les criatures més petites. Pròximes a aquestes respostes, hem situat aquelles que es refereixen a la tranquil·litat de la criatura o de la relació com quelcom que la fa més fàcil (amb un 8%). Unes i altres les agrupem en la categoria que he anomenat **“Èmfasi en la tranquil·litat i benestar compartits”**

Creixen força, les respostes que posen **èmfasi en la comunicació i la funcionalitat comunicativa**. En aquesta categoria hem inclòs aquelles respostes que usen expressions del tipus *“l'entens i t'entén”* (26%), però també altres que remeten a l'eficàcia comunicativa com a font de millor relació (usar fotos... 4% i usar la LSC , 4%). Em sembla important parar atenció, entre aquestes respostes, algunes que han dit *“quan pots tenir una conversa raonada”*, que semblen destacar la importància d'aspectes qualitatius en la comunicació com a font de relació més fàcil. En el **Quadre P9** podem trobar la resta de dades completa en relació a les quals només afegim un comentari més: augmenta sensiblement el nombre de respostes que parlen de que *la relació és difícil* i disminueixen les que afirmaven que *“sempre és fàcil”*.

9.Moments que resulta més fàcil la relació amb fill/a sord >7anys	% Respostes
Èmfasi a la funcionalitat comunicativa	
Quan pots tenir conversa raonada // quan l'entens i t'entén // quan parla de coses que té ganes d'explicar	26%
Quan usem fotos o veu coses i entén	4%
Usar LSC va permetre millorar la comunicació	4%
Èmfasi en la tranquil·litat i benestar compartits	
En el joc o activitats lúdiques // A les sortides en família	29%
En relació a coses ja establertes // en la demanda de coses concretes //Quan està tranquil	8%
Altres	
Quan estem les dues soles	13%
Ara sempre és tot més fàcil	8%
A partir d'aquesta edat la relació és més difícil	4%
“Mai”	4%
Total respostes	100%

Quadre P9. Resum de respostes corresponents a la pregunta 9 del qüestionari: Moments en que resulta més fàcil la relació amb el fill o filla de més de 7 anys

4.3.8 Resultats de les preguntes 10 i 11 del qüestionari i de la pregunta 6 de les entrevistes: Ocasions i situacions en que resulta difícil que el fill o filla sord faci cas. Obligacions i prohibicions.

(Ajuntem en aquest sub-apartat l'anàlisi de les preguntes 10 i 11 del qüestionari i de la pregunta 6 de les entrevistes perquè tracten un contingut comú que convé analitzar conjuntament)

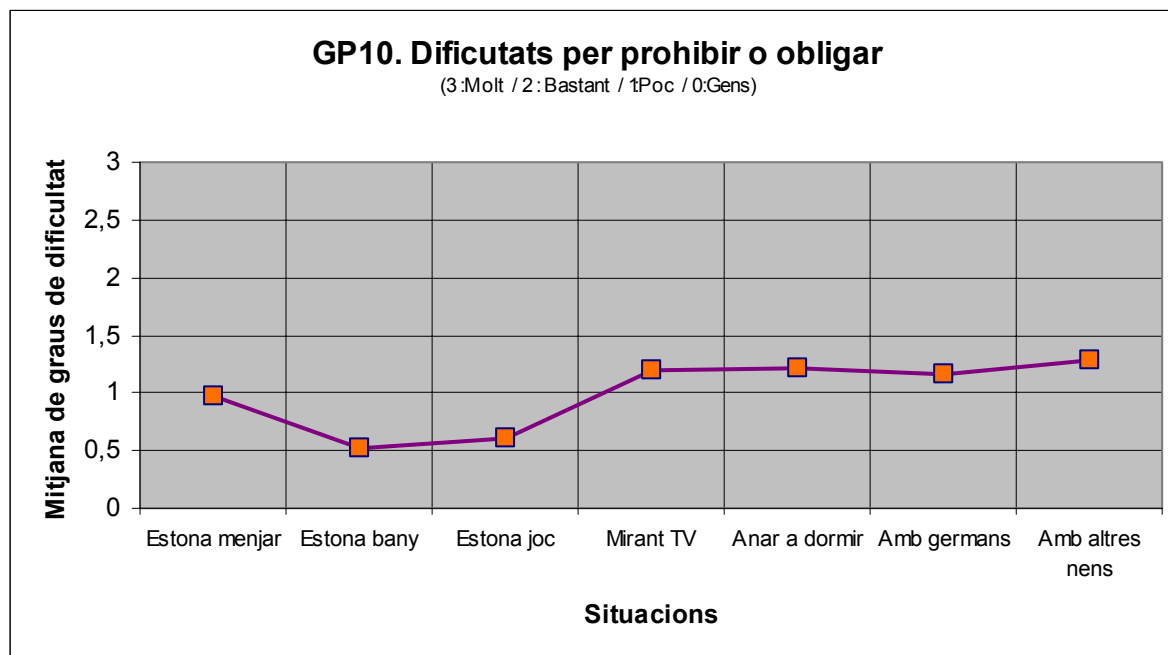
Preguntes

10. A tots els pares i mares, hi ha ocasions en que els resulta difícil **prohibir o obligar a fer coses als fills**. Indiqueu si us **resulta més o menys difícil** fer-ho en cadascuna de les situacions següents:

Grau de dificultat →	Molt difícil	Bastant difícil	Poc difícil	Gens difícil
a. A l'hora de menjar				
b. A l'hora del bany				
c. En el joc				
d. Mirant la televisió				
e. A l'hora d'anar a dormir				
f. Quan està amb els germans				
g. Quan està amb altres nens o nenes				
h. Altres				

11. Expliqueu breument **una situació** en que us ha resultat **molt difícil** que el vostre fill/filla **us fes cas**

Anàlisi de les respostes a la pregunta 10 del Qüestionari



Gràfic GP10

Les mitjanes de les respostes (totes elles per sota de 1,5) indiquen que, a la majoria de situacions considerades al qüestionari, les famílies diuen que els resulta *Poc* o *Gens* difícil de prohibir o obligar els fills a fer el que els diuen. Si ens aturem a mirar on hi ha un grau major de dificultat, veiem que *Quan està amb altres nens*, *Quan està amb els germans*, *A l'anar a dormir* i *Mirant la TV* obtenen les mitjanes més altes, entorn a 1,20, i en tots aquests casos entre el 30 i el 40% de famílies diuen que els resulta *Bastant* o *Molt* difícil aconseguir que el fill o filla els faci cas en les obligacions o prohibicions.

10.Dificultat per prohibir /obligar a les situacions següents							
	Estona menjar	Estona bany	Estona joc	Mirant TV	Anar a dormir	Amb els germans	Amb altres nens
Mitjanes	0,98	0,52	0,61	1,20	1,22	1,17	1,29

Quadre P10 : Resum de les respostes a la pregunta 10 del qüestionari . Mitjanes del grau de dificultat per prohibir o obligar en situacions diverses (El detall de percentatges pot consultar-se a l'Annex 6)

Anàlisi de les respostes a la pregunta 11 del Qüestionari

11. Situacions en que resulta difícil que el fill o filla faci cas	% Respostes
Dificultat relacionada amb els canvis de situació	
Al sortir de casa per anar a fer encàrrecs // Sortida de casa per anar a escola i fem tard // Marxar-deixar el parc...	15%
Dificultat relacionada amb la falta d'acceptació de normes i límits.	
Quan ha de seguir les normes // Per respectar horaris // Quan se li demana que es responsabilitzi	15%
Dificultat relacionada amb la no acceptació de contrarietat	
Quan està enfadat // quan no aconsegueix el que vol // quan creu que el que se li exigeix no és just // Per explicar-li que els germans també necessiten l'atenció de la mare // quan vol anar a un lloc i no entén que no el deixem i plora i plora	24%
Altres: Dificultat relacionada amb moments específics	
Quan juga amb altres // quan està amb germans o altres nens	5%
Al anar a dormir	10%
Al menjar	7%
Al haver de recollir les coses	7%
Al fer deures	7%
Al vestir-se	5%
A les reunions familiars	5%
Total respostes	100%

Quadre P11 : Resum de respostes corresponents a la pregunta 11 del qüestionari . Situacions en que resulta difícil que el fill o filla faci cas.

Novament, he agrupat les respostes en categories mantenint visibles gran part de les expressions utilitzades per les famílies a les seves respostes. Observem que en força ocasions (24% de respostes) la dificultat per aconseguir que el fill o filla faci cas està relacionada amb l'estat d'ànim advers o la no acceptació per part de la criatura de ser contrariada: he agrupat aquestes respostes a la categoria **"Dificultat relacionada amb la no acceptació de contrarietat"**.

Un altre important grup de respostes relacionen la *dificultat de relació* amb **moments determinats de la vida quotidiana** que semblen resultar més difícils. Els moments esmentats apareixen en el **Quadre P11** dins la categoria **Altres**, amb diferent freqüència cadascun d'ells. D'entre aquests moments, el que obté major nombre de respostes és *en el moment d'anar a dormir* (10%).

La categoria que he identificat amb el nom **"Dificultat relacionada amb els canvis de situació"** ha aparegut en un 15% de respostes i agrupa respostes com les que podem veure al quadre. Finalment, he agrupat en la categoria **"Dificultat relacionada amb la falta d'acceptació de normes i límits"** amb les respostes que feien clara referència a aquesta dificultat (15%).

Sintetitzant els resultats analitzats, pot considerar-se que tenen un pes tant o més rellevant els aspectes relacionals entre els progenitors i la criatura que no pas les dificultats relacionades amb situacions determinades que suposin una singular dificultat per als nens i nenes sords.

Anàlisi de les respostes a la pregunta 6 de les entrevistes

Pregunta 6 (entrevistes): *M'agradaria que m'expliquéssiu algunes situacions en que ha estat molt difícil decidir com actuar en relació al (→ nom del fill/a sord) ?*

Els aspectes més rellevants que han aparegut a les respostes a la pregunta 6 de les entrevistes podrien agrupar-se en les idees següents:

- S'expressa el desig d'aconseguir que la criatura deixi d'actuar en resposta a un condicionament. S'expressa la dificultat per aconseguir fer-ho d'altra manera
- Es constata una diferent actitud respecte a un o altre progenitor
- Es remarca l'extrema dificultat quan hi ha una oposició inicial que no atén a raons. Es destaca com és de difícil superar aquestes situacions

Alguns exemples que apunten en aquesta direcció els trobem en els fragments següents de les entrevistes:

- **és molt difícil negociar amb ell. Arribar a explicacions més complicades.** (...)ell ara mateix entén que si jo li dic: "Home, a mi no m'agrada que em diguis això si t'estic ensenyant una cosa". **Ja ho entén, però no serà tant ràpid com si li dic:** "Doncs jo quan tu m'ensenyis un barrufet, jo també faré la mateixa cara
- *Més a mi que a la mare, si ha de fer cas a la mare, encara discuteix, però... amb mi no, jo li dic no i és que no em diu res perquè sap que és no. Ho té clar, però no s'enfada.*
- **Quan es tanca, ja li pots dir el que vulguis.** Es bloqueja i ja li pots explicar les coses de quaranta mil maneres diferents que et diu que no. (...)Quan no entén una cosa, ja li pots explicar (irònic). Si l'entén, li expliques i ja està, **però si no l'entén ja li pots explicar així i aixà que ella diu que no lo entien**de, que no lo entien

4.3.9 Resultats de la pregunta 12 del qüestionari i de les preguntes 7 i 8 de les entrevistes: Actuacions que les famílies han considerat eficaces per tal que el fill o filla els faci cas

Pregunta

12. Expliqueu breument una manera d'actuar per part vostra que ha sigut eficaç per tal que el vostre fill/a us fes cas

Anàlisi de les respostes a la pregunta 12 del Qüestionari

A l'anàlisi d'aquestes respostes he partit de les dimensions proposades per Ceballos i Rodrigo (1998) per organitzar les estratègies disciplinàries dels progenitors, fent-ne una adaptació que m'ha permès estructurar les respostes en diferents blocs que ajudaran a la interpretació.

Tanmateix, com en altres quadres anteriors, he decidit mantenir les formes d'anomenar les pròpies estratègies utilitzades per les famílies participants.

12 Actuació que ha resultat eficaç per tal que el fill/a faci cas	% de respostes
Estratègies inductives-pacients	
Paciència, negociació, recompensa // Insistència i felicitació posterior // No anar-li al darrera // Constància // Comptar fins a tres.	27%
Estratègies inductives-explicatives	
Anticipar i explicar el per què de cada cosa // Explicar-li les coses comparant amb les seves necessitats // Explicar, animant-lo a fer // Explicar jugant i raonant alhora // asseure's amb ell fent que et miri a la cara // Donar moltes explicacions	20%
Estratègies d'afirmació de poder	
Treure-li el que més vol // Fer-li xantatge amb una altra cosa (ex TV) // Posar càstigs // amenaçar-lo amb llençar alguna cosa seva // Deixar-lo sol a l'habitació	33%
Estratègies de retirada d'afecte	
Posar-se seria // Dir que la mare s'enfada // Mostrar tristesa pel que ha fet malament // Tapar-se les orelles i no escoltar	13%
Altres estratègies	
Mostrar coherència	5%
Distraient-lo, engatusarnt-lo	2%
Total respostes	100%

Quadre P12 : Resum de respostes corresponents a la pregunta 12 del qüestionari . Estratègies considerades eficaces per les famílies per tal que el fill o filla faci cas.

Un terç de les respostes (33%) s'inclinen pel que s'han anomenat **“Estratègies d’afirmació de poder”** explicitant que el càstig o, amb més freqüència encara, el que les famílies anomenen “xantatge” (oferta de joguines o d’alguna activitat, com a reclam per fer-los fer alguna cosa) han estat les estratègies que els han resultat més eficaces per tal d’aconseguir que el fill o filla els fes cas.

Una altra forma d’actuar la conformen les estratègies més o menys inductives, que he diferenciat en dos grups : d’una banda he agrupat les respostes que destaquen l’actitud pacient i la constància , agrupant-les a la categoria de **“Estratègies inductives-pacients”**, que recullen un 27% de respostes. D’altra banda les que manifesten obertament que utilitzen l’explicació com estratègia disciplinària, que he anomenat **“Estratègies inductives-explicatives”** i que compten amb un 20% de respostes.

En un tercer bloc he agrupat les que s’han anomenat **“Estratègies de retirada d’afecte”**, a les quals l’adult mostra actitud de desafecció per crear la reacció de la criatura. En aquest grup hi trobem un 13% de les respostes.

Finalment en un grup obert que he anomenat **“Altres estratègies”** apareixen dues formes d’actuar que, malgrat la baixa freqüència en que han aparegut, identifiquen formes de fer singulars que volia evitar que quedessin diluïdes dins de les categories anteriors, ja que convé tenir-les presents com a respostes i, d’altra banda, podrien ser incloses en més d’una de les categories anteriors.

Anàlisi de les respostes a les preguntes 7 i 8 de les entrevistes

Pregunta 7: *Voldria conèixer també algunes situacions concretes en que consideres que te’n vas sortir bé amb el que et proposaves amb el teu fill.*

Pregunta 8: *Si haguessis de dir a una altra mare (o a uns altres pares) d’una criatura sorda alguna cosa que més val que no faci i alguna cosa que convé que faci, què li diries ?*

A continuació analitzem conjuntament les respostes d’ambdues preguntes

Els aspectes més rellevants que han aparegut a les respostes de les entrevistes podrien agrupar-se en les idees següents:

- S’expressa el convenciment de que: el temps és un aspecte molt rellevant, amb calma i temps tot resulta més senzill. I també : en aquestes situacions les criatures sordes requereixen més temps...
- El “xantatge” es reconeix com una estratègia usada , si més no mentre el llenguatge és massa escàs.
- Es destaca molt la paciència com una necessitat indefugible
- Es desestima el portar les coses al límit en la confrontació
- Parlar amb altres pares i mares sobre les formes d’actuar

Alguns exemples dels aspectes destacats els trobem en els fragments següents de les entrevistes:

A la pregunta 7

- **Amb temps, qualsevol cosa li pots explicar, la pot entendre i es fa. El problema és quan vas just de temps ...** Si tu tens la sang freda, en aquell moment, de reposar, sentar-lo i que t'escolti en aquest sentit, que sigui capaç d'entendre tot el que passarà, no hi ha res que no es pugui fer. Hi ha el mateix que un altre nen, quan no se'n vol anar a dormir o quan no vol tancar la play, li tindràs que dir: "O fas això, o et castigo", "O fas això, o no faràs lo altre". Això és com qualsevol altre nano, però sobretot el fet aquest, no? D'explicar-li coses,... **la immediatesa d'algo, clar, ell necessita més temps de reacció per tot**
- Xantatge relacionat amb coses que podrà aconseguir o que deixarà de fer. (...) conforme va elaborant el llenguatge, necessitem cada vegada menys el xantatge. Clar, és que va relacionat.
- Deixar-la. Deixar-la, i quan ella s'ha calmat, parlar amb ella.

A la pregunta 8

- ...molta paciència, molta paciència i que li ensenyi a escoltar, ... el que tenen que aprendre és a parar un moment, sobre tot els nanos que són actius
- ...tenir paciència, perquè els resultats son ràpids, però si al començament vas agobiant... has de tenir paciència i veuràs que ell va aprenent (...)y repetir y repetir. Y estar alegres, nunca estar tristes.
- ...anar provant. Si perquè jo de vegades he portat coses al límit, doncs avui no sortim d'aquí i clar jo també m'he posat a plorar amb ella
- Associar-te a una associació de pares de nens sords (...) no guiar-te només pels professionals, exclusivament...

4.3.10 Resultats de la pregunta 13 del qüestionari: nivell d'exigència amb el fill o filla en diferents situacions

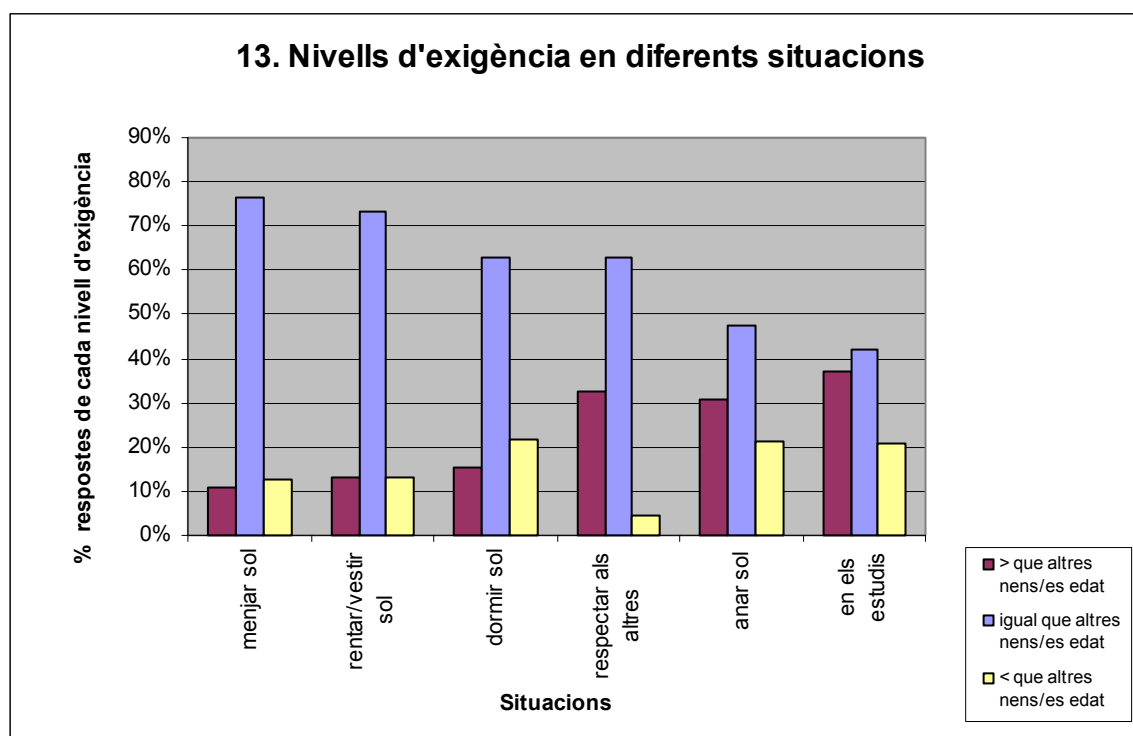
Pregunta

13. Quin és el **nivell d'exigència** amb el vostre fill/a en cadascuna d'aquestes situacions:

Nivell d'exigència →	Més exigència que a d'altres nens de l'edat	La mateixa exigència	Menys exigència que a d'altres nens de l'edat
a. A l'hora de menjar sol			
b. A l'hora de rentar-se o vestir-se sol			
c. A l'hora de dormir sol			
d. En el seu comportament de respecte als altres			
e. Quan ha d'anar a algun lloc sol			
f. En els estudis			
g. Altres:.....			

Anàlisi de les respostes a la pregunta 13 del Qüestionari

Amb aquesta pregunta es vol indagar si les famílies es consideren més o menys exigents amb les seves criatures, en relació a la resta d'infants, i també segons la situació.



Gràfic GP13

L'observació més destacada és que, a totes les situacions proposades a la pregunta, la majoria de famílies manifesten que el seu nivell d'exigència és igual que a la resta de criatures de l'edat. Aquesta majoria supera el 60% les famílies en quatre de les sis situacions proposades.

Les excepcions les trobem a les dues situacions següents: “En els estudis”, on hi ha una distribució molt equilibrada, d'un 42% que manifesten una exigència igual, un 37% que manifesten una exigència superior, i el restant 21% que la té inferior. I a la situació “anar sol”, on trobem una distribució relativament equilibrada, d'un 48% d'exigència igual, un 31% d'exigència superior i un 21% d'exigència inferior.

Cal recordar que es tracta de l'autopercepció de les famílies del seu nivell d'exigència, i no pas de la verificació contrastada de la seva actitud.

4.3.11 Resultats de la pregunta 14 del qüestionari: Modificacions a la forma de comunicar-se amb el fill o filla sord

Pregunta

14. Heu modificat la forma de comunicar-vos amb el vostre fill/a a partir de conèixer la seva sordesa ?

SI :: En què?

NO ::

Anàlisi de les respostes a la pregunta 14 del Qüestionari

Un destacable 22% de les respostes manifesta que “No han modificat la forma de comunicar”.

Les altres respostes les he organitzat per categories atenent el grau i tipus de modificació que manifesten haver fet les famílies . Un 39% de les respostes, que he agrupat a la categoria “**Adaptació lleugera - Modificacions parcials**”, expliciten modificacions adreçades a facilitar la comprensió de la parla (*mirar a la cara...*) o, en algun altre cas, mostren la incorporació d'hàbits comunicatius que contribueixin a la millora del llenguatge (*Més explicacions i més ampliades // Parlem molt més.// Tota situació és narrada*). Un 22% de respostes, agrupades a la categoria “**Adaptació destacable-Modificacions globals**”, manifesten que les modificacions realitzades han estat més globals i han suposat la incorporació d'ajudes visuals, més vocalització i més expressió corporal i gestualització. Finalment , el 13% que he agrupat a la categoria “**Gran adaptació – Canvi de codi lingüístic**” manifesten haver canviat la llengua familiar o haver incorporat la LSC a la comunicació familiar.

14. Han modificat la forma de comunicar-se amb el fill/a	% respostes
No han modificat	22%
Si (sense especificar en què)	4%
Adaptació lleugera - Modificacions parcials	
<i>Verificar sempre que entén el que diem // Tot més dirigit // Més explicacions i més ampliades // Parlem molt més.// Tota situació és narrada</i>	9%
Algunes modificacions a la nostra forma de parlar (altura, mirar a la cara...)	30%
Adaptació destacable - Modificacions globals	
<i>Hem modificat força, o totalment, la nostra forma de comunicar-nos amb ell/a</i> (incorporat suport visual, gesticulació, més repetició, més vocalització, més expressió corporal...)	22%
Gran adaptació – Canvi de codi lingüístic	
Canviar la llengua de comunicació (castellà→ català)	2%
Aprendre LSC // Incorporar LSC a la comunicació //	11%
Total	100%

Quadre P14. Resum de respostes corresponents a la pregunta 13 del qüestionari : Modificacions a la forma de comunicar-se amb el fill o filla sord.

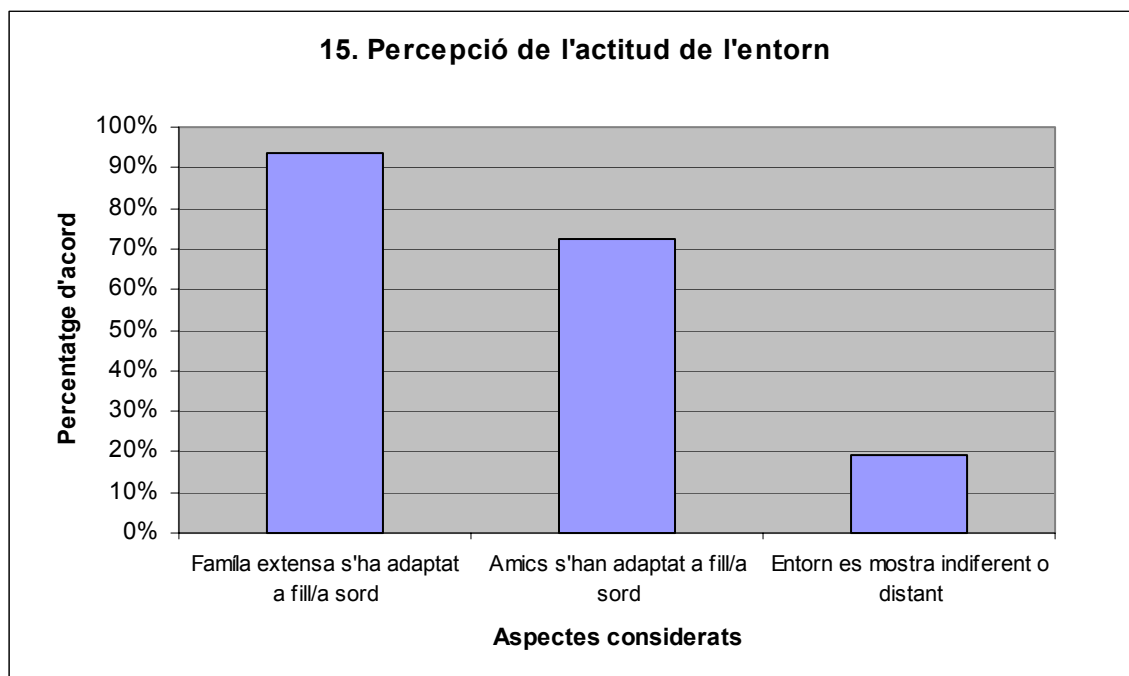
4.3.12 Resultats de la pregunta 15 del qüestionari: Descripció-Percepció de l'actitud de l'entorn

Pregunta

15. Com descriuríeu l'actitud de les persones que us envolten en relació a la sordesa del vostre fill/a (Marqueu, o no, les respostes que considereu adients)

- a. La majoria de la **nostra família** s'ha adaptat al fet que el nostre fill/a sigui sord
- b. La majoria dels **nostres amics** s'han adaptat al fet que el nostre fill/a sigui sord
- c. La majoria de persones que ens envolten es mostren distants o indiferents al fet que el nostre fill/a sigui sord

Anàlisi de les respostes a la pregunta 15 del Qüestionari



Gràfic GP15

En preguntar l'actitud de les persones de l'entorn de la família de la criatura sorda, un 94% de respostes consideren que la seva família extensa s'ha adaptat al fet que els seu fill o filla sigui sord. En el cas dels amics les respostes baixen moderadament, fins un 72% , que segueix sent un alt percentatge. El 19% de respostes que manifesten que l'entorn es mostra indiferent o distant, pot interpretar-se com que aquesta no és la percepció majoritària de les famílies.

4.3.13 Resultats de la pregunta 16 del qüestionari: Descripció-Percepció de l'actitud de l'entorn

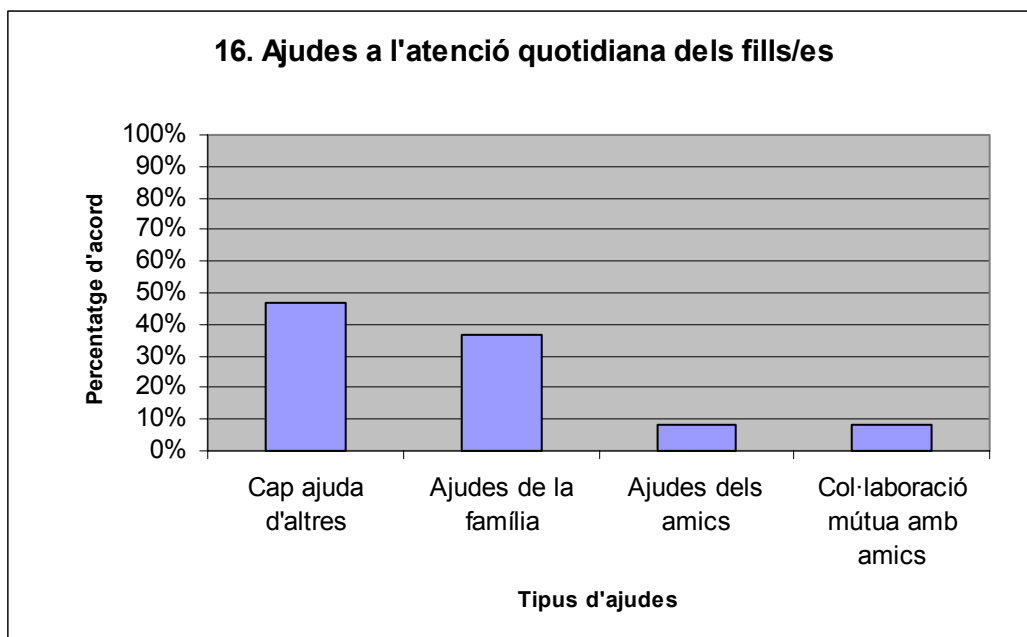
Pregunta

16. Quines ajudes rebeu en l'atenció quotidiana dels vostres fills ... (Marqueu, o no, les respostes que considereu adients)

- a. Habitualment no comptem amb cap ajuda d'altres
- b. Col·laborem amb nosaltres persones de la nostra família
- c. Ens ajuden alguns amics
- d. Col·laborem mútuament amb amics
- Altres.....

Anàlisi de les respostes a la pregunta 16 del Qüestionari

Resulta destacable que gairebé la meitat de les respostes (47%), manifestin que no reben cap ajuda d'altres. Les ajudes per part de la família, són el grup més important, amb un 39% del total de respostes. És destacable, per la banda baixa, que tant *l'ajuda d'amics*, com *l'ajuda mútua*, tenen un 8% de respostes cadascuna, valors relativament baixos, fins i tot sumats.



Gràfic GP16

4.3.14 Resultats de la pregunta 17 del qüestionari i a la pregunta 13 de les entrevistes: Necessitat d'altres ajudes

Pregunta

17. Creieu que us caldrien altres ajudes que no teniu ?

SI :: Quines?

NO ::

Anàlisi de les respostes a la pregunta 17 del Qüestionari

En parlar de necessitats d'ajuda i d'aspectes que consideren sense cobrir, les famílies es refereixen a aspecte força diversos . Per facilitar-ne l'anàlisi, he agrupat les respostes en les 5 categories que es poden veure al **Quadre P17**. No obstant , com en altres ocasions, se segueixen mantenint diferenciats , dins de cada categoria, diversos tipus de respostes tal com van ser expressades per les famílies per recollir-ne també matisos concrets.

17. Creuen que els caldrien altres ajudes?	% respostes
a. No	25%
b. Ajudes relatives a l'educació escolar i/o logopèdica	39%
Més adaptacions i reforç escolar // Un ensenyament equilibrat al seu grau de comprensió i vocabulari // Més ajudes a casals d'estiu i altres activitats	4%
Més hores de logopèdia // Atenció logopèdica a l'estiu	10%
Mestres de suport cada dia per als deures // Ajudes i materials per aprendre	25%
c. Ajudes econòmiques i materials	18%
Ajudes econòmiques (per a audiofons, per a manteniment IC ...)	16%
Més ajudes tècniques	2%
d. Ajudes d'informació-assessorament	8%
Més orientacions , experiències, mitjans didàctics	2%
Més informació sobre avenços científics i tecnològics	4%
Facilitar la relació a casa amb persones sordes adultes	2%
e. Ajudes en forma de canvis a l'entorn	10%
Més coneixement social de la sordesa	2%
Haver pogut anar a llar d'infants per millorar la relació amb altres criatures	2%
Més ajuda de la família extensa	6%
Total	100,00%

Quadre P17 : Resum de respostes a la pregunta 17 del qüestionari: Necessitat d'altres ajudes

A continuació s'analitzen els aspectes més destacables.

Una quarta part de les famílies (25%) respon que no els calen més ajuts que els que ja reben, tot i que la categoria de demandes que agrupa més respostes, amb un important 39%, és la que he anomenat “**Ajudes relatives a l'educació escolar i/o logopèdica**”. Formen part d'aquesta categoria tant les demandes relatives a més suport educatiu i/o logopèdic, com d'altres que reclamen millores en les adaptacions o materials educatius complementaris.

La categoria “**Ajudes econòmiques i materials**” recull un destacable 18% de respostes, i inclou tant la demanda d'increment d'ajudes econòmiques relacionades amb el manteniment d'audiofons i IC, com l'augment d'altres ajudes tècniques.

Les altres dues categories “**Ajudes d'informació-assessorament**” i “**Ajudes en forma de canvis a l'entorn**”, amb un 8% i un 10 %, tot i no expressar una demanda majoritària, aporten elements qualitius sobre necessitats d'assessorament.

Anàlisi de les respostes a la pregunta 13 de les entrevistes

Pregunta 13 (entrevistes): *Quines altres d'ajudes creieu que necessiten les famílies amb criatures sordes ?*

A la majoria d'entrevistes les famílies van incorporar aspectes relatius a les ajudes als apartats relatius a l'assessorament, que abordarem més endavant. Entre les respostes obtingudes a aquesta pregunta destaca la referència a les ajudes econòmiques, tant pel que fa a la compra com al manteniment dels audiòfons. Es parla també de la manca d'altres ajudes tècniques i en concret de la insuficiència d'emissores de FM a les escoles.

4.3.15 Resultats de la pregunta 18 del qüestionari: Noves amistats després del naixement de la criatura sorda

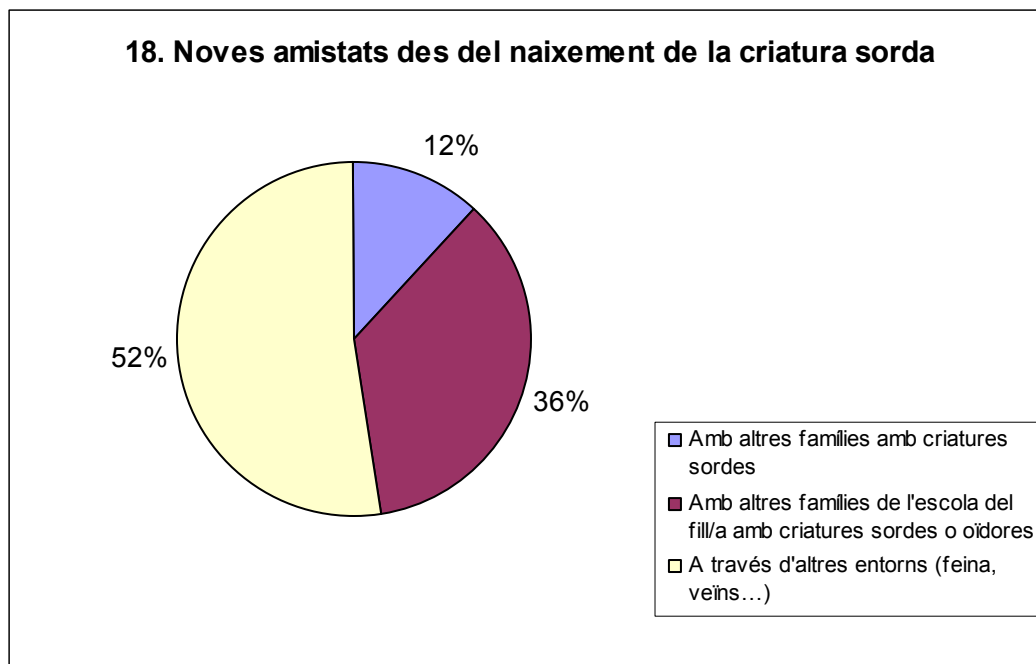
Pregunta

18. Després del naixement del vostre fill/a sord les **noves relacions d'amistat** són ... (Marqueu **només una** de les respostes)

- a. ... sobretot amb altres famílies amb criatures sordes
- b. ... sobretot amb famílies de l'escola del/s nostre/s fill/s amb criatures sordes o oïdores.
- c. ... sobretot a través d'altres entorns (amics de la feina, veïns...)

Anàlisi de les respostes a la pregunta 18 del Qüestionari

Amb aquesta pregunta es volia recollir informació sobre la incidència de la presència de la criatura sorda a la família en l'evolució de les relacions d'amistat.



Gràfic GP18

Podem observar que una mica més de la meitat de les famílies consultades (52%) expressa que, les noves relacions d'amistat des del naixement de la criatura sorda, són preferentment a través d'entorns diferents a l'escolar, o amb d'altres famílies que no tenen criatures sordes.

En el 36% les noves amistats han estat sobretot a través de l'escola i el 12% especifiquen que han estat especialment famílies amb criatures sordes.

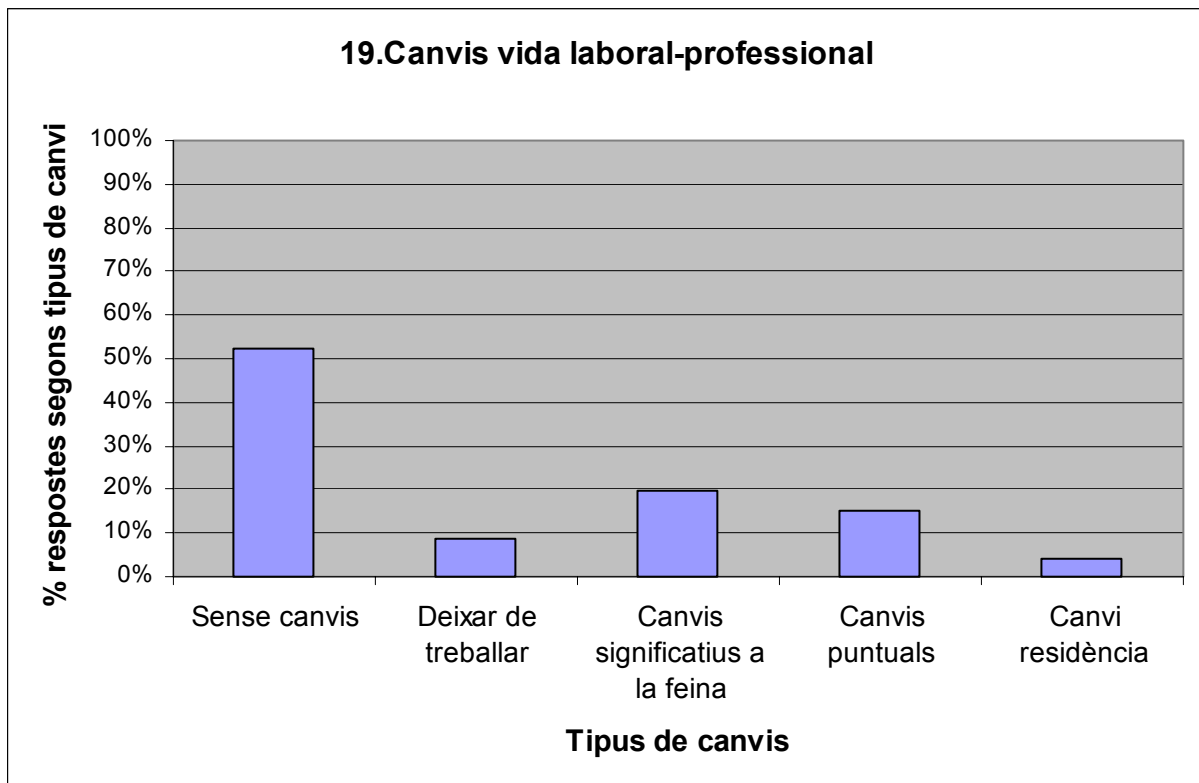
4.3.16 Resultats de la pregunta 19 del qüestionari: Canvis a la vida laboral - professional

Pregunta

19. Heu hagut de fer replantejaments o canvis destacables a la vostra vida laboral-professional a partir del naixement del vostre fill/a sord ?

SI :: Quins?
NO ::

Anàlisi de les respostes a la pregunta 19 del Qüestionari



Gràfic GP19

Aproximadament la meitat de les famílies (52%) manifesten que tenir un fill o filla sord no ha comportat canvis a la vida laboral-professional. Aquesta dada situa en un destacable **48% la suma de famílies que si han tingut canvis en aquest aspecte.**

Entrant a analitzar el tipus de canvis, he agrupat les respostes en 4 categories de canvi. Resulten més nombroses (20%) les famílies que han passat per canvis significatius a la feina com la reducció d'horari o la renúncia noves responsabilitats. Un altre 15% manifesten haver de canviar puntualment, però de forma freqüent, els horaris, o haver de absentar-se per atendre aspectes mèdics o escolars del fill o filla sord.

Amb un nombre menor però amb una incidència més rellevant a la seva vida, en gairebé una de cada 10 famílies (9%) , la mare o el pare deixa de treballar.

Finalment, un 4% de famílies han hagut de canviar de domicili o de país en relació a l'atenció mèdica i/o educativa de la criatura sorda.

19. Canvis vida laboral-professional	% respostes
Sense canvis	52%
Deixar de treballar La mare o el pare deixen de treballar	9%
Canvis significatius a la feina Reduir l'horari laboral // canviar el torn a la feina // Limitar noves responsabilitats feina // Canvi de feina per tenir flexibilitat horària	20%
Canvis puntuals Bastants canvis puntuals a la feina per visites mèdiques, escolars....// canvis d'horari sense reducció // estar a tota hora pendent de la criatura.	15%
Canvi residència Emigrar del país d'origen // Canvi de domicili-població	4%
Total	100%

Quadre P19. Resum de respostes a la pregunta 19 del qüestionari: Canvis a la vida laboral-professional.

4.3.17 Resultats de la pregunta 20 del qüestionari: Importància atorgada a la informació sobre diferents aspectes

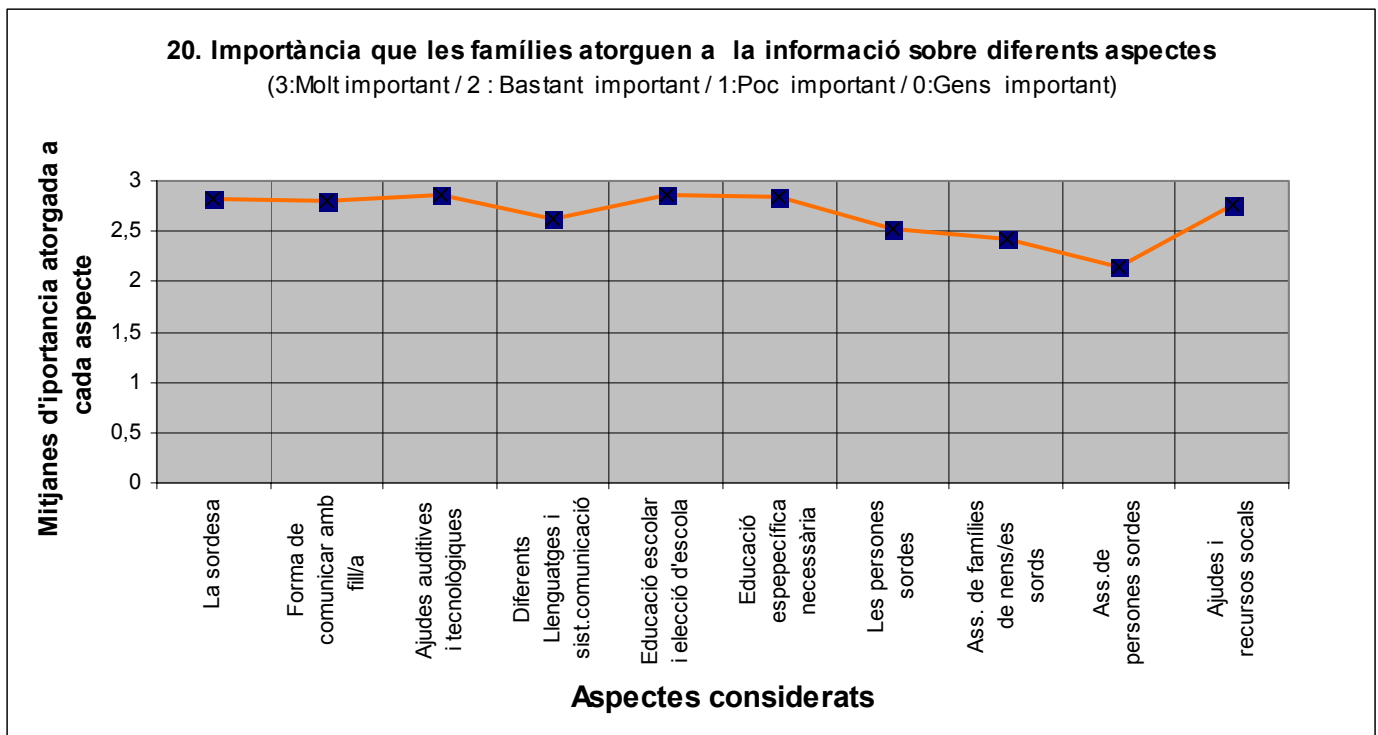
Pregunta

20. En els moments inicials, poc després de conèixer la sordesa del vostre fill/a , en quin grau **considerau que és important rebre informació** sobre els aspectes següents:

La informació a la família, en aquest aspecte, és... →	Molt important	Bastant important	Poc important	Gens important
a. sobre què és la sordesa				
b. sobre la forma de comunicar-se amb el fill/a				
c. sobre ajudes auditives i tecnològiques (audiòfons, IC...)				
d. sobre els diferents llenguatges i sistemes de comunicació emprats amb les persones sordes i entre elles (Auditiu-oral; Llengua de Signes, Paraula Complementada...)				
e. sobre l'educació escolar i l'elecció d'escola				
f. sobre l'educació específica que caldrà que tingui en funció de la seva sordesa				
g. sobre les persones sordes				
h. sobre associacions de famílies de nen/es sords				
i. sobre associacions de persones sordes				
j. sobre ajudes i recursos socials				

Anàlisi de les respostes a la pregunta 20 del Qüestionari

Les famílies atorguen una altíssima importància a la informació sobre la gran majoria dels aspectes proposats, de tal manera que, com podem veure al **Gràfic GP20** i al **Quadre P20** de mitjanes, en tots els casos les mitjanes obtingudes estan notablement per damunt de 2 (mitjana corresponent a *Bastant important*).



Gràfic GP20

En una anàlisi més acurada observem que en gairebé tots els aspectes, entre el 95 i el 100% de famílies consideren entre *bastant* i *molt* important que se'n doni informació.

Només en tres aspectes la importància atorgada a la informació és lleugerament menor: "*Diferents llenguatge i sistemes de comunicació*", "*Associacions de famílies de nens/es sords*" i "*Associacions de persones sordes*". En aquests tres casos però, la importància atorgada no és tampoc baixa, ja que entre un 80 i un 90% també consideren *bastant* o *molt* important que se'n doni informació.

20 . Importància que les famílies atorguen a la informació sobre :										
	La sordesa	Forma de comunicar amb fill/a	Ajudes auditives i tecnològic.	Difer. Lleng.i sistemes comunicació	Ed.escolar elecció escola	Educació específica necessària	Les persones sordes	Assoc. famílies n. sords	Assoc.de persones sordes	Ajudes i recursos socials
Mitjanes	2,82	2,80	2,87	2,63	2,87	2,84	2,52	2,42	2,14	2,76

Quadre P20. Mitjanes de les respostes a la pregunta 20 del qüestionari: Importància atorgada a la informació sobre diferents aspectes (El detall de percentatges pot consultar-se a l'Annex 6)

4.3.18 Resultats de la pregunta 21 del qüestionari i de la pregunta 11 de les entrevistes: Valoració de la informació rebuda sobre diferents aspectes

Pregunta

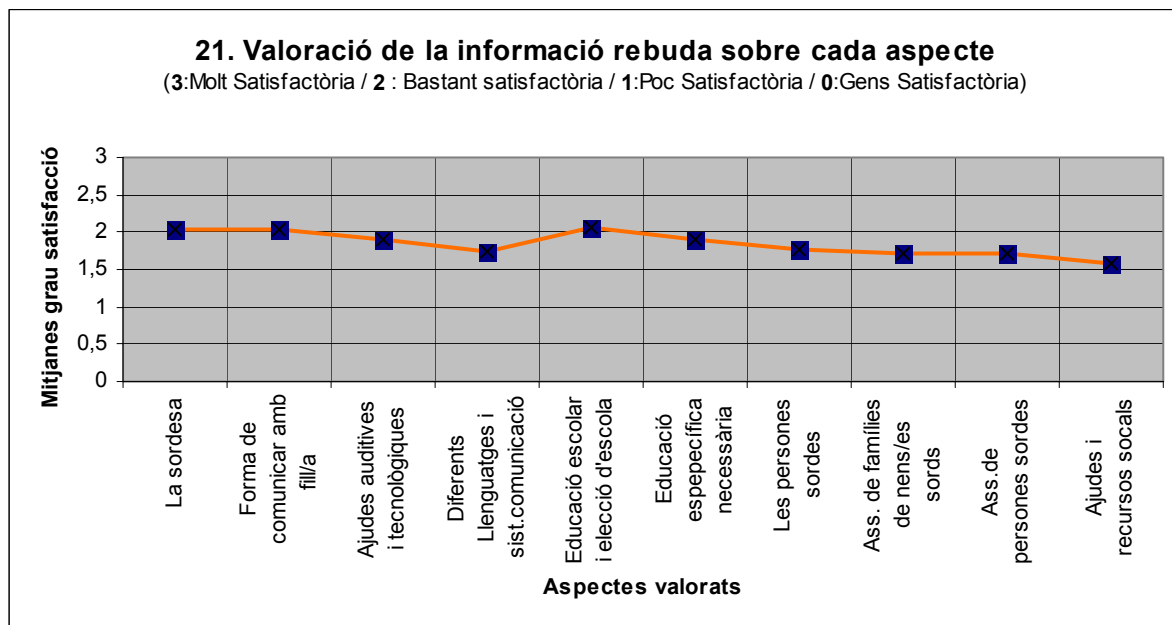
21. Com valoreu la informació rebuda en relació als aspectes següents ?

La informació rebuda sobre cadascun d'aquests aspectes va ser... →	Molt satisfactòria	Bastant satisfactòria	Poc satisfactòria	Gens satisfactòria
a. sobre què és la sordesa				
b. sobre la forma de comunicar-se amb el fill/a				
c. sobre les ajudes auditives i tecnològiques (audiofons, IC..)				
d. sobre els diferents llenguatges i sistemes de comunicació emprats amb les persones sordes i entre elles (Auditiu-oral ; Llengua de signes, Paraula Complementada ...)				
e. sobre l'educació escolar i l'elecció d'escola				
f. sobre l'educació específica que cal que tingui				
g. sobre les persones sordes				
h. sobre associacions de famílies de nens/es sords				
i. sobre associacions de persones sordes				
j. sobre ajudes i recursos socials				

Anàlisi de les respostes a la pregunta 21 del Qüestionari

Globalment, el grau de satisfacció per la informació rebuda manifestat per les famílies, se situa moderadament per sota de *Bastant satisfactòria*, com pot apreciar-se al **Gràfic GP21**.

Si observem amb més deteniment els resultats, atenent les mitjanes recollides al **Quadre P21**, veiem que es valora com *Bastant satisfactòria* la informació en relació a: "La sordesa" (mitjana 2,02), "La forma de comunicar amb el fill o filla" (mitjana 2,02) i "L'educació escolar i elecció d'escola" (mitjana 2,07). En els tres casos, més d'un 70% de famílies valoren com **bastant o molt satisfactòria** aquesta informació.



Gràfic GP21

Una segona franja la trobem en : “Ajudes auditives i tecnològiques” (1,90), “Educació específica necessària”(1,90) i “Associacions de famílies de nens sords”(1,71) on el grau de satisfacció és **lleugerament per sota de bastant satisfactori** i el nombre de respostes que se situen entre *bastant* i *molt* satisfactori estan entorn al 65% .

La tercera franja la formen les respostes que indiquen el grau de satisfacció en relació a les informacions sobre : “Diferents llenguatges i sistemes de comunicació”(mitjana 1,74), “Les persones sordes” (mitjana 1,78) , “Associacions de persones sordes” (mitjana 1,71) i “Ajuts i recursos socials” (mitjana 1,57). A totes elles, més del 70% de respostes se situen **entre poc i bastant satisfetes**, destacant a l'extrem baix, la informació sobre ajuts i recursos socials.

21.Valoració de la informació rebuda sobre...										
	La sordesa	Forma de comunicar amb fill/a	Ajudes auditives i tecnològ.	Difer. Lleng.i sistemes comunicació	Ed.escolar elecció escola	Educació específica necessària	Les persones sordes	Assoc. famílies n.sords	Assoc.de persones sordes	Ajudes i recursos socials
Mitjanes	2,02	2,02	1,90	1,74	2,07	1,90	1,78	1,71	1,71	1,57

Quadre P21 : Mitjanes de respostes a la pregunta 21 del qüestionari: Valoració de la informació rebuda sobre diferents aspectes (El detall de percentatges pot consultar-se a l'Annex 6)

Anàlisi comparativa dels resultats en relació a la importància atorgada i a la valoració de la informació rebuda

Si comparem els valors de les mitjanes que havíem vist a la pregunta 20, amb els de les obtingudes a la pregunta 21 que acabem d'analitzar, trobem el desajust existent entre la expectativa (grau d'importància atorgada) i el grau de satisfacció en relació a cada aspecte en concret. Destaca el gran desajust (diferència de 1,18) entre el que s'espera i el que s'obté d'informació sobre “ajudes i recursos socials”, i són considerables també els desajustos que s'observen a les informacions sobre “Ajudes auditives i tecnològiques” i “Educació específica necessària”

Comparació de mitjanes entre: La pregunta 20. Importància atorgada a la informació sobre... i la pregunta 21. Valora informació rebuda sobre...										
	La sordesa	Forma de comunicar amb fill/a	Ajudes auditives i tecnològ.	Difer. Lleng.i sistemes comunicació	Ed.escolar elecció escola	Educació específica necessària	Les persones sordes	Assoc. famílies n.sords	Ass.de persones sordes	Ajudes i recursos socials
Mitjanes de : 20.Importància atorgada a la informació sobre...	2,82	2,80	2,87	2,63	2,87	2,84	2,52	2,42	2,14	2,76
Mitjanes de : 21. valora informació rebuda sobre...	2,02	2,02	1,90	1,74	2,07	1,90	1,78	1,71	1,71	1,57
Diferència de mitjanes entre 20 - 21	0,79	0,78	0,96	0,88	0,80	0,94	0,74	0,71	0,43	1,18

Quadre P20+21 : Comparació de les mitjanes de respostes a les preguntes 20 i 21

Anàlisi de les respostes a la pregunta 11 de les entrevistes

Pregunta 11 (entrevistes): Quin tipus d'informació de les que heu rebut us ha resultat més important?

Els aspectes més rellevants que han aparegut a les respostes a la pregunta 11 de les entrevistes els he agrupat en les idees següents:

- Informació a través de simulacres sobre com estan sentint els nens i nenes sords. Mostres pràctiques de què és la pèrdua auditiva
- La informació sobre la diferència entre IC i audiofons i sobre per què optar per uns o altres, es considera que sovint és insuficient
- Es troba a faltar més informació sobre el que passarà en el futur, sobre què cal fer amb els fills i filles quan seran més grans.
- En algun cas s'ha trobat a faltar informació en els primers moments
- En general es destaca que el CREDA és la referència més pròxima i més útil pel que fa a la informació.

Alguns exemples d'aquestes idees expressades a les entrevistes les podem veure a continuació:

- ... com a més important, el moment que ets capaç de veure, que t'expliquin com estan sentint ells, què estan sentint ells amb la seva pèrdua auditiva, o sigui, perquè t'expliquen què és la sordesa, que el nen no hi sent, ... però en el moment que tu et pots posar en el seu lloc, dir: "Ara...". D'això que estic dient: "casa", ells només estan sentint "ca...", amb aquesta "ca..." que estan sentint per tu, no et tranquil·litza però et posa en el lloc, no? És molt important... per situar-te.
- ... Ara necessitem molta informació del que li pugui fer falta d'ara en endavant (...) Yo creo que cada año, cada dos años o cada tres tendrían que sacar una guía o una... Con esta edad tiene esto, con esta edad tiene aquello y pues puedes hacer esto o buscar ayuda en tal sitio...
- Les que li haurien de donar a tothom que penso que no es donen son la diferència entre el que és un implant coclear i uns aparells, uns audiofons i els avantatges tècnics. (...) El pare ha de poder decidir, junt amb les professionals, sempre informat, però ha de poder decidir i actualment no pot decidir, jo crec que un nen neix i té implant coclear, tingui el grau de sordesa que tingui.
- És que al començament, informació no ens en van donar molta, ens van dir aneu aquí i aquí, i és tanto dinero (...) perquè després quan comença el cole, les coses ja van rodades, perquè ja no tens que moure't a ningún lloc; bueno si, al CREDA pels audifons, per l'audiometria i si te algun problema la Canuda, però ja està.

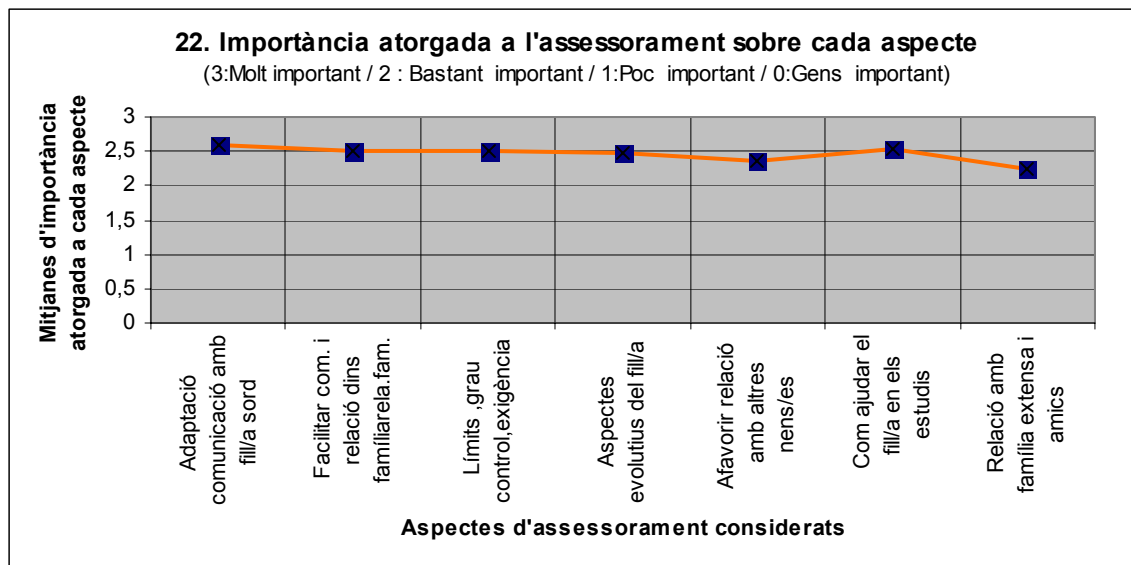
4.3.19 Resultats de la pregunta 22 del qüestionari: Importància atorgada a l'assessorament sobre diferents aspectes

Pregunta

22. Indiqueu el **grau d'importància** que té per a vosaltres que els pares **rebin assessorament** sobre els aspectes següents:

L'assessorament a la família en aquest aspecte és... →	Molt important	Bastant important	Poc important	Gens important
a. Sobre com adaptar la comunicació en la relació amb el fill/a sord				
b. Sobre formes de facilitar la comunicació i la relació a l'interior de la família.				
c. Sobre els límits, el grau de control i el grau d'exigència de maduresa al nen/a				
d. Sobre aspectes evolutius del fill/a				
e. Sobre formes d'afavorir la relació amb altres nens/es				
f. Sobre com ajudar al fill/a en els estudis				
g. Sobre la relació amb la família extensa i els amics				

Anàlisi de les respostes a la pregunta 22 del Qüestionari



Gràfic GP22

De forma semblant al que havíem vist en relació a les informacions, pel que fa a l'assessorament les famílies han considerat tots els aspectes proposats (**Gràfic GP22**) entre *bastant i molt importants*. Destaquen lleugerament les mitjanes corresponents a l'assessorament sobre “l’adaptació de la comunicació amb el fill o filla sord” (mitjana de 2,59) i sobre “com ajudar el fill o filla amb els estudis” (mitjana de 2,54), ambdues puntuades de forma especialment alta.

Altrament, les mitjanes més baixes les trobem a l'assessorament sobre “la relació amb la família extensa i els amics” (mitjana de 2,25) i a “la relació amb altres nens/es” (mitjana de 2,37).

En tots els casos però, entre el 85 i el 95% de les famílies diuen que aquests aspectes són bastant o molt importants.

P22.importància atorgada a l'assessorament sobre...							
	Adaptar comunicació amb fill	Facilitar comunicació dins família	Límits/ control/ exigència	Evolució fill/a	Relació altres nens/es	Ajudes als estudis	Relació amb amics i família extensa
Mitjanes	2,59	2,51	2,51	2,46	2,37	2,54	2,25

Quadre P22. Mitjanes de respostes a la pregunta 22 del qüestionari: Importància atorgada a l'assessorament sobre diferents aspectes (El detall de percentatges pot consultar-se a l'Annex 6)

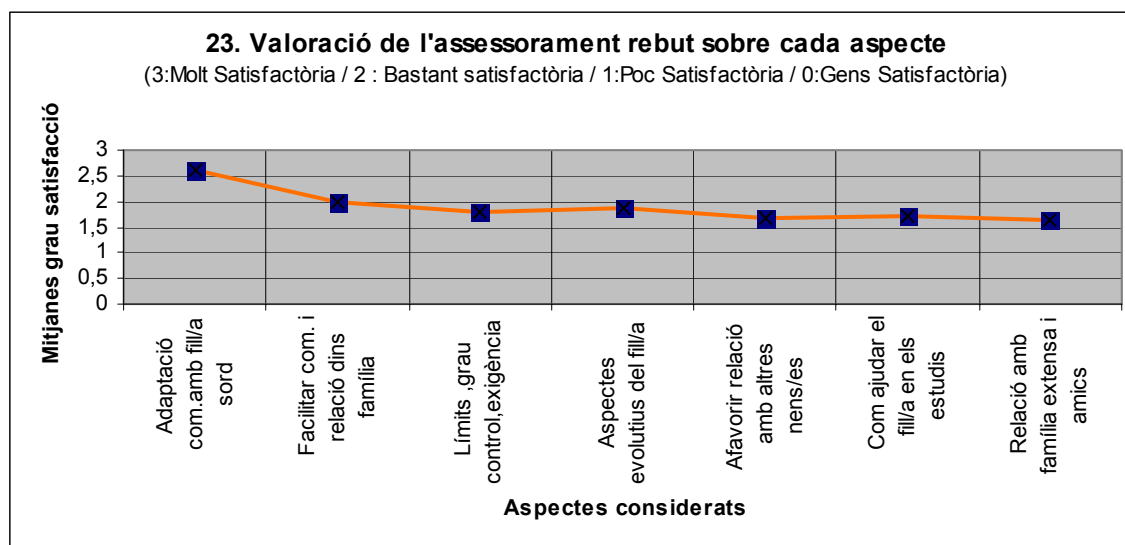
4.3.20 Resultats de la pregunta 23 del qüestionari i de la pregunta 12 de les entrevistes: Valoració sobre l'assessorament rebut en diferents aspectes

Pregunta

23. El contingut de l'assessorament que heu rebut fins ara, en cadascun dels aspectes que s'esmenten a continuació, us ha semblat ...

L'assessorament rebut fins ara ens ha semblat →	Molt satisfactori	Bastant satisfactori	Poc satisfactori	Gens satisfactori
a. Sobre com adaptar la comunicació a la relació amb el nostre fill/a sord				
b. Sobre formes de facilitar la comunicació i la relació a l'interior de la família.				
c. Sobre els límits , el grau de control i el grau d'exigència de maduresa al nen				
d. Sobre aspectes evolutius del fill/a				
e. Sobre formes d'afavorir la relació amb altres nens/es				
f. Sobre com ajudar al fill/a en els estudis				
g. Sobre la relació amb la família extensa i els amics				

Anàlisi de les respostes a la pregunta 23 del Qüestionari



Gràfic GP23

Quan s'ha demanat la valoració de l'assessorament rebut, les mitjanes de les respostes en la majoria d'aspectes se situen lleugerament per sota del valor *bastant satisfactòria* , tret de l'assessorament sobre “*Adaptació de la comunicació amb el fill o filla sord*” que obté un grau de satisfacció especialment alt (mitjana de 2,62) i “*Facilitar la comunicació dins la família*” que obté una mitjana de 2.

En tots els altres aspectes (amb mitjanes inferiors a 2) entre el 70 i el 80% de famílies valoren entre *poc i bastant* satisfactori l'assessorament rebut. Tanmateix, totes elles se situen per sobre del nivell de satisfacció mitjà de 1,5.

P23. Valoració de l'assessorament rebut							
	Adaptar comunicació amb fill	Facilitar comunicació dins família	Límits/ control/ exigència	Evolució fill/a	Relació altres nens/es	Ajudes als estudis	Relació amb amics i família extensa
Mitjanes	2,62	2,00	1,78	1,88	1,69	1,70	1,63

Quadre P23: Mitjanes de respostes a la pregunta 23 del qüestionari. Valoració de l'assessorament rebut en diferents aspectes (Detall dels percentatges a l'Annex 6)

Anàlisi comparativa dels resultats en relació a la importància atorgada i a la valoració l'assessorament rebut

Com hem fet abans amb la informació rebuda per les famílies, també en relació a l'assessorament ens ha semblat interessant comparar els resultats entre la importància atorgada a cada aspecte (que trobem a la pregunta 22) i el grau de satisfacció sobre l'assessorament rebut (que acabem de veure a la pregunta 23).

En aquesta ocasió , veiem un resultat òptim pel que fa a l'assessorament sobre “*Adaptació de la comunicació amb el fill*”, on l'expectativa coincideix amb el grau de satisfacció (diferència de - 0,03).

Comparació de mitjanes entre: La pregunta 22. Importància atorgada a l'assessorament sobre... i la pregunta 23. Valoració de l'assessorament rebut							
	Adaptar comunicació amb fill	Facilitar comunicació dins família	Límits/ control/ exigència	Evolució fill/a	Relació amb altres nens/es	Ajudes als estudis	Relació amb amics i família extensa
Mitjanes de :							
22. Importància atorgada a l'assessorament sobre...	2,59	2,51	2,51	2,46	2,37	2,54	2,25
Mitjanes de :							
23 Valoració de l'assessorament rebut	2,62	2,00	1,78	1,88	1,69	1,70	1,63
Diferència de mitjanes entre 22 - 23	-0,03	0,51	0,73	0,58	0,68	0,84	0,62

Quadre P22+23 : Comparació de les mitjanes de respostes a les preguntes 22 i 23

Els desajustos més importants es produeixen en relació a l'assessorament sobre “*Ajudes als estudis*” (diferència de 0,84), “*Límits-control-exigència*” (diferència de 0,73) i “*Relació amb altres nens i nenes*” (0,68).

En els altres tres aspectes les diferències entre expectativa i grau de satisfacció són menors i es mouen entre 0,51 i 0,62. (Veure valors al **Quadre P22+23**)

Anàlisi de les respostes a la pregunta 12 de les entrevistes

Pregunta 12 (entrevistes): *Quan us han assessorat, què us ha resultat més útil ? Què heu trobat a faltar ? Què en penseu de les entrevistes i de les reunions?*

Els aspectes més rellevants que han aparegut a les respostes a la pregunta 12 de les entrevistes els podem agrupar en les idees següents:

- Preferència per les orientacions i suggeriments sobre aspectes quotidians més que no pas sobre “grans solucions”.
- Conveniència de perllongar més enllà del parvulari el seguiment compartit, amb el/la mestre, del dia a dia de la criatura (llibretes de comunicació i altres instruments...)
- Dificultats per assistir a reunions generals de pares i mares. Falta de col·laboració per part dels llocs de treball.
- Bona

Alguns exemples d'aquestes idees expressades a les entrevistes les podem veure a continuació:

- *... potser quan era més petit, al CREDA, quan ens donaven solucions puntuals, més que grans solucions. (...)hi ha aquest problema treballa'l d'aquesta manera, saps? Coses molt pràctiques, això va perfecte.*
- *la de P3, P4 i P5, que va estar amb ella molt bé. Portàvem una llibreta, que això ja ho fèiem des de que va néixer... això si que ho recomanaria a totes les mares, (...)Jo és el que trobo a faltar i com que diuen que els nens a partir de primer ja tenen que ser més espavilats, jo ahí diria: “No!”. Encara queda...*
- *(... sobre les reunions al CREDA) Si, si, el que passa és que els horaris, estàs treballant i... (...) Però jo amb el CREDA si que vaig anar els primers anys (...) I va ser quan ella anava a la guarderia, o sigui que era molt petita. Parlàvem de com aniria al principi, que els nens sords no ens semblava que avançaven, que després feien l'avanç de cop, no? Això si que em va, la informació aquesta...*
- *nosaltres vam tindre la sort d'anar a parar als dos professionals d'élite que hi havia en aquell moment, però no és el que habitualment hi ha en la seguretat social, ni és el que em vaig trobar amb el pediatre, perquè el pediatre deia: “No, és que, no pateixis, això és que com que ara ha començat la guarderia, ara no vol parlar”*

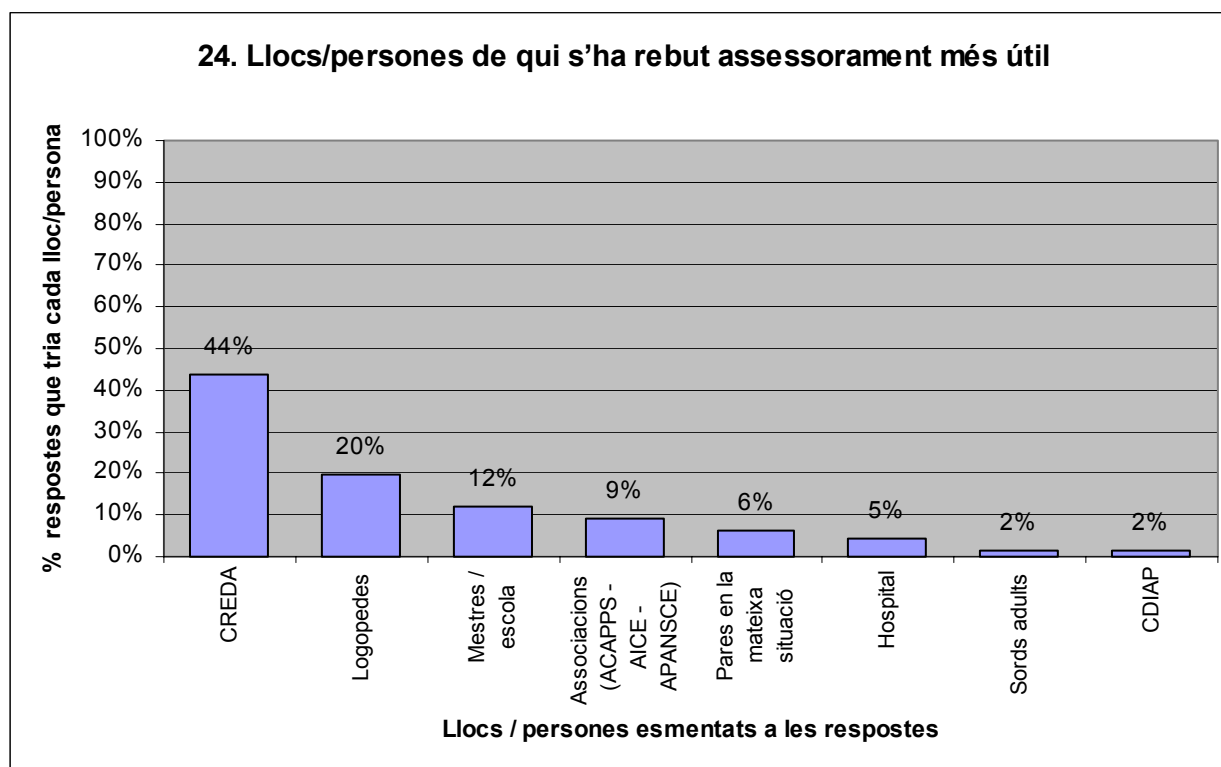
4.3.21 Resultats de la pregunta 24 del qüestionari i de la pregunta 14 de les entrevistes: D'on s'ha rebut l'assessorament més útil?

Pregunta

24. A quins llocs o per part de quines persones us ha resultat més útil l'assessorament rebut?

Anàlisi de les respostes a la pregunta 24 del Qüestionari

En relació als llocs i persones de qui han rebut l'assessorament més útil, un nombre molt destacable de famílies (44%) responen que ha estat el CREDA, i un altre grup important (20%) afirmen que han estat les logopedes. Resulta doncs, que un 64% de les famílies han tingut el CREDA com a referent més útil i important per a ells.



ràfic GP24

G

Si agrupem les *associacions de famílies* i els “*pares en la mateixa situació*” (veure **Gràfic GP24**) tenim un 15% e famílies que esmenten aquest com el referent més útil per a ells. Els mestres i les escoles, amb el 12%, són en el següent lloc . Finalment amb freqüències força més baixes, trobem *Metges i hospital* amb un 5% i CDIAP i *persones sordes adultes* , amb un 2% en cada cas.

Anàlisi de les respostes a la pregunta 14 de les entrevistes

Pregunta 14 (entrevistes): Pel que fa als diferents llocs on heu estat atesos (metges i hospitals, escola, EAP, CREDA...) Què us sembla destacable en cadascun d'ells?

Amb aquesta pregunta es pretenia aprofundir el que havia estat plantejat a l'anterior pregunta del qüestionari, demanant ara que destaquessin els aspectes més rellevants per a ells, dels diferents llocs d'on havien rebut atenció

Les respostes giren entorn a les idees següents:

- Es valoren positivament les orientacions concretes del CREDA, especialment les relacionades amb la comunicació i el llenguatge, així com suggeriments útils a la vida quotidiana.
- Es destaca el baix nivell d'informació específica sobre la sordesa per part de molts pediatres
- Es valora com "burocràtica" la intervenció per part d'algun EAP. Se suggereix més intervenció preventiva al llarg de l'evolució de la criatura i no només quan apareixen els problemes.
- Experiències oposades en relació a diferents metges i en particular ORL
- En algun cas, dificultats amb l'escola a qui atribueixen falta de formació específica en relació a les criatures sordes.

Alguns exemples els trobem a continuació:

- *vaig al pediatre", "Crec que no hi sent", "No, no, això son coses teves, això no se què", això és horrorós i això, ja et dic, nosaltres ho hem passat perquè hi ha un... no se hi ha una cultura... el pediatre no està acostumat a diagnosticar sordeses...*
- *Hem tingut relació amb l'EAP, vam anar primer a l'EAP i després al CREDA. I... aquest recorregut va anar ... Fatal! Fatal va anar, i encara continua anant fatal. l'acolliment i l'entramat... hi ha massa burocràcia (...) Entre que la màquina comença a treballar i acaba hi ha massa temps, hi ha tres mesos que el nano ja està a l'escola.*
- *per què tenim sempre que esperar setmanes a que hi hagi un problema? Per què no som capaços de preveure el problema i actuar abans que aquest problema sorgeixi? Aquest crec jo que és el que els hi falta de base. Quan un nen ja ha perdut mig any, quan ja no està adaptat, quan ja... aleshores surt l'EAP, surt el psicòleg de l'EAP,*
- *A nivell de CREDA, l'accessibilitat, la manera de parlar és fàcil*
- *Lo que parlàvem abans, que si el professor no sap com tractar a un sord, que tingui una mica de paciència, que de vegades no la té,*
- *Coses que van bé? Per exemple, la doctora, la otorrino que el porta a (l'Hospital x), sempre està preparada per atendre'ns bé i mirar al nen i correcte. L'audioprotesista de l'hospital, per exemple, quan el nen tenia ja deu anys, em va dir que el nen era molt sord, clar jo li vaig dir: "Al tanto, perquè tal com m'ho has dit", a mi no em fa mal, perquè jo ja se que el meu fill és sord, però això li dius a un pare novell i depèn com li hagi comunicat el deixes tieso. Vaja, com acusant-nos de que el nostre fill era sord. Això des d'un professional sanitari és patètic, vaja.*
- *L'única cosa va ser la otorrino que es va equivocar, però a part d'això...*

4.3.22 Resultats de la pregunta 25 del qüestionari i de la pregunta 10 de les entrevistes: Relació amb persones sordes adultes

Pregunta

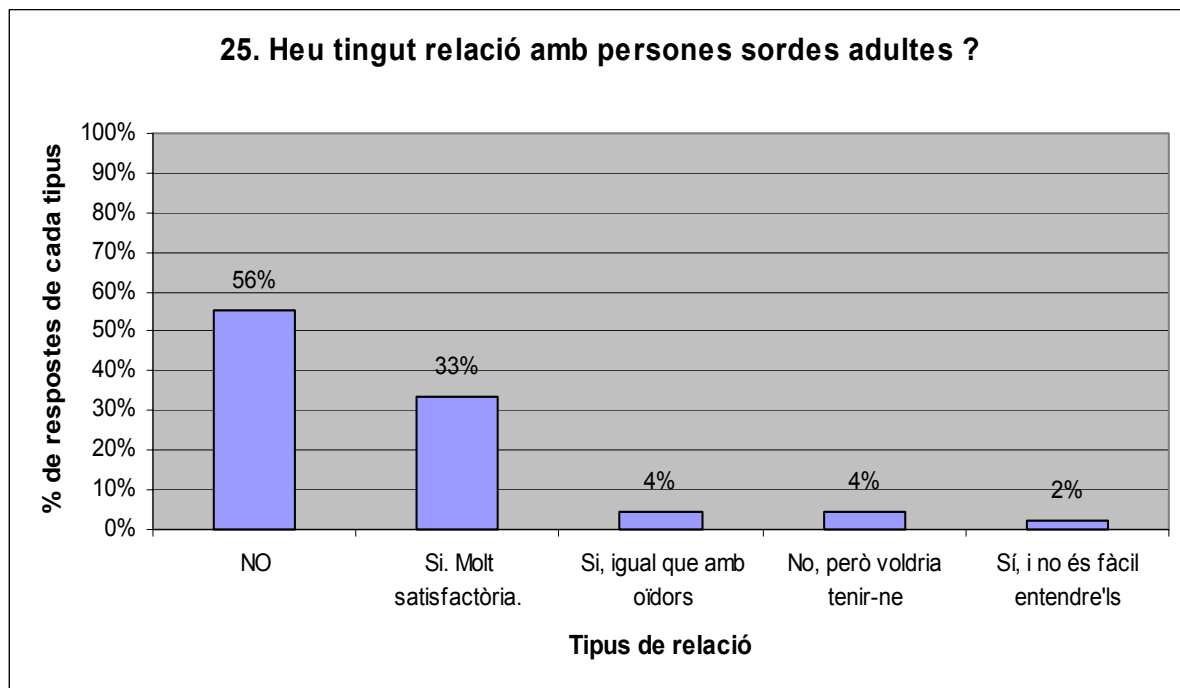
25. Heu tingut relació amb persones sordes adultes?

SI :: Com valoreu aquesta relació?

NO ::

Anàlisi de les respostes a la pregunta 25 del Qüestionari

La primera dada destacable és que el 60% de famílies no han tingut relació amb persones sordes adultes : el 56% responen senzillament que no l'han tingut , i un 4% més respon que, malgrat no han tingut relació, voldrien tenir-ne



Gràfic GP25

La gran majoria de famílies que han tingut relació amb persones sordes adultes, fa una valoració molt positiva d'haver-ho fet, afegint a les seves respostes, comentaris com ara que els ha donat optimisme, o tranquil·litat o , en altres casos , que els ha ajudat a entendre coses del seu fill o filla.

Finalment, un 4% de famílies responen que la relació *"ha estat igual que amb persones oïdores"* i un 2% comentin que *"resulta difícil entendre'ls"*

4.3.23 Resultats de la pregunta 26 del qüestionari: Vivència de la relació amb els professionals que han assessorat

Pregunta

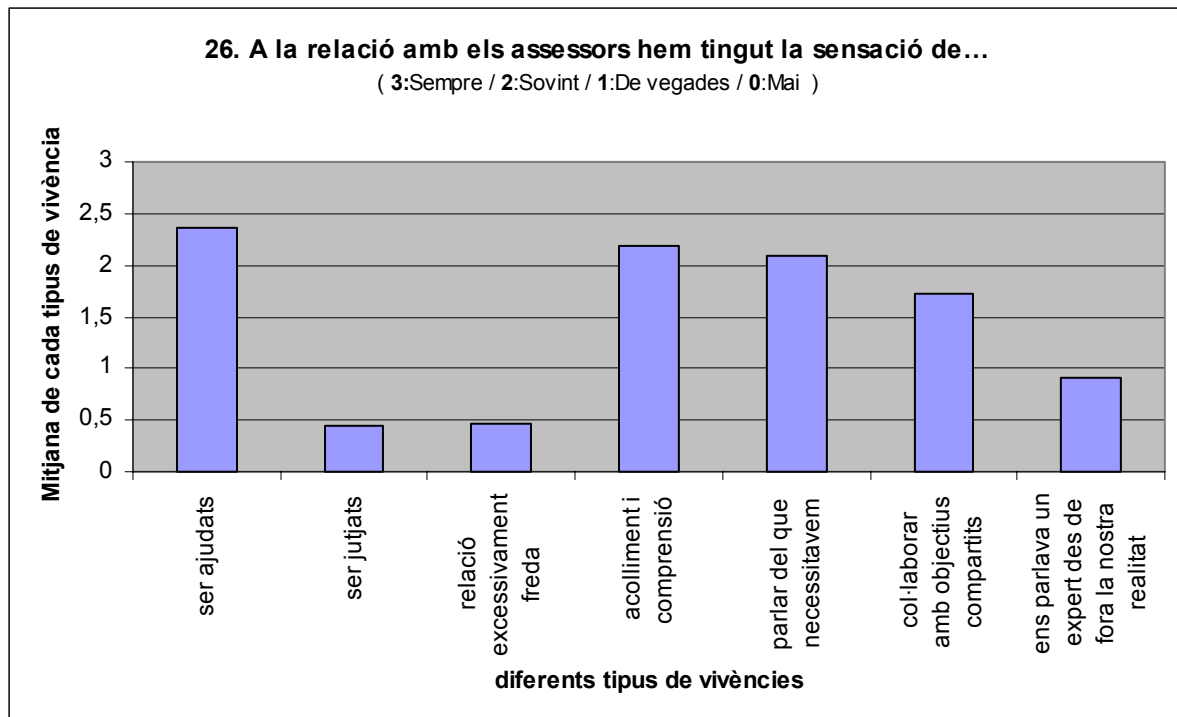
26. Com heu viscut la relació amb els professionals que us han informat i/o assessorat ?

En la relació amb els assessors ... →	Sempre	Sovint	De vegades	Mai
a. ... hem tingut la sensació de ser ajudats				
b. ... hem tingut la sensació de ser jutjats				
c. ... hem viscut la relació com excessivament freda				
d. ... hem tingut sensació d'acolliment i comprensió				
e. ...hem tingut la sensació de parlar del que necessitàvem				
f. ... hem tingut la sensació de col·laborar, des de llocs diferents, però amb objectius compartits				
g. ... hem tingut la sensació que ens parlava un expert que se situava fora de la nostra realitat				

Anàlisi de les respostes a la pregunta 26 del Qüestionari

El més destacable de les respostes de les famílies és que les seves vivències són majoritàriament positives.

Si parem atenció a les diferents sensacions percebudes, el **Gràfic GP26** i el **Quadre P26** ens mostren, a través dels valors de les mitjanes, amb quina freqüència (sempre (3), sovint (2)...) les famílies han sentit cadascuna de les sensacions presentades.



Gràfic GP26

Així, les famílies manifesten que *sovint* perceben que “*són ajudats*” (mitjana de 2,36) , que “*reben acolliment i comprensió*” (2,19) i que “*han parlat del que necessitaven* “(2,09) .

Sobre la percepció que les famílies han tingut de *la sensació de col·laborar* (mitjana de 1,73), l'opinió està més repartida, i la majoria de famílies (un 70%) creuen que aquesta sensació l'han viscut amb una freqüència a mig camí entre *de vegades* i *sovint*.

Altrament , són molt baixos els valors de les mitjanes en relació a les altres sensacions per les que es preguntava, la qual cosa indica que es viuen en menys ocasions. Concretament, les famílies només han sentit *de vegades* que “*parlava un expert des de fora de la nostra realitat*”.

Finalment, el 90% de famílies consideren que *mai* o només *de vegades*, han percebut una *actitud excessivament freda* (mitjana de 0,47). I igualment han respost en relació a *ser jutjats* (mitjana de 0,44).

26. Vivència de la relació amb assessors: <i>A la relació amb els assessors hem tingut la sensació de..</i>							
	<i>ser ajudats</i>	<i>ser jutjats</i>	<i>relació excessivament freda</i>	<i>acolliment i comprensió</i>	<i>parlar del que necessitàvem</i>	<i>col·laborar amb objectius compartits</i>	<i>parlava un expert des de fora la nostra realitat</i>
Mitjanes	2,36	0,44	0,47	2,19	2,09	1,73	0,90

Quadre P26: Mitjanes de respostes a la pregunta 26 del qüestionari. *Vivència de la relació amb els professionals que els han assessorat* (Detall dels percentatges a l'Annex 6)

4.3.24 Resultats de la pregunta 27 del qüestionari: Valoració dels diferents àmbits i formes de relació amb els professionals

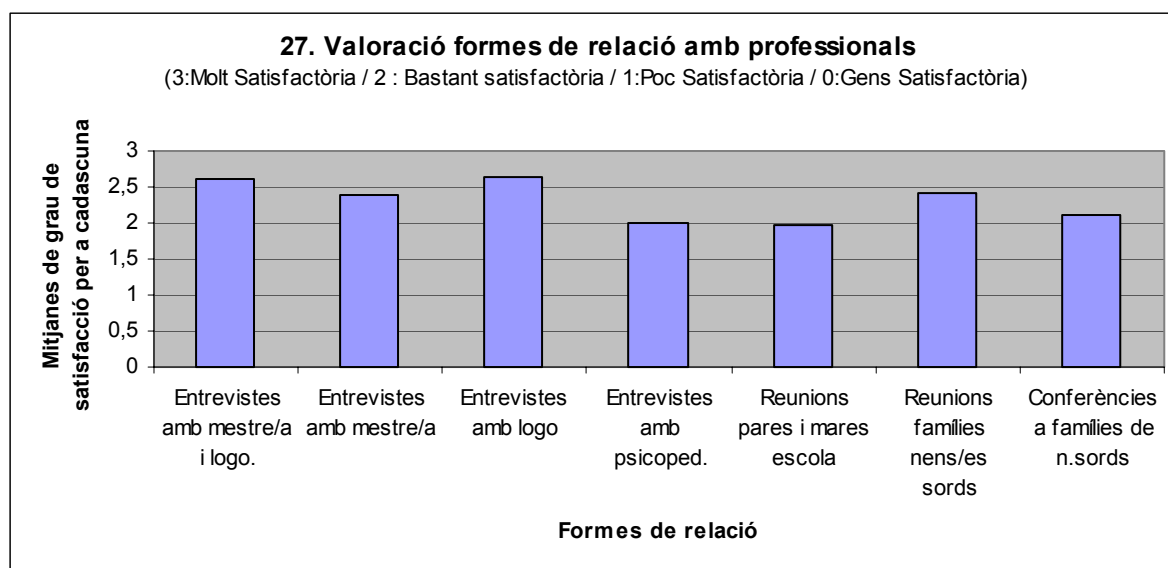
Pregunta

27. A partir de la vostra experiència, com valoreu aquestes **diferents formes de relació amb els professionals**

Grau de satisfacció segons el tipus d'activitat →	Molt satisfactori	Bastant satisfactori	Poc satisfactori	Gens satisfactori
a. Entrevistes amb el/la mestre i la logopeda				
b. Entrevistes amb el/la mestre				
c. Entrevistes amb el/la logopeda				
d. Entrevistes amb psicopedagog/a				
e. Reunions de pares i mares de l'escola				
f. Reunions de pares i mares de nens/es sords				
g. Conferències/xerrades per a pares i mares de nens/es sords				
h. Altres.....				

Anàlisi de les respostes a la pregunta 27 del Qüestionari

A l'anàlisi de les respostes a aquesta pregunta podem diferenciar tres nivells diferents de satisfacció segons les formes o àmbits de relació amb els professionals



Gràfic GP27

En el primer nivell trobem dues formes de relació: *“les entrevistes amb mestre i logopeda”* (mitjana de 2,61) i *“les entrevistes amb logopeda”* (mitjana de 2,64), que obtenen les mitjanes de grau de satisfacció més altes, que ens indiquen que entre el **95 i el 100%** de famílies valoren *entre bastant i molt satisfactòria* aquesta relació.

En un segon nivell trobem les *entrevistes amb mestres* (mitjana de 2,40) i les *reunions amb famílies de nens/es sords* (mitjana de 2,42) . Entorn al **80%** de famílies les valoren *entre bastant i molt satisfactòries*

Més repartida és l'opinió en relació a la resta d'àmbits, movent-se entre poc, bastant i molt satisfactòria, de manera que les mitjanes se situen en els tres casos entorn a la relació *bastant satisfactòria*: Les *entrevistes amb psicopedagog/a* (mitjana de 2,00), les *reunions amb pares i mares a l'escola* (mitjana de 1,97) i les *conferències a famílies de nens i nenes sords* (mitjana de 2,13).

P27. Valoració de formes de relació amb professionals							
	Entrevistes mestre/a i logopeda	Entrevistes amb mestre/a	Entrevistes amb logopeda	Entrevistes amb psicoped.	Reunions pares i mares a l'escola	Reunions de famílies de nens/es sords	Conferències a famílies de n.sords
Mitjana	2,61	2,40	2,64	2,00	1,97	2,42	2,13

Quadre P27: Mitjanes de respostes pregunta 27 del qüestionari. *Valoració dels diferents àmbits i formes de relació amb els professionals* (Detall dels percentatges a l'Annex 6)

En tres dels àmbits analitzats (Les *entrevistes amb psicopedagog/a*, les *reunions amb famílies de nens/es sords* i les *conferències a famílies de nens i nenes sords*) han contestat en blanc gairebé un terç de les famílies, tot i que havien contestat la resta de preguntes, per la qual cosa inferim que possiblement es tracta de famílies que no han viscut aquests tipus d'intervenció professional.

D'altra banda, cal aclarir també, que quan les famílies parlen del psicopedagog/a (PSP) ho fan habitualment referint-se al PSP de l'EAP i no pas del CREDA. Hem pogut contrastar aquest fet a través de l'explicitació per part de les famílies entrevistades i a partir de preguntar-ho als CREDA col·laboradors.

4.3.25 Resultats de les preguntes 28 i 29 del qüestionari: Suggeriments de canvis proposats per les famílies en relació a la intervenció dels professionals

Pregunta

28. Si creieu que s'ha de canviar alguna cosa en la relació de les famílies amb els professionals, quins canvis proposaríeu ?

29. Si us sembla oportú, a continuació podeu fer observacions sobre aspectes relatius a la informació o l'assessorament que s'ofereix al les famílies de nens i nenes sords que creieu que no han estat contemplades al llarg d'aquest qüestionari :

Anàlisi de les respostes a la preguntes 28 i 29 del Qüestionari

Aquestes eren, sens dubte, les preguntes més obertes del qüestionari . Les famílies van actuar en conseqüència i van escriure tota mena de suggeriments. La majoria ho van fer a l'espai corresponent a la pregunta 28, deixant en blanc la 29, i només en algun cas ho van fer de forma diferenciada.

Per això , m'ha semblat més oportú ajuntar tots els suggeriments i, posteriorment, fer-ne una ordenació per categories en funció de l'àmbit al qual fan referència. El resultat és el **Quadre P28** que es troba a continuació. Per l'interès que tenia en reflectir tots els suggeriments, s'han reproduït sense excepció , evitant només repetir els que eren gairebé idèntics i anotant , en aquests casos, que el suggeriment s'ha repetit 2 o 3 vegades.

Suggeriments sobre la informació i l'assessorament a famílies	
<i>"Es necessita un programa per a pares"</i>	1
<i>"Fer seguiment dels pares i no només dels nens." " Oferir més assessorament als pares". "Més freqüència d'atenció als pares".</i>	3
<i>"Ens haurien d'assessorar sobre adolescència i futur laboral"</i>	1
<i>Falta treball conjunt logopeda-pares</i>	1
<i>"Fer un protocol exhaustiu en el moment de fer l'acolliment dels pares"</i>	1
<i>"Donar tot el ventall de possibilitats i maneres de fer"</i>	1
Suggeriments sobre la relació amb els professionals	
<i>"Els professionals haurien d'acceptar que el pes educatiu principal ha de recaure en els pares"</i>	1
<i>"De vegades t'expliquen les coses molt de pressa i costa enterar-te'n"</i>	1
<i>"Alguns professionals haurien de ser una mica més sensibles a l'hora de comunicar-se amb els pares"</i>	1
<i>Expressen agraïment al CREDA</i>	1
<i>"Els errors educatius s'han de reconèixer des de totes les parts implicades no només la nostra"</i>	1

Suggeriments relatius a l'àmbit mèdic	
<i>"Pediatres i altres metges estan poc informats, poc sensibilitzats i no escolten prou als pares"</i>	2
<i>"Des de l'estament mèdic no s'ofereix prou informació sobre les opcions que tenim els pares : implants, audíofons , medicina homeopàtica.."</i>	1
<i>"Caldria una exploració neonatal per fer diagnòstic abans"</i>	1
<i>"A l'Hospital cal més atenció a les famílies i millor explicació de les coses"</i>	1
Suggeriments relatius a l'àmbit escolar	
<i>"El CREDA no té poder real per tal que les escoles segueixin les seves directrius"</i>	1
<i>"Es insuficient l'assessorament que tenen els professors"</i>	2
<i>"Que el Departament d'Educació s'ocupi millor de les substitucions"</i>	1
<i>"Explicar sortides escolars"</i>	1
Suggeriments relatius a les ajudes a les famílies	
<i>"Informació més completa i precisa sobre ajudes , PUAS ..."</i>	1
<i>"Falta ajuda als pares que necessiten aprendre LSC "</i>	1

Quadre P28: Respostes a la pregunta 28 del qüestionari organitzades per categories. Suggeriments de canvis proposats per les famílies en relació a la intervenció dels professionals

5. Discussió de resultats de la recerca

La discussió de resultats es proposa, d'una banda, recollir i interpretar els elements més significatius obtinguts a la recerca que s'acaba d'analitzar i, d'altra banda, servir de punt de partida per al proper capítol de conclusions.

Abordaré aquesta discussió d'acord amb les dimensions d'anàlisi que han estructurat la recerca i que poden veure's al Quadre [Q4](#) a l'Annex 4.: Correlació entre Dimensions de la recerca - Indicadors - Preguntes del Qüestionari i Preguntes de les entrevistes.

Els diferents apartats d'aquest capítol corresponen a cadascuna d'aquestes dimensions, recollint els aspectes més rellevants i relacionant-los amb les preguntes i reflexions que es proposava abordar la recerca.

Abans d'entrar en la discussió de resultats, em sembla important ressenyar que, a les dades de les famílies participants en la recerca, es posa de manifest que en els darrers 12 anys (edats de les criatures de l'estudi) **la detecció primerenca encara no ha estat una realitat**. És possible que a hores d'ara hagi començat a rebaixar-se l'edat de detecció recollida en aquesta recerca (16,47 mesos), però les dades obtingudes són lluny del que les tècniques de screening neo-natal permetrien aconseguir. Em sembla important destacar-ho i cridar l'atenció sobre la urgència d'incorporar aquestes tècniques de detecció, de forma general i gratuïta, de la mateixa manera que es fa a molts dels països del nostre entorn i a diferents comunitats de l'estat.

5.1 Vivències i sentiments de pares i mares

Pel que fa als resultats sobre les vivències i sentiments de les famílies, hem pogut veure dades força interessants, sobre les que ja hem fet un primer comentari a l'apartat d'anàlisi (pregunta 2 del qüestionari). Ens aturarem ara a subratllar els aspectes que poden resultar més rellevants per a la identificació de necessitats de les famílies.

En primer lloc, cal prendre nota de l'altíssim percentatge de famílies que, quan evocuen els sentiments en el moment de conèixer la sordesa del fill o filla, parlen de *Preocupació* (80%) i de *Tristesa* (60%), en contrast amb els baixos percentatges de les famílies que responen *Ràbia* (39%), *Resignació* (17%) i, encara menys, *Soledat* (7%).

Quan es va elaborar aquesta pregunta del qüestionari, es van tenir en compte els sentiments que altres recerques havien descrit, i que la pròpia pràctica professional ens ha fet conèixer, sobre el que senten els progenitors en el moment de conèixer la sordesa d'un fill o filla.

Sabíem que, en un o altre grau, tots aquests sentiments poden estar presents al llarg del dol que les famílies fan en relació a la pèrdua del fill imaginat i la trobada amb la criatura real, que tenen al davant, i acaben de descobrir que és sorda. Ens interessava però, indagar sobre els punts en comú entre unes i altres famílies i també sobre els aspectes diferents.

Les famílies enquestades, i encara més les entrevistades, ens mostren clarament la diversitat de recorreguts adaptatius. Totes elles semblen tenir en comú la preocupació inicial sobre "*com podrem saber què li passa o... com sabrem els seus sentiments, ... què vol, o què li fa por...*",

però són força diferents les formes de reaccionar a la preocupació i la tristesa inicial, que molts d'ells comparteixen. Mentre hi ha famílies que diuen “Bé, sí, és sord. ...i ara què fem...” per, tot seguit, començar a refer les seves vides, altres expliquen les voltes que van donar fins trobar algú que els ajudés a ressituar-se.

Sembla clar que l'atenció assessora a les famílies en aquests moments inicials, pot tenir un important paper en el procés adaptatiu a la nova situació. Caldrà però, tenir en compte i respectar les percepcions diferents i les maneres de fer diverses, com a punt de partida de l'assessorament.

Podem prendre nota també, del que ens diu una mare entrevistada: “*tothom et diu coses i tu no t'enteres de res*”, on és fàcil identificar l'allau d'informacions que sovint envaeixen a les famílies en els moments inicials i, alhora, la necessitat de que l'assessor s'adapti al *tempo* singular de cada família. Tornarem sobre aquests aspectes a l'apartat específic sobre assessorament. Ara només un primer subratllat que semblen suggerir les respostes que hem analitzat: les famílies en si mateixes, i **els pares i mares en particular, haurien de ser també subjectes de suport i assessorament** per facilitar el seu benestar i desenvolupament, i no només per tal que puguin ajudar la criatura.

Les respostes de les famílies sobre el que els satisfà i sobre el que els preocupa de les seves criatures en el moment actual també ens ha aportat elements de reflexió. La pregunta 4 del qüestionari, i les preguntes 1 i 2 de les entrevistes, abordaven aquest aspecte i ja hem tingut ocasió de presentar-ne els resultats a l'anàlisi de respostes. Ara, destacarem només alguns aspectes que ens semblen rellevants:

- Malgrat a les respostes dels qüestionaris apareixia *el benestar personal* del fill o filla en un segon nivell de preocupació, quan a les entrevistes s'ha demanat a les famílies *què els satisfia de la situació actual dels fills*, han contestat en diverses ocasions “*veure el fill feliç, content, alegre...*”. Amb això aconseguim completar la resposta, constatant que el fet que els pares i mares es preocupin sobretot pels *aprenentatges escolars* i per *la integració social* -com responien en els qüestionaris- no vol dir que no segueixin considerant el *benestar personal* del fill o filla com l'autèntic llistó de mesura per veure si les coses van o no van bé.
- Un aspecte destacat en tots els casos, sigui quina sigui la formulació de la pregunta, és la *capacitat d'entendre i de fer-se entendre* aconseguit pel fill o filla. En algun cas s'amplia, a més, dient “*que pugui entendre's amb altra gent més enllà de la família*”
- Hem pogut desvetllar un altre aspecte remarcable, quan l'hem tractat més detingudament a les entrevistes: Una mare ens explica que ha estat l'experiència que havia tingut amb una filla més gran, també sorda, el que li ha permès saber com actuar davant de força situacions quotidianes amb el fill petit, relacionades amb donar-li autonomia o posar-li límits. Ens recorda així la utilitat atorgada a *l'experiència viscuda per un mateix o per algú en les mateixes circumstàncies*
- Destaca també la preocupació pel fet que les dificultats de comunicació de la criatura puguin traduir-se en dificultats de relació.

Em sembla important posar de manifest que les preocupacions i dificultats subratllades per les famílies depassen en molts sentits l'evident preocupació per la comunicació i llenguatge, i requereixen **suport i assessorament també en altres àmbits més generals relacionats amb l'educació familiar de les criatures**. Crec que podem desprendre també d'aquestes respostes, la conveniència de **partir de les anècdotes i de les dificultats concretes explicades per les famílies**, com a forma d'inici de l'assessorament en educació familiar.

5.2 Visió sobre la sordesa i les persones sordes

Com hem pogut veure a l'anàlisi de les preguntes que tracten sobre la visió de la sordesa i les persones sordes (preguntes 5 i 25 del qüestionari i , 9 i 10, de les entrevistes), aquesta visió és força diversa entre les diferents famílies, però no en el sentit d'apreciar-se una polarització, sinó de posar-se de manifest una gran diversitat de matisos.

A més de tot el que ja hem destacat a l'anàlisi de les respostes, hi ha algunes constatacions remarcables :

- El fet que una amplia majoria de famílies rebutgi la idea de sordesa com a malaltia i les persones sordes com a malaltes, marca una diferència notable amb un passat no gaire llunyà, en el que la important presència dels metges i la medicina en tota la intervenció específica amb les criatures sordes, havia projectat sobre elles una imatge de *pacients permanents* i, de rebot, de malalts. Sembla doncs que, malgrat el protagonisme renovat que els Implants Coclears han donat a l'àmbit mèdic, aquest fet no s'ha traduït, ara per ara, en un renaixement de la medicalització de les persones sordes.

Correspon als professionals dels diferents àmbits (educatiu, social i mèdic) contribuir interdisciplinàriament a que es mantingui aquesta idea més equilibrada de les persones sordes com a ciutadans creditors de serveis mèdics, socials o educatius com qualsevol altra persona, i no pas la visió esbiaixada anterior de *persones malaltes*.

- D'altra banda, a la majoria de casos (i ho hem pogut apreciar sobretot a les entrevistes) **la visió de la sordesa i les persones sordes canvia fortament a partir de conèixer la sordesa del propi fill o filla**, de manera que sovint les famílies expliquen que fins aleshores no eren conscients de "*com eren les persones sordes*" o de que "*hi havia tants nens sords com després hem vist*". Un altre moment que alguns pares han considerat significatiu ha estat el de **tractar directament amb persones sordes adultes**.

Aquesta consideració contrasta amb el fet que, com hem vist en analitzar les respostes a la pregunta 25 del qüestionari, un 60% de famílies no havien conegut persones sordes adultes. Malgrat està ben clar que són les famílies les que han de triar amb qui es relacionen, val la pena considerar la necessitat d'oferir des dels serveis d'assessorament, a les famílies amb criatures sordes, l'oportunitat de conèixer persones sordes adultes. Que el 40% de famílies que han tingut aquesta oportunitat, la valorin positivament, i parlin de que els ha donat *optimisme* o *tranquil·litat*, contribueix a reforçar aquesta conveniència.

- Com deia al començament d'aquest punt, en relació a algunes de les afirmacions sobre les que es demanava opinió a les famílies, la majoria d'opinions s'han situat a mig camí entre *poc d'acord* i *bastant d'acord*, és a dir que es tracta de creences poc focalitzades i poc polaritzades. Em refereixo en concret a les afirmacions: "*Les persones sordes són molt diferents entre elles*"; "*És normal que les persones sordes vulguin estar amb altres persones sordes*"; "*Les persones sordes es relacionen amb l'entorn d'una manera diferent que les persones oïdores*". Constatar aquesta diversitat d'opinions és interessant des del punt de vista de l'assessorament per **considerar els punts de partida diversos i també la diversitat d'expectatives per a unes o altres famílies**.

5.3 L'afecte en la relació

Les preguntes que estan relacionades amb la dimensió "afecte en la relació" (preguntes 6,7,8 i 9 del qüestionari), es proposaven indagar els moments de major dificultat, i també els de més facilitat, per establir relació amb el fill o filla sord. Com hem vist anteriorment, aquestes preguntes

es repetien, demanant el mateix, en relació al moment en que la criatura era petita i a partir dels 7 anys.

A més del que ja hem analitzat al capítol anterior per a cada pregunta en particular, quan observem els resultats d'aquestes quatre preguntes en conjunt, es posen de manifest els bons moments relacionals, les dificultats més importants, i també el tipus de necessitats d'assessorament i suport que generen. Així, observem que:

- Les famílies no han vinculat les dificultats a moments en concret de la vida quotidiana (el menjar, el jugar o el dormir...), sinó més aviat a la possibilitat d'entendre o fer-se entendre en qualsevol d'aquestes situacions i a la capacitat per definir els límits en els hàbits quotidians.
- Quan les criatures tenen més de 7 anys, segueix sent un motiu de **dificultat** el que hem agrupat a la categoria "*Explicar i comprendre*" (Quadres **P6 i P8**), però creix el pes de les dificultats en relació als "*Hàbits diaris i la definició de límits*". Així mateix, a les edats més grans, apareix una nova categoria de dificultats relacionada amb els estudis i els deures escolars.
- Altrament, quan les famílies responen sobre la **facilitat en la relació**, sí que esmenten moments determinats, entre els que destaquen molt les "*estones de joc*" i "*els moments de relació familiar tranquil·la*" mentre les criatures són molt petites. Quan són més grans, la fàcil relació a les estones de joc, es reparteix la prioritat amb els moments en que es viu una bona funcionalitat en la comunicació i, més concretament, quan s'aconsegueix "*una conversa raonada*" o "*la comprensió de coses més complexes*", segons ens diuen les famílies.

De les dificultats que hem identificat en aquest resum, se'n poden desprendre algunes consideracions de cara a l'assessorament:

- D'una banda les dificultats que viuen les famílies en la seva relació amb les criatures responen a aspectes **diferents a mesura que aquestes creixen**. Mentre que quan les criatures són més petites cal posar els mitjans per tal que siguin funcionals les formes de comunicar relacionades amb el joc i aspectes més pròxims als hàbits quotidians, i cal afavorir que no s'interrompi el vincle de plaer compartit en la relació, quan les criatures són més grans, cal ajudar les famílies a trobar els recursos comunicatius i de relació que garanteixin satisfer necessitats més elaborades de comunicació, cal incloure, així mateix, orientacions eficaces i singularitzades en relació als estudis, ja que apareixen com a font emergent de dificultat. Les orientacions hauran de ser, doncs, diferents d'acord amb l'edat de la criatura.
- En qualsevol cas però, la intervenció assessora haurà de **partir de la resolució de dificultats reals viscudes per cada família**, escoltar el seu moment particular, i oferir ajudes d'acord amb aquestes necessitats i no pas seguint pautes universals suposadament vàlides per a tothom.

5.4 L'establiment de límits al fill o filla sord

Aquesta dimensió s'ha estudiat a través de les preguntes 10,11 i 12 del qüestionari i 6,7 i 8 de les entrevistes. Des de diferents angles es cercava informació sobre **formes d'exercir el control per part dels progenitors**, estratègies i **formes de fer** que els havien resultat **més o menys funcionals** i, també, **moments** en que la seva actuació per **establir límits resultava més o**

menys difícil. De l'anàlisi conjunta de les respostes obtingudes se'n poden identificar les dificultats i les necessitats de suport que s'exposen a continuació.

- Tal com hem pogut observar a l'anàlisi detallada de les respostes realitzada anteriorment, sembla que tampoc en aquesta ocasió les famílies identifiquen les dificultats amb determinats moments de les rutines diàries, sinó més aviat amb situacions o tipus d'interacció. Malgrat això, observem que les dificultats són majors en alguns moments com *Quan està amb altres nens, Quan està amb els germans, A l'anar a dormir i Mirant la TV*. També hi ha força acord en considerar especialment difícils les situacions en que s'ha d'actuar amb poc marge de temps (sortida de casa al matí ...)
- Es constata que sovint hi ha diferents tipus de dificultats, i també de resposta per part de la criatura, segons sigui el pare o la mare qui actuï amb ella.
- Es destaquen com especialment difícils els moments en que la criatura se sent contrariada, està enfadada des de l'inici, o no atén en absolut el que se li diu.
- Entre les estratègies que resulten funcionals per tal que les criatures facin cas, ja hem analitzat amb deteniment a 4.3.9 els diferents tipus d'estratègies emprades per les famílies, més o menys inductives o d'afirmació de poder. Volem afegir ara que, tot i que força famílies utilitzen el que en diuen "xantatge" per aconseguir el que pretenen del fill o filla, sovint no se'n senten del tot satisfets i voldrien poder recórrer a estratègies més explicatives. Una altra dada rellevant ens l'aporten les famílies que intenten usar prioritàriament estratègies inductives: ens diuen que en moltes ocasions no tenen temps per a l'explicació que caldria i que molt sovint els cal un tipus de comunicació que s'allarga molt més que amb altres fills o filles oïdors.
- S'expliciten les dificultats directament relacionades amb un baix nivell de llenguatge. Una mare ho expressa gràficament dient: *"conforme va elaborant el llenguatge, necessitem cada vegada menys el "xantatge". Clar, és que va relacionat"*
- Convé prendre nota també del que les pròpies famílies destaquen: els ha calgut molta paciència, però alhora han acabat considerant el comportament pacient més eficaç que l'abordatge impulsiu i d'enfrontament, per a moltes de les situacions de control. A més, ser pacient no té per què disminuir la constància o la fermesa.

D'aquesta informació de dificultats i també de les estratègies viscudes per part de les famílies com a funcionals, en podem recollir algunes idees per a l'assessorament:

- Cal prendre nota dels **moments i situacions** esmentats, que hem pogut detectar com especialment difícils per a força famílies, per tenir cura d'oferir orientacions per a cadascun d'ells.
- Vista la dificultat manifestada per les famílies per dur-les a terme, cal preveure assessorament que afavoreixi les estratègies inductives de control, ja que sabem que resulten més eficaces a llarg termini i afavoreixen l'autonomia i l'autocontrol futur de la criatura en desenvolupament. Cal, així mateix, ajudar les famílies a trobar solucions als temps més perllongats d'explicació que necessiten en el control dels seus fills i filles.
- Cal posar de manifest també, les limitacions en l'explicació, de les que sovint parlen les famílies, que puguin estar directament relacionades amb una molt baixa competència lingüística per part de la criatura, i considerar, en cada cas, la pertinència d'ajudes a la comunicació o de la incorporació de l'ús de la llengua de signes

- Convé tractar específicament sobre la intervenció d'ambdós progenitors en el control de la criatura i posar de manifest els avantatges i la forma d'aconseguir el màxim de coherència entre pare i mare i una equilibrada distribució de responsabilitats.
- El que han respost algunes famílies sobre el profit extret de les *experiències viscudes per ells o per altres com ells*, pot suggerir la conveniència de crear grups de famílies, per dur a terme activitats d'assessorament i autoajuda.

5.5 L'exigència de maduresa

L'autopercepció de les famílies, en relació al seu nivell d'exigència als fills o filles sords, posa de manifest que una considerable majoria d'elles(60%) considera que són igual d'exigents que ho serien amb altres nens de l'edat.

És interessant el resultat obtingut en el sentit que, si més no, el propòsit de les famílies és el d'ajustar-se a pautes evolutives normalitzades.

Tanmateix, altres recerques anteriors (Gregory,1976; Meadow 1987) , que havien investigat a través de preguntes directes com ara: "*deixaria fer x al seu fill o filla*", havien obtingut resultats que indicaven que els progenitors oïdors de criatures sordes tendien a ser més protectors i feien més concessions que la resta de pares i mares. No em sembla que el resultat obtingut en aquesta recerca pugui desmentir-ho. En tot cas l'únic que podem afirmar és que moltes famílies tenen la percepció d'actuar com ho fan la majoria d'altres famílies amb criatures oïdores.

Els resultats obtinguts em porten a plantejar la reflexió sobre la necessitat d'ajudar les famílies a ajustar les expectatives, i també els nivells d'exigència, oferint-los , d'una banda informació sobre patrons freqüents d'exigència amb altres criatures de l'edat i , si fa al cas també, informació sobre les possibilitats reals d'autonomia del propi fill o filla posada en evidència en situacions no familiars. Les dades obtingudes ens mostren que hi ha una bona disposició per part de les famílies a ajustar els nivells d'exigència a les potencialitats evolutives de la criatura, ens cal només ajudar-les a aconseguir que les referències estiguin prou ajustades.

5.6 Comunicació amb el fill o filla sord al sí de la família. Modificacions des del coneixement de la sordesa

De les respostes obtingudes crec que se'n poden destacar dues dades rellevants:

- D'una banda un 22% manifesta que **no ha modificat la seva forma de comunicar-se** amb el seu fill o filla sord. Si tenim en compte que parlem de criatures amb sordeses severes o pregores, aquestes respostes ens poden fer pensar que o aquestes famílies no han considerat que fos *un canvi* realitzar algunes adaptacions en la comunicació, o , en el cas que no s'hagi produït efectivament cap tipus de modificació, possiblement la situació de comunicació ha d'haver patit limitacions.
- D'altra banda , un 30% de les famílies manifesta haver fet **modificacions que puguem considerar globals** (incorporació de suport visual, gesticulació, més vocalització, més repetició...) o en altres casos haver incorporat la LSC a la comunicació.

Amb les dades obtingudes , no estem en condicions de treure conclusions clares al respecte. Podem entreveure una acomodació freqüent de les famílies a les capacitats comunicatives dels

fills i filles consistent en baixar l'expectativa de competència lingüística possible. Tanmateix, a través d'altres respostes (com les que expliquen les *difficultats per parlar de coses en profunditat* o per *tractar amb prou matís sobre problemes pròxims a la família*) sembla observar-se que força famílies coneixen prou bé quines són les limitacions en la comunicació actual amb el seu fill o filla i viuen aquest fet com una dificultat.

5.7 Canvis a l'organització domèstica i familiar, a la relació amb l'entorn i a la vida laboral professional

En aquest apartat realitzo el resum i discussió conjunta de tres dimensions que al llarg de la recerca han estat tractades de forma separada per obtenir-ne una informació més completa. Ara, però, ens interessa relacionar-les, en la mesura que totes elles remeten a aspectes molt pròxims entre ells i directament connectats amb la qualitat de vida familiar. Partirem aquí de les respostes corresponents a les preguntes 3,15,18 i 19 del qüestionari .

Dels aspectes observats en el capítol anterior d'anàlisi de resultats, destacarem ara:

- El fet que gairebé un 70% de famílies consideri que tenir un fill o filla sord *“va provocar canvis en l'organització de la família”* i també que *“els va fer perdre la tranquil·litat”*, ens confirma que per a un important nombre de famílies el desvetllament i l'encarament de la sordesa del fill o filla suposa un trasbals destacable, mereixedor de ser tingut en compte, en sí mateix , en l'assessorament i ajudes a la família.
- El fet que gairebé la meitat de famílies hagi vist alterada la seva vida laboral-professional , i alguns de forma força significativa, deixant la feina o canviant les condicions de treball o l'horari, ha de portar a la consideració de que es tracta d'un element a tenir en compte a la relació amb les famílies. D'una banda a l'hora de fer-los requeriments de participació o dedicació específica, d'altra banda en el sentit d'ajudar-los a acomodar la vida familiar a aquests canvis.
- No sembla, en canvi, significativa, la diferència observada entre el nombre de famílies que consideren que la sordesa del fill o filla *“ha enfortit la relació”*, un 26%, respecte a les que opinen que *“ha provocat distanciament entre el pare i la mare”*, un 24% . En tot cas, aquest resultat tan semblant podria indicar-nos que, si bé la presència de la sordesa mobilitza la situació familiar, no genera per sí mateixa una idèntica reacció en tots els casos –ni enfortiment, ni allunyament- sinó que més aviat contribueix a activar i aprofundir situacions més o menys latents al sí de les famílies.
- Pràcticament totes les famílies (94%) han considerat que la família extensa s'ha adaptat al fet que el fill o filla sigui sord, i un important percentatge (72%) considera que també ho han fet els seus amics. Aquestes dades confirmen que la percepció general no és de soledat –coincidint amb el que ja havíem observat a les respostes sobre sentiments inicials- i sembla obrir la porta a relacions i possibles suports de l'entorn immediat, en condicions de normalitat.
- Recordem, d'altra banda, que un 52% de famílies manifesta que les noves amistats sorgeixen preferentment d'altres entorns diferents a l'escolar , mentre que un 36% té a veure amb l'escola i un 12% té a veure amb altres famílies de criatures sordes. D'aquestes dades se'n desprèn que el curs de noves relacions no és gaire diferent del de qualsevol altre família, la qual cosa aporta un element positiu de normalitat, però alhora, el baix nivell de noves amistats sorgides a partir de la relació amb altres famílies amb criatures sordes, debilita les possibilitats de xarxa de suport en aquest àmbit.

Els diferents aspectes apareguts en aquest apartat haurien de permetre atorgar un valor més rellevant, dins del treball de suport i assessorament, a les alteracions en la qualitat de vida familiar que poden aparèixer com a resultat d'una mala acomodació o inadaptació als canvis que és produeixen a les famílies a partir del desvetllament de la sordesa d'un fill o filla. El suport i orientació en aquests aspectes relacionats amb la qualitat de vida familiar està ara per ara poc present en el nostre país, a diferència de la gran importància que se li està concedint en els darrers anys en molts altres països (Turnbull, A. , 2003)

5.8 Relació amb l'entorn i ajudes externes

Aquest aspecte ha estat tractat a les preguntes 16 i 17 del qüestionari i a la pregunta 13 de les entrevistes. A l'apartat d'anàlisi, i en particular en el **Quadre P17** ja s'ha donat informació completa dels diferents tipus de necessitats d'ajuda manifestats per les famílies. Remarcaré ara només dos aspectes que em sembla especialment rellevant tenir en compte de cara a la provisió de suport i assessorament :

- En primer lloc que només un 25% de famílies considera que no li calen altres ajudes que les que ja rep. Òbviament, això vol dir que un 75% constata mancances.
- Es destacable l'important pes atorgat per les famílies a la falta d'ajudes econòmiques , particularment les relacionades amb les importants despeses que es deriven de la compra i manteniment dels audífons de nova generació i els Implants Coclears.
- A un altre nivell, cal considerar també les demandes de les famílies relacionades amb el suport logopèdic i educatiu, que representen el tipus d'ajuda més nombrós.

Tindrem ocasió de tractar amb alguns aspectes relacionats tant quan parlem de necessitats d'assessorament , com quan parlem dels suggeriments fets per les famílies.

5.9 Necessitats en relació a la informació

Les *necessitats d'informació* han estat tractades a les preguntes 20 i 21 del Qüestionari i a la pregunta 11 de les entrevistes. A més del que ja s'ha destacat a les corresponents anàlisis de resultats, crec que cal subratllar especialment els aspectes següents:

- Els àmbits d'informació proposats al qüestionari han estat considerats per un amplíssim nombre de famílies com *Molt importants*, per la qual cosa ens podran servir de guia a l'oferta informativa a oferir a les famílies.
- Els desajustos entre la importància atorgada als diferents aspectes d'informació, i el grau de satisfacció manifestat en relació a la informació rebuda, han estat revisats acuradament a l'anàlisi de resultats i en tenim un resum quantificat al **Quadre P20+21**.

A partir d'aquests resultats constatem per exemple importants carències, respecte a la expectativa de les famílies, en la informació sobre : "*Ajudes i recursos socials*" , "*Ajudes auditives i tecnològiques*" i "*Educació específica necessària*" .

Així mateix, crec que caldrà tenir també en consideració el moderat grau de satisfacció manifestat per les famílies en relació a les informacions rebudes en aspectes com "*Diferents llenguatges i sistemes de comunicació*" o sobre "*les persones sordes*" . A la revisió de les necessitats caldrà tenir en compte les limitacions observades en uns i altres aspectes esmentats.

5.10 Necessitats en relació a l'assessorament i suport

Les necessitats d'assessorament i suport s'han estudiat a les preguntes 22 i 23 del Qüestionari i a la pregunta 12 de les entrevistes. A més del que ja s'ha destacat a les corresponents anàlisis de resultats, em sembla oportú subratllar els aspectes següents:

- Com ha passat en relació a la informació, també els aspectes proposats a les famílies com a continguts d'assessorament han estat considerats majoritàriament entre bastant i molt importants.
- Els desajustos entre la importància atorgada als diferents aspectes d'assessorament, i el grau de satisfacció manifestat per les famílies en relació al que han rebut, han estat revisats acuradament a l'anàlisi de resultats i en tenim un resum quantificat al **Quadre P22+23**.

Veient aquests resultats, destaca per exemple que les famílies reben l'assessorament en relació a "*com adaptar la comunicació amb el seu fill o filla sord*" d'acord amb el que creuen necessitar, mentre que detectem importants desajustos en aspectes com *Ajudes als estudis*, *Límits i control d'exigència* i *Relació amb altres nens i nenes* en relació als quals el seu grau de satisfacció se situa notablement per sota de la seva expectativa d'importància.

- Recollim també els suggeriments de diferents famílies en el sentit de : partir dels aspectes quotidians exposats per les famílies, per acompanyar-los en la recerca de formes millors d'actuar, com a metodologia eficaç d'assessorament

5.11 Valoració sobre la relació amb els professionals i els serveis

La valoració de les famílies sobre la relació amb els professionals i els serveis s'ha analitzat des de diferents vessants a través de les preguntes 24,26 i 27 del Qüestionari i de la pregunta 14 de les entrevistes i , posteriorment, han estat analitzades cadascuna d'elles particularment. Els aspectes que recollim ara agrupats són els que em semblen més rellevants per als objectius de la recerca:

- El CREDA en general i els/les logopedes són , conjuntament, el referents considerats més importants i útils per dos terços de les famílies, constituint-se així en un pilar fonamental per a la cobertura de les seves necessitats d'informació, suport i assessorament. Més enllà de la satisfacció que aquesta dada pugui produir en els professionals implicats, convé que els faci conscients de la responsabilitat que porta associada i els esperoni a revisar sistemàticament les necessitats dels seus usuaris, per tal de millorar permanentment l'atenció. En aquesta direcció vol situar-se també aquesta recerca.
- Les dades recollides posen de manifest la necessitat de revisar la relació de les famílies amb criatures sordes amb els EAP. Sovint s'evidencia desconeixement de l'atenció que els poden oferir i, en força ocasions, aquest desconeixement es converteix en descontent sorgit de les experiències compartides que han defraudat l'expectativa posada. Es destaca la bondat de la seva actuació quan han dut a terme intervencions psicopedagògiques preventives sobre les necessitats de la criatura, mentre que se'ls retreu que, en altres ocasions, assoleixin una funció que qualifiquen de purament administrativa.

- Tal com hem tingut ocasió de veure reflectit al **Gràfic GP26**, la percepció per part de les famílies de la seva relació amb els assessors és globalment positiva i, només de forma excepcional, esmenten formes de fer o actuacions que els han desagradat o els han fet sentir malament. Així, rebutgen amb energia, i no oblidem, les faltes de consideració o de sensibilitat en la comunicació d'algunes valoracions, els retrets que consideren desmesurats o la falta d'orientació en moments d'especial desconcert. Aquestes consideracions ens obliguen a reflexionar sobre les formes de dur a terme l'assessorament i no només en relació als continguts d'aquest. Reprendrem aquest aspecte a les conclusions.
- Sobre les formes o entorns d'assessorament, ja hem vist a l'anàlisi particular d'aquest aspecte (**Gràfic GP27**) que les famílies valoren més favorablement les entrevistes *amb logopedes* o, *amb mestres i logopedes*, que d'altres entorns de suport o assessorament. Constatem també, que força famílies no coneixen tampoc altres formes d'assessorament, pel que els resulta impossible valorar-les.
- Sembla necessari definir de forma més precisa quina és la funció específica de la intervenció psicopedagògica. Al desconcert que hem esmentat que manifestaven algunes famílies, hi podem afegir les mancances d'assessorament detectades en relació a la definició de límits o aspectes evolutius com la regulació de l'exigència a la criatura per part dels progenitors.

5.12 Suggeriments per part de les famílies en relació a la intervenció dels professionals

En aquest punt ens remetem al que s'ha recollit anteriorment al **Quadre P28**. Destacarem però, els aspectes que ens semblen més rellevants per a la preparació de les conclusions que abordarem al proper capítol. Els destaquem a continuació:

- Es proposa un major seguiment, suport i assessorament a les famílies. Es parla també de "programa de pares".
- Es crida l'atenció sobre l'excessiva pressa en la transmissió d'informacions i també es demana major "sensibilitat" a la comunicació amb les famílies.
- Es reclamen proves neonatals, es retreu falta de claredat en les explicacions des dels àmbits mèdics i es demanen intervencions més orientadores, amb diversitat d'opcions, i menys prescriptives.
- Es reclama major assessorament específic al professorat
- Es demana informació més completa sobre ajudes econòmiques i socials.

6. Conclusions: Línies bàsiques per a programes d'assessorament i suport a famílies amb fills i filles sords

6.1 Introducció

En aquest capítol de conclusions refondré les reflexions sorgides dels resultats de la recerca, presentades als capítols 4 i 5 d'aquest document, amb altres consideracions fruit de la pràctica professional d'assessorament a famílies i de les lectures realitzades al respecte en el marc d'aquest estudi.

Així doncs, l'objectiu anunciat al començament del treball, de concloure'l presentant unes *línies bàsiques per a programes d'assessorament i suport a famílies amb fills i filles sords*, es concretarà amb una síntesi, a la qual la recerca presentada ha contribuït aportant informacions sobre dificultats, necessitats i preferències manifestades pels pares i mares participants, que han ajudat a perfilar les propostes. Però, a més, a les reflexions i propostes que exposo a continuació, he tingut en compte també formes de fer i actuacions que he pogut trobar a les diferents experiències revisades, de les quals he parlat al capítol 3 d'aquest treball. I he considerat, així mateix, algunes orientacions especialment útils que proposen autors com Giné (1998,2003), Leal (1999), o Paniagua (1999) que, malgrat no han tractat específicament sobre famílies amb criatures sordes, aporten criteris i suggeriments sobre l'assessorament a famílies que em semblen molt valuosos, i que ajuden a donar noves perspectives a aquesta tasca, afavorint-ne la seva eficàcia.

6.2 Acostant-se a les famílies

En el moment d'encarar la seva actuació, la persona que assessora una família pot mirar-la com un tot, la pot mirar com un seguit de persones que envolten un alumne, pot tenir sobretot en compte la presència de la sordesa, pot considerar aspectes socials, aspectes culturals, etc.. I és que la persona que assessora s'acosta a la família amb idees prèvies sobre el subjecte del seu treball, que contribuiran a donar un recorregut o un altre a la seva tasca assessora. A continuació destacaré alguns aspectes que em sembla necessari considerar quan ens plantegem el treball d'assessorament a famílies.

a. De la família amb problemes a la família amb necessitats.

Afortunadament ha anat quedant enrera la idea segons la qual una família amb una criatura sorda havia de tenir uns problemes o dificultats que eren "*típics*" i "*característics*" i, actualment, comencen a ser considerades *famílies normals en circumstàncies excepcionals*. Abandonar aquella idea patologitzadora ha estat possible quan s'han començat a mirar les famílies dins del seu entorn concret i amb uns determinats recursos disponibles, tant al si de la pròpia família, com en el seu entorn immediat. Aquest canvi de perspectiva permet deixar de considerar les famílies en termes de *carències i problemes*, per començar a centrar-se en les seves *necessitats* (Paniagua,1999b).

Així, *les necessitats deixen de veure's com quelcom privat i individual*, per plantejar-les de forma interactiva: les necessitats no estan només determinades per la sordesa del fill o filla i altres variables familiars, sinó també en gran mesura, *per la resposta o falta de resposta en un medi social determinat*. D'aquesta manera, s'entén que, en un entorn que pugui oferir recursos adients

relacionats amb la sordesa – recursos mèdics, educatius , socials, de lleure...- una família presentaria menys necessitats especials que en un context sense aquests recursos.

Aquesta conceptualització hauria d'ajudar també a entendre que la criatura sorda pot no ser la preocupació més important que estigui afrontant la família en un moment determinat i, per tant, qui assessori la família haurà de ser sensible a les diferents circumstàncies familiars si vol realment contribuir a afavorir el seu desenvolupament. Tampoc tot el que passa a la família té el seu origen en la sordesa o en la criatura sorda. Apartar aquesta visió prejudiciosa és una condició indispensable per encarar de forma efectiva l'assessorament.

b. La influència mútua entre els membres

Ja he destacat anteriorment el fet que els membres d'una família s'influencien mútuament tant amb el que fan com amb el que deixen de fer. Estar malalt, perdre la feina, mostrar efusivament l'afecte a un i no a l'altre, i tantes altres accions quotidianes, afecten als principals protagonistes i alhora als que els envolten. Però també els canvis d'un, generen canvis en els altres, de manera que les millores en la comunicació o en la conducta d'un dels fills pot generar benestar en la mare i , alhora, malestar en un germà o en un altre membre que pot sentir-se , per aquest fet, desconsiderat. La persona assessora ho haurà de tenir en compte, ja que malgrat el subjecte més present en el seu treball sigui la criatura sorda, assessorar la família vol dir considerar el conjunt del sistema i el que s'està mobilitzant al seu interior.

c. No existeix un model únic o millor de família

Com recordava al capítol 2, i com avalen força recerques recents (Rodrigo i Palacios, 1998), és el *clima afectiu* i la *qualitat de la interacció establerta entre els membres* de la família, el que conforma un marc adient per al desenvolupament al si d'una família. Cada cop podem trobar més recerques que han anat desmentint els prejudicis populars que atorgaven millors condicions per al desenvolupament i l'educació de les criatures a un tipus de famílies en relació a unes altres. Per això, a l'assessorament a famílies cal recordar que estructures familiars molt diferents (famílies amb pare i mare convivint, famílies monoparentals, famílies reconstituïdes, famílies homoparentals...) són totes elles capaces de crear un entorn deuat per a les criatures, si es donen les condicions adients. Per descomptat que no tot val, però la falta d'idoneïtat té més a veure amb altres aspectes, com el *tipus de relació*, el *clima afectiu* i la *comunicació*, que no pas amb el tipus d'estructura familiar. La manca de prejudicis en aquest sentit, ens permetrà, a més, identificar millor les *persones significatives* i les *relacions significatives singulars* a cada família.

d. Les famílies canvien amb el pas del temps

Igual que els individus, les unitats familiars no són estàtiques sinó que es desenvolupen i canvien al llarg del temps (Leal, 1999). Apareixen nous membres al sistema familiar (per naixement, per noves parelles...) i d'altres el deixen. Els seus membres creixen i se situen en diferents moments del cicle vital i, amb ells, la família també segueix cicles vitals que marquen diferents expectatives i relacions al seu interior. També canvien circumstàncies de l'entorn: laborals, de la família extensa, dels amics... Uns i altres canvis han de ser tinguts en compte en la intervenció assessora, ja que determinen diferents funcions per part dels membres , diferents necessitats, i també diferents capacitats i recursos. No és el mateix el que requereix la família quan les criatures són petites, quan són adolescents o quan inicien la transició al món laboral. Per això , a la intervenció assessora caldrà tenir una visió dinàmica que s'allunyi de la idea que la família que es va conèixer fa sis anys, hagi de ser necessàriament igual a l'actualitat. Caldrà doncs, identificar les necessitats i els recursos propis de cada moment evolutiu.

e. Habilitats especials, factors de risc i vulnerabilitat de les famílies

Diferents autors (Dale,1996; Giné,1998; Guralnick,1997 i Paniagua,1999) han descrit un seguit de factors que poden contribuir a la major vulnerabilitat de les famílies amb criatures amb necessitats educatives especials. Partint d'aquestes propostes , presento a continuació, una adaptació que considera els factors de risc que fan més fràgil la situació a les famílies amb criatures sordes, i que haurien de ser tinguts en compte en la provisió de recursos i en el suport a les famílies.

S'han considerat tres tipus de **factores que augmenten la vulnerabilitat de les famílies** i que, per això, s'haurà de preveure que siguin més susceptibles de suport i assessorament:

- Factors de vulnerabilitat relacionats amb trets específics de la criatura
 - Problemes importants de conducta
 - Trastorns del son
 - Concurrencia de dificultats (motores, sensorials, incontinència...)
 - Especials dificultats de comunicació o de relació
 - Dificultats greus de salut física
 - Greus dificultats d'aprenentatge
 - Problemes relacionats amb l'aparença física de la criatura
 - Alt grau d'excitabilitat
- Factors de vulnerabilitat relacionats amb característiques dels progenitors i de la família
 - Estratègies pobres per afrontar l'estrès per part dels diferents membres
 - Aïllament social
 - Dificultats socioeconòmiques (atur, problemes d'habitatge, ingressos insuficients...)
 - Immaduresa i/o molt poca capacitat dels progenitors per exercir la funció parental
 - Insatisfacció important en la relació de parella
 - Absència de satisfaccions a l'àmbit familiar. Falta de lleure i diversió a la família.
 - Falta de cohesió familiar.
 - Absència de conviccions ètiques o de valors.
 - Dificultats greus en la relació dels progenitors amb el fill o filla sord
 - Dificultats relacionals importants per part d'algun dels progenitors
- Factors de vulnerabilitat relacionats amb característiques dels serveis
 - Alt nombre de necessitats a cobrir
 - Serveis inadequats a les necessitats de la criatura o de la família
 - Serveis que sobrecarreguen a la família econòmicament
 - Llunyania excessiva de la seu dels serveis
 - Horaris inadequats d'atenció
 - Descoordinació dels serveis que han d'atendre la família

Ahora que tots aquests factors poden contribuir a accentuar la vulnerabilitat de les famílies, altres trets de les famílies i del seu entorn, oposats als descrits, ens indicaran les potencialitats i punts forts que donaran força al seu procés d'adaptació i desenvolupament.

Referint-se a **trets que podem trobar a les famílies que podrien esdevenir punts forts en la seva adaptació i desenvolupament** , Leal (1999) en suggereix tot un llistat del que en recollirem uns quants , ahora que n'afegirem alguns altres que he considerat especialment significatius per a famílies amb criatures sordes :

- Sentit de compromís envers la família
- Alt nivell de cohesió familiar i de relacions de suport mutu

- Esforços intencionals de passar temps junts
- Manifestació d'estima d'uns envers els altres
- Respecte per la individualitat de cada membre de la família
- Facilitat per expressar-se i per comunicar amb els altres
- Facilitat per acomodar-se a formes de fer diferents a les pròpies
- Comunicació que emfasitza les interaccions positives
- Sentit clar de les normes, valors, creences i rutines pròpies de la família
- Habilitats adequades de cura de la criatura
- Disponibilitat d'estratègies d'afrontament de les dificultats
- Capacitat per afrontar situacions d'estrès
- Varietat d'experiències familiars estimulants
- Existència de família extensa que dona suport
- Espai adequat i privacitat dins la llar
- Accés fàcil a relacions socials satisfactòries
- Fàcil accés a serveis de salut, educatius, laborals...
- Facilitat i/o habilitat per accedir a informacions que interessin a la família
- Disponibilitat de recursos econòmics per respondre a les necessitats
- Disponibilitat de serveis de cangur o similars

Aquest llistat es proposa ajudar l'assessor o assessora a entrenar la seva mirada, a buscar trets positius (punts forts), entre les qualitats de les famílies i de cadascun dels seus membres. De vegades es tracta de trets poc evidents, que caldrà descobrir, i també ajudar a descobrir en ells mateixos a la persona o a la família a qui s'assessora, per tal que els puguin resultar útils per millorar el seu benestar i qualitat de vida.

6.3 Models d'assessorament

Diversos autors (Cunningham y Davis, 1988; Dale, 1996; Solé, 1998b; Paniagua, 1999b) han descrit els diferents models adoptats en la tasca assessora, destacant d'una banda, la consideració més centrada en l'individu o en la relació individu context i, d'altra banda, el caràcter més o menys prescriptiu o de col·laboració adoptat per la persona assessora. Presentaré a continuació, de forma breu, la classificació proposada per Paniagua (1999b) en la mesura que pot ajudar a diferenciar els resultats que es persegueixen en cada cas i l'eficàcia que se'n pot desprendre.

➤ *Model d'expert*

En aquest model :

- Se sobreentén que és el professional qui té el saber en relació a la criatura i a les mesures a adoptar. Es considera que els progenitors són poc coneixedors de les necessitats de la criatura (*poc experts*) i per tant, cal que confiïn les decisions sobre l'atenció a la criatura, a les persones expertes
- Es compta amb la família com a font d'informació. Es preveu poca o cap intervenció en relació a les preocupacions, necessitats i sentiments dels pares.
- S'utilitza habitualment un llenguatge "tècnic" força hermètic, marcant distància entre els "entesos" i els "profans".
- Malgrat cada cop es constata més la ineficàcia d'aquest model si es vol generar canvi i desenvolupament en les famílies, cal tenir present que en moltes ocasions existeix una demanda de seguretat, de les famílies envers el professional, que pot veure's aparentment satisfeta, si més no momentàniament, amb aquest tipus de resposta. D'altra banda, alguns professionals també se senten satisfets en la posició de poder i de status professional que els atorga el model d'expert.

- Aquestes actuacions generen però, freqüents recels mutus entre pares i professionals ja que, a mig termini, uns i altres veuen ocupats els espais que consideren propis.

(Convé no confondre el model d'expert amb l'actitud seguitzadora que en ocasions caldrà que ofereixi l'assessor, i sobre la que parlarem més endavant)

➤ *Model de trasplantament*

En aquest model :

- S'intenta "trasplantar" el paper dels professionals als pares, considerant-los un valuós recurs per al treball amb les criatures.
- Tanmateix, com en el model d'expert, els professionals són els responsables de definir *què i com* s'ha de "treballar" amb la criatura.
- Malgrat el paper preeminent del professional, aquest model incorpora objectius d'assessorament als pares.
- Pot ser útil per a determinades famílies que busquen ser protagonistes actius de la intervenció educativa amb la criatura, mentre que per a altres famílies pot suposar una sobrecàrrega i una distorsió de rol.
- En ocasions genera desajustos importants en la relació entre els progenitors i les criatures, pagant la família un preu molt car a canvi de l'actuació realitzada.
- Si els resultats o l'evolució no és la esperada, apareix sovint una culpabilització mútua entre professionals i família.
- En ocasions trobem programes d'assessorament que s'autoanomenen *centrats en la família* que , en realitat duen a terme actuacions de trasplantament

➤ *Model d'usuari*

En aquest model :

- S'insisteix força en els drets de les famílies com usuàries d'un servei
- Es parteix del reconeixement de l'experiència i competències dels progenitors com a coneixedors del seu fill o filla.
- Els progenitors són vistos com a protagonistes del seu procés adaptatiu i de la resposta a les necessitats dels fills i filles.
- Es dóna molta importància a les necessitats i a les prioritats dels pares i mares. El punt de partida de l'assessorament són les idees prèvies, les expectatives i les creences de la família, amb un enfocament pròxim al constructivisme en educació.
- El professional informa, ofereix opcions, obre alternatives i ajuda a interpretar reaccions. El saber de l'assessor o assessora ha d'incloure coneixements tècnics sobre l'objecte d'assessorament , i també habilitats interpersonals i capacitat de negociació.
- Cal considerar la possible contradicció d'aquest model amb les expectatives d'algunes famílies i de part de la societat , sobre rol professional. Així mateix, en alguns entorns, el fort protagonisme atorgat als pares, ha donat lloc a situacions de desconcert i inseguretat que s'han tornat en contra dels objectius pretesos.

➤ *Model de negociació*

En aquest model :

- Suposa una ampliació i matisació del model d'usuari, plantejant-se no només la relació progenitors-fills, sinó la família com a sistema, i considerant, així mateix, la diversitat entre famílies i els diferents entorns.

- Es busca un equilibri entre el protagonisme de famílies i professionals. Es parteix de la creença de que tant la família com els professionals tenen coneixements i experiència a aportar. L'assessorament s'entén com un procés col·laboratiu.
- Es consideren molt importants els procediments de negociació i d'abordatge del desacord (diversitat de procediments de col·laboració).
- Altres aspectes sobre el rol professional són coincidents amb el model d'usuari: el professional informa, ofereix opcions, obre alternatives i ajuda a interpretar reaccions. Per això, en aquest cas cal igualment que l'assessor tingui coneixements tècnics, i també habilitats interpersonals i capacitat de negociació.
- La major ponderació en relació al paper del professional i de les famílies permet ajustar és el procés d'assessorament a les necessitats de les diferents famílies i als entorns d'assessorament, en contrast amb el que podia fer-se en el model d'usuari.

Els avantatges que s'han pogut observar en el *model de negociació* fan que resulti avui per avui el millor model per a la intervenció en l'assessorament amb famílies de criatures sordes, en la mesura que permet atorgar ple protagonisme en les decisions a la família, alhora que els professionals assumeixen responsabilitats explícites en el suport a tot el procés.

6.4 Tasques i continguts a considerar en els programes d'informació, assessorament i suport

Els programes d'atenció a les famílies amb criatures sordes han d'abastar objectius i continguts en tres aspectes: la informació, l'assessorament i el suport emocional.

a. Informació

Les vies per oferir informació poden ser molt diverses: reunions informatives, material escrit monogràfic i/o fulletons de divulgació, materials en suports digitals, webs específiques, etc... En tots els casos però, aquests programes haurien de parlar atenció en garantir dues condicions especialment importants:

- que el disseny de les activitats i els materials permeti que la informació **arribi a tot tipus de població** (amb diferents nivells econòmics i culturals, i amb diferents competències i recursos personals), considerant aspectes com ara els llocs de trobada, els horaris, la diversificació en la complexitat d'uns o altres materials escrits...
- que el disseny del programa **ajudi a les famílies a poder seleccionar la informació segons els seus interessos i necessitats**. Cal evitar envair les famílies amb informacions. Altrament, convé més aviat escalonar les informacions de manera que puguin avançar informativament segons el seu ritme, i en la direcció dels seus interessos.

És ben sabut que tota informació, per plural i objectiva que es proposi ser, sempre la proporcionen persones i institucions amb idees prèvies sobre els continguts que s'informen. Per això, no es estrany que en un entorn amb visions sovint molt contraposades, com és el de la sordesa i les persones sordes, sorgeixin susceptibilitats sobre l'eventual esbiaixament dels continguts informatius o de les maneres d'informar. D'altra banda, força recerques han destacat la importància que tenen les primeres informacions en la presa de decisions inicials que fan les famílies sobre l'escolarització, sobre el sistema de comunicació o sobre el tipus d'ajudes auditives a utilitzar.

No pretenc doncs resoldre el que és impossible, em conformo amb intentar millorar-ho. La revisió que he dut a terme, (comentada al capítol 3) m'ha permès trobar documents i serveis que, tot i que parteixen de posicions pròpies, fan esforços reeixits per ampliar l'espectre de l'oferta informativa, per ajudar les famílies a saber que tenen diferents opcions, per fer-los saber que poden comptar amb recursos diferents i, sobretot, per insistir en que està en les seves mans la decisió en cada moment. He pogut veure com, igual que podem trobar entitats amb perspectiva oralista o amb perspectiva bilingüe que veuen incompatible la convivència de la LS amb les Implantacions Cocleares, també en trobem d'altres, amb una i altra perspectiva, que les veuen compatibles.

Així doncs, des del primer moment, i malgrat les dificultats que comporta, els programes d'atenció a les famílies poden vetllar, si s'ho proposen, per que la informació oferta a les famílies sigui prou àmplia i diversa, per que incloguin documentació, explicacions i referències de llocs amb orientacions diverses i, alhora, poden oferir a les famílies la possibilitat de conèixer altres famílies amb opcions diferents a la seva.

Pel que fa als **continguts informatius**, aquests programes haurien de preveure la informació:

- sobre què és la sordesa des dels diferents vessants: Mèdic, educatiu i social
- sobre ajudes auditives i tecnològiques: audífonos, Implants Cocleares, FM, ajudes a la llar...
- sobre els diferents llenguatges i sistemes de comunicació emprats amb les persones sordes i entre elles: Auditiu-oral; Llengua de Signes, Paraula Complementada..., així com de la funcionalitat de cadascuna d'elles en relació als diferents tipus de sordesa.
- sobre l'educació escolar i els criteris a tenir en compte en la tria d'escola
- sobre l'educació específica que caldrà que tingui la criatura, en funció de la seva sordesa
- sobre les persones sordes i sobre els seus trets comuns, així com de les diferències entre elles
- sobre les associacions de famílies de nen/es sords, les seves funcions i la forma de posar-s'hi en contacte.
- sobre les associacions de persones sordes, les seves funcions i la forma de connectar-hi
- sobre ajudes i recursos socials, els requeriments per obtenir-los i el procediment i el lloc on sol·licitar-los
- sobre els àmbits i serveis des d'on podrà ser atesa la criatura i també la família (serveis educatius, socials, mèdics i audiològics/audioprotètics)

Tal com s'ha esmentat a l'apartat 5.9 del capítol anterior, convé prendre nota dels aspectes que les famílies de la recerca presentada han considerat menys atesos a la seva experiència per tal de modificar, quan calgui, els aspectes més desatesos o oblidats.

D'altra banda, cal tenir en compte també, que malgrat la *informació*, el *suport emocional* i l'*assessorament* aborden continguts formalment diferenciables, i persegueixen objectius també diferents, la línia divisòria entre una i altra actuació és molt fina i, a més, l'usuari de totes elles és una mateixa família. Per això, des de les primeres actuacions informatives cal tenir presents moltes de les consideracions que es proposen al llarg d'aquest capítol en relació a les formes d'abordar l'assessorament i confiar aquesta informació a persones expertes en assessorament a famílies.

b. Suport emocional

Com s'ha descrit a bastament (Banloeil,1985; Luterman,1985; Nuñez,1991; Marchesi,1987; Paniagua,1999) , el desvetllament de la sordesa i també altres moments de transició vital, com els canvis al llarg de l'escolaritat, algunes situacions de desajust evolutiu, l'inici de l'adolescència o altres moments singulars al llarg de la vida, fan que les famílies amb criatures sordes hagin d'afrontar moments de trasbals emocional i d'estrès . Tanmateix, com he subratllat en un apartat anterior dins d'aquest treball (2.4), sembla igualment establert que es tracta d'un procés que segueix un curs marcadament diferent en unes o altres famílies, en el que, a més, podem observar que l'aparició de la sordesa no és en si mateixa causa de patologia emocional al sí de la família. Sembla més adequat parlar de que el desvetllament de la sordesa actua de catalitzador, i activa situacions de major o menor equilibri emocional en les que es troben les famílies o cadascun dels seus membres.

Per això, als programes d'atenció a les famílies amb criatures sordes, parlem de *suport psicològic* o *suport emocional* , per referir-nos a aquell tipus d'intervenció que caldrà adreçar a totes les famílies en general (per bé que de forma singular a cadascuna d'elles), diferenciant-lo de les teràpies familiars o de les teràpies individuals, que puguin resultar necessàries en aquells casos concrets en que s'ha desencadenat una situació de desajust greu.

Aquest suport emocional, hauria de comportar, d'una banda, la intervenció específica per part d'un/a professional (psicòleg, psicopedagog, terapeuta...) que es fes càrrec de l'acollida, seguiment i suport emocional de la família al nivell que aquesta ho requerís. D'altra banda, comporta també, que la resta de professionals que intervinguin amb la criatura, i eventualment amb la família, (mestre/a, logopeda, audioprotesista ...) ho facin amb coherència amb aquest seguiment , tenint en compte , per exemple, la situació emocional de la família a l'hora de fer-li propostes d'actuació, de demanar-li col·laboració o de suggerir-li canvis.

Pel que fa als aspectes a considerar en el suport emocional podem destacar:

- L'acollida adequada de les famílies en el moment del diagnòstic de sordesa
- L'ajuda en l'afrontament dels sentiments que fa emergir el desvetllament de la sordesa dins la família i , en particular, en els progenitors,.
- L'ajuda a la família en l'atribució de significat a la sordesa, oferint-los una visió ajustada de les limitacions i potencialitats de la condició de persona sorda.
- L'ajuda a la família en el descobriment dels propis recursos d'afrontament, tant de tota la unitat familiar, com dels diferents membres.
- El suport i assessorament al pare i la mare de la criatura, davant possibles situacions de bloqueig comunicatiu o d'indefensió inicial, que posin en perill la relació i el vincle amb la criatura.
- L'atenció de les necessitats singulars de cada família , escoltant les seves demandes i orientant on poden ser ateses eventuais necessitats d'atenció social i/o terapèutica a aquelles famílies que ho puguin requerir

c. Assessorament

Atès que a l'apartat 6.3 d'aquest capítol ja he descrit els diferents models d'assessorament, i en un proper apartat (6.6) em detindré en la proposta de les *formes de fer* i *formes de dir* que poden resultar més adients en la tasca assessora, a continuació detallaré solament els continguts

d'assessorament que haurien de contemplar els programes d'atenció a les famílies amb criatures sordes, més enllà dels que ja he esmentat anteriorment en parlar d'informació.

Els continguts d'assessorament que caldrà considerar són:

- Potenciar la comunicació amb el fill o filla sord i entre els membres de la família. Suggestir formes de comunicar-se amb la criatura, recursos complementaris en aquesta comunicació, moments que es poden aprofitar especialment segons les edats, actituds adaptatives que poden facilitar la comunicació, formes d'actuar en converses de tota la família...
- Proporcionar criteris, quan faci al cas, que facilitin la decisió de la família sobre l'escolarització del seu fill o filla.
- Oferir criteris que facilitin la decisió familiar sobre els tipus d'ajudes auditives que requereix la criatura (audiofons, IC, i/o altres ajudes a l'escola o la llar).
- Ajudar en la presa de decisió familiar sobre la modalitat comunicativa a l'àmbit familiar i escolar. Oferir arguments en relació a les diferents opcions. Facilitar la relació amb altres famílies amb criatures sordes, amb associacions de famílies, i amb persones sordes, amb qui poder contrastar opinions i dubtes
- Assessorar sobre aspectes evolutius del fill/a a partir de les consultes realitzades per la família sobre aspectes quotidians. Incrementar la confiança en les possibilitats del fill o filla, desvetllant les seves capacitats, alhora que s'ajuda la família en l'ajustament general d'expectatives i a regular adequadament l'exigència de maduresa a la criatura, tant a l'àmbit familiar com en relació als aprenentatges escolars.
- Afavorir estratègies inductives en la regulació de la conducta dels fills i filles i en l'establiment de límits a l'activitat quotidiana, suggerint estratègies concretes per fer-ho.
- Afavorir la relació amb altres nens i nenes sords i oïdors
- Potenciar la col·laboració de la família amb mestres, logopedes i altres professionals que intervinguin en l'educació de la criatura. Afavorir el coneixement mutu, l'acostament de criteris i l'intercanvi d'informacions quotidianes que facilitin el desenvolupament de la criatura, i el benestar de la família i de l'escola.
- Orientar la família sobre formes d'ajudar la criatura en els estudis. Oferir criteris per ajustar el temps i tipus de dedicació, així com suggerir formes de fer en aquest tipus d'ajudes.
- Facilitar i potenciar la relació amb altres famílies amb criatures sordes, així com amb persones sordes adultes. Potenciar la participació de les famílies en els moviments associatius i en la defensa dels propis drets i dels seus fills i filles
- Orientar i assessorar la família en el trànsit del fill o filla a la d'adolescència, afavorint l'ajustament d'expectatives i d'atorgament d'autonomia.
- Orientar la família, d'acord amb la seva situació, sobre ajudes socials i econòmiques i sobre els recursos de la comunitat dels que pot disposar.

6.5 La intervenció centrada en la família, una pràctica a incorporar en l'atenció a famílies amb criatures sordes.

Com deia al començament d'aquest treball, la finalitat global de la *pràctica centrada en la família* és capacitar i habilitar les famílies de manera que puguin funcionar, *de manera efectiva per a tots els seus membres*, dins el singular context ambiental que caracteritza a cadascuna.

Si repassem alguns dels trets definidors d'aquest enfocament, veurem que pot ser realment eficaç **adoptar moltes de les seves aportacions** en l'assessorament i suport a famílies amb criatures sordes:

- A les famílies amb criatures sordes **són tots els membres els que presenten necessitats** d'informació, assessorament i suport en un o altre grau. En tots els membres apareixen necessitats d'informació o d'assessorament en relació a què és la sordesa o sobre formes d'actuar o comunicar-se. No només al pare o la mare de la criatura sorda, sinó, molt sovint, també avis, germans i germanes. Si ens fixem més concretament en els progenitors veiem que, en un o altre grau, els cal, a més, ajuda a l'hora de adaptar-se a la nova perspectiva vital que la nova situació genera, amb suport emocional i orientacions en l'abordatge de canvis organitzatius i/o laborals i en tants altres aspectes que tractarem més endavant. Per això, aquest enfocament pot resultar oportú, en la mesura que abandona la perspectiva de centrar-se només en la persona amb discapacitat, per entendre que s'han de donar resposta a les necessitats de tots els membres del sistema familiar.
- **Les famílies són diferents**, de tal manera que hi ha una **gran diversitat de necessitats** en unes o altres famílies: Les diferències socioculturals, els diferents estils relacionals i comunicatius, l'etapa evolutiva en la que es troba el conjunt del sistema familiar i cadascun dels seus membres, les característiques de la família extensa i les xarxes de suport de que disposen, fan que les necessitats siguin força diverses. D'altra banda, les diferents concepcions sobre la sordesa o sobre l'educació familiar, així com la prioritització d'uns o altres valors socials i culturals per part de cada família, des de l'esforç o la disciplina fins a l'autonomia o l'actitud solidària, marquen igualment diferències importantíssimes en les formes d'afrontar les situacions.

L'enfocament *centrat en la família* descansa en la consideració d'aquesta diversitat, plantejant-se que reconèixer-la ha de ser el punt de partida que defineixi l'atenció assessora. Fins i tot molts dels aspectes comuns en força famílies, requereixen una singular forma de fer el camí amb cadascuna d'elles.

- Les **famílies** han de poder ser les **protagonistes de les seves decisions**. La perspectiva *centrada en la família* recull el que és una reivindicació absolutament majoritària entre les famílies amb criatures sordes: assumir la responsabilitat plena i la capacitat per decidir el que convé als seus fills i filles sords. Aquest reconeixement planteja, a més, formes d'oferir la informació i l'assessorament, i mecanismes per garantir la capacitat de decisió de les famílies, que situen en un nou pla la intervenció dels professionals i la funció dels centres de recursos i d'assessorament, que aportaran criteris i oferiran recursos, d'acord amb les decisions que prenen les famílies.
- La **perspectiva potenciadora d'autonomia**, en oposició a l'actitud assessora que genera dependència i tutorització permanent de les famílies, és un altre dels aspectes inclosos en l'enfocament *centrat en la família* que pot afavorir el desenvolupament de capacitats i el benestar entre les famílies amb criatures sordes.
- **Partir dels punts forts i dels propis recursos**, constitueix una altra de les bases fonamentals de l'enfocament, i un dels elements imprescindibles per tal de fomentar *l'autonomia i habilitació* per part de tots els membres. Aquesta orientació pot ajudar a trencar les orientacions excessivament prescriptives i que, considerant poc el punt de partida i els recursos valuosos de cada persona i cada família, acaben resultant una actuació superficial que incideix poc en el canvi i en el desenvolupament de les persones.

- Considerar que la **família és en sí mateixa un recurs** significa reconèixer els seus membres com experts en sí mateixos i uns amb els altres. Lluny de suposar un plantejament ingenu, aquesta consideració suposa creure que només a partir de la col·laboració dels assessors amb la família, i a partir del que ella mateixa aporta, poden construir-se millors perspectives de desenvolupament i qualitat de vida

Aquestes consideracions, pròpies de la intervenció *centrada en la família*, que s'han demostrat adients en el treball amb famílies amb diferents tipus de necessitats, poden resultar també una aportació eficaç a la tasca de suport i assessorament a les famílies amb criatures sordes i, per això, convindria tenir-les presents en els programes creats per a la seva atenció.

6.6 La pràctica de l'assessorament a les famílies. Formes de fer i formes de dir

La pràctica assessora amb famílies requereix dues competències igualment importants per part de la persona que assessora:

- D'una banda, posseir **informació completa i actualitzada sobre els continguts de l'assessorament**, i tenir capacitat per completar aquesta informació, si fos necessari, a través de la cerca d'assessorament o documentació.
- D'altra banda, **tenir les capacitats necessàries per tractar adequadament amb les famílies** que són subjecte d'assessorament. La competència en aquest segon aspecte comporta habilitats relacionades amb: la capacitat d'acolliment, l'actitud empàtica, el no deixar-se arrossegat per l'eventual malestar de la família i la capacitat per orientar oferint seguretat, alhora que s'evita l'actitud impositiva.

Per adquirir aquestes competències cal una formació adequada de les persones que hagin d'assumir tasques d'assessorament a famílies, aspecte que tractaré breument al final d'aquest capítol. En qualsevol cas, en el desenvolupament de l'assessorament podem identificar algunes *formes d'actuar* i també algunes *maneres de dir* que poden resultar més eficaçes, en la mesura que facilitaran la relació amb les famílies i, alhora, permetran desenvolupar millor els objectius d'assessorament.

Quan la persona assessora ajuda a les famílies a *afrontar la sordesa i a endegar l'adaptació a la nova situació familiar*, convé:

- Evitar emetre judicis, especialment en els moments inicials. Acceptar que el que viu la família pot ser una experiència difícil, i en especial per a algun dels membres. Recordar que és molt més fàcil jutjar que entendre, però molt més ineficaç des del punt de vista del suport i l'assessorament.
- Recordar que les emocions són formes de respondre que tenim les persones per fer front als esdeveniments. Que no són ni correctes ni incorrectes, i que s'han d'analitzar com a tals, per entendre per què es produeixen i per buscar la manera d'oferir ajuda.
- Escoltar. Cal donar l'oportunitat a les famílies de parlar dels seus sentiments. Cal crear una atmosfera de respecte on les famílies puguin expressar-se sense por a ser criticades i on puguin percebre una actitud de suport per part de l'assessor.
- No anticipar-se envaint l'espai amb "respostes" i "explicacions" precipitades que, molt sovint, serveixen més per evitar a l'assessor viure situacions incòmodes carregades de dolor i de desconcert, que per orientar i donar sortida a les famílies.

- Donar resposta als interrogants plantejats per la família. Sempre que sigui possible amb respostes precises i, en qualsevol cas, indicant quan o com podrem donar resposta en el futur als seus interrogants (sobre dubtes diagnòstics, sobre perspectives de futur, sobre futures capacitats de la criatura). En aquest sentit, resulta més adient dir *...Això li podrem respondre quan haguem vist tal o qual cosa...* que no pas respondre simplement *... això ara no es pot saber...*
- Permetre que les famílies cerquin informacions diverses o confirmacions diagnòstiques quan els sembli necessari, adoptant en el procés una posició orientadora que els aporti criteris que permetin posar límit a la cerca, evitant que es converteixi en infinita. Podem interessar-nos pels itineraris seguits i demanar-los les proves o respostes obtingudes, ajudant-los a valorar i interpretar els resultats, indicant per què creiem que ja resulten suficients.
- Cal estar preparats per fer front a la gran varietat de reaccions que poden tenir les famílies i evitar de viure aquestes reaccions com una qüestió personal. Quan resulti especialment difícil afrontar la situació, convé cercar l'ajuda de col·legues o altres professionals experts al respecte, evitant en tot cas enfrontaments innecessaris amb la família.

Al llarg de l'activitat d'assessorament, hi ha algunes situacions que poden resultar especialment delicades en la relació assessor-família. Em refereixo, per exemple: a la comunicació d'un nou diagnòstic, a l'explicació del resultat d'una avaluació psicopedagògica i de llenguatge, o a la proposta de canvi d'escolarització. Totes elles tenen alguns trets en comú pel que fa a la consideració de *formes de fer* que poden resultar més adequades i eficaces:

- Abans d'iniciar l'entrevista amb la família per qualsevol d'aquestes comunicacions, cal tenir clars els objectius que es persegueixen: es tracta només d'informar? S'han de prendre decisions? Qui les haurà de prendre? Amb quina urgència? La resposta a aquestes preguntes guiarà la forma d'abordar la comunicació de la informació.
- És molt important ajustar l'explicació a les característiques de la família interlocutora, tant pel que fa al llenguatge utilitzat, com al tipus d'aclariments, o a l'aprofundiment en les explicacions. Convé tenir en compte el nivell cultural, el grau d'informació prèvia sobre el tema a tractar, o els antecedents conflictius en relació a situacions semblants (un germà en situació similar, un canvi anterior d'escola, l'existència perllongada d'incertesa diagnòstica en una ocasió anterior...). En moltes ocasions pot resultar útil començar preguntant si *els han informat anteriorment sobre* o *si ja els han explicat en alguna ocasió anterior allò mateix....*, encara que sapiguem la resposta, cercant amb aquestes preguntes que la família mostri la seva actitud davant la informació que els hem de donar i oferint-els-hi així l'oportunitat d'expressar-se abans d'iniciar l'exposició l'assessor.
- En moltes ocasions, aquest tipus de comunicacions no s'han de donar per tancades amb una sola entrevista i cal oferir la possibilitat d'una nova entrevista que els permeti fer noves preguntes o realitzar noves propostes després d'haver reflexionat a casa sobre el que s'ha tractat. Els objectius perseguits i el tipus de treball realitzat amb la família, determinaran l'oportunitat o no de noves entrevistes.

En general, al llarg de tot el procés d'assessorament, cal considerar aspectes com:

- Que els recorreguts de les famílies tant en el seu procés adaptatiu com en l'assimilació d'informacions ofertes, no són mai lineals. Fan un recorregut *circular* en el que sovint es torna sobre situacions ja tractades en un procés d'autèntica reconstrucció permanent. Per això, no ens hauria de sorprendre que les famílies tornin a preguntar per coses que ja van

estar tractades o fins i tot que diguin que *mai fins aleshores els havien dit res d'allò*. Moltes vegades va ser dit massa de pressa, o en un moment poc oportú o, simplement, en un moment en que la família no podia parlar atenció al que se li informava.

- Que les famílies segueixen recorreguts adaptatius molt diversos, amb avenços i retrocessos diferents segons uns o altres membres de la família, ja que sovint es troben en diferent situació o disposen de recursos personals diferents. Per això cal saber identificar permanentment els punts forts de cadascun d'ells per revertir-los en profit del conjunt de la unitat familiar.
- Evitar els allaus informatius a les famílies. Convé no oblidar el que ens recorden algunes famílies passat el temps: *"tothom em deia coses i no sabia per on començar..."*
- Partir de les anècdotes i dels problemes concrets aportats per les famílies per construir a partir de parlar-ne, sortides a les situacions de dificultat. Una part molt important de l'èxit de l'assessorament rau precisament en que, la família que el rep, identifiqui fàcilment el sentit que té i el relacioni directament amb la satisfacció d'alguna de les seves necessitats.

També resulten importants les *formes de dir*, les expressions utilitzades per l'assessor, la manera com estructura les seves explicacions i el to constructiu o de retret que tinguin. Per això es millor optar per formes de dir en les direccions següents:

- Millor no utilitzar expressions com : *"sé com et sents"*, ja que les famílies consideren que l'assessor no pot *saber realment* com se senten, perquè no està en el seu lloc. Ni *"Ànims, calma, les coses no són tan dolentes..."* o *"no et preocupis ..."*, ja que fàcilment poden ser viscudes com una trivialització de les seves preocupacions. Es millor utilitzar expressions com *"veig que està preocupat per..."* o *"m'adono que el preocupa..."*
- Tampoc convé utilitzar expressions com *"No es pot fer res"* o *"no podem fer això..."*. En el seu lloc es poden utilitzar més aviat enunciats en positiu com .. *"possiblement seria millor fer..."* o *"ara per ara és millor començar per..."* o *"una família va explicar-me que feia..."* que obren perspectives i alhora mostren el compromís de l'assessor en la cerca de solucions.
- No resulta convenient desautoritzar actuacions dient coses com ara: *"...no heu de fer de mestres, heu de fer de pares..."*. Es tracta d'una recomanació tan inútil i ingènua com la de dir a una persona deprimida que s'animi : Què més voldria ella !!. Els pares que actuen com si fossin mestres, sovint ho fan perquè no són capaços de mantenir un altre tipus de relació amb els seus fills o filles, o perquè se senten tan responsables de la situació que volen fer que millori ràpidament. Quan detectem aquesta actitud més val que ens interessem per com els hi va, i que tot seguit els preguntem quines altres coses els agrada fer amb el seu fill o que han notat que agrada al fill de fer amb ells... i a partir dels seus comentaris, suggerir altres activitats semblants a les que ens han dit que els encaminen a desplaçar-se cap a una actitud més pròpia de la funció parental.

En tot el procés, convé recordar que el camí més curt per introduir canvis, és no tenir pressa, sobretot si es pretén que aquests canvis generin desenvolupament i resultin consistents. L'atenció a les famílies requereix una actitud de la persona assessora, més constant que pressionadora, acompanyada de la perspicàcia necessària per saber veure, en totes les famílies, allò que són capaces de fer, allò en el què uns o altres membres són més destres, per usar-ho com a motor d'arrancada del seu desenvolupament i qualitat de vida.

6.7 Diversificar els formats d'informació i assessorament

Actualment una gran majoria de programes d'atenció a famílies amb criatures sordes s'estructuren entorn a les entrevistes de professionals amb famílies, les reunions informatives a grups de pares, les conferències puntuals sobre temes diversos relacionats amb la sordesa o amb l'educació escolar i l'oferta de documentació escrita de divulgació.

Tanmateix, com he esmentat en un capítol anterior (2.5), en els últims anys han començat a sorgir d'altres iniciatives que enriqueixen aquesta oferta. Així, des de diferents associacions de famílies de criatures sordes i des d'associacions de persones sordes, del nostre país i d'altres, s'han desenvolupat actuacions tant en l'àmbit informatiu com en el de l'assessorament i el suport emocional.

Destacarem algunes d'aquestes actuacions emergents:

➤ En l'àmbit de la informació

- L'ús dels webs dels serveis o les entitats com un instrument de divulgació que inclou enllaços per accedir a informacions molt diverses o a documents monogràfics que els interessats poden *baixar-se* de la xarxa, i utilitzar.
- La creació de serveis de consulta informativa puntual a través del web, amb professionals responsables de respondre periòdicament a preguntes sobre dades o informacions d'ordre pràctic relatives a ajudes, adreces, llocs on demanar serveis etc..

Es tracta d'actuacions o instrument que poden ser un àgil complement a les entrevistes personals i als fulletons de divulgació que, de ben segur, seguiran essent necessaris.

➤ En l'àmbit de l'assessorament, el suport emocional i la formació

- La creació de grups de pares i mares amb un/a professional responsable de moderar-dinamitzar el grup. Es tracta de grups, als quals els participants comprometen la seva assistència a un nombre determinat de sessions, i on es reflexiona de forma semiestructurada a partir de la dinamització del professional, amb un funcionament en que té un pes important l'intercanvi i l'autoajuda per part de les famílies participants.
- El suport família-família. Es tracta d'una estructura de suport i d'assessorament a través de la qual, famílies amb experiència prèvia en educació de fills o filles sordes, comparteixen recursos d'afrontament i formes d'actuar amb famílies amb menys o cap experiència educativa amb criatures sordes.
- La col·laboració entre serveis d'atenció educativa i associacions de famílies i associacions de persones sordes. D'aquestes col·laboracions han pogut sorgir iniciatives com la participació de persones sordes adultes o de pares i mares de criatures sordes, en activitats organitzades per aquests serveis i adreçades a famílies que estan atenent.
- Els col·loquis interdisciplinaris periòdics, en els que participen professionals de diferents àmbits d'atenció (educativa, mèdica, social, audioprotètica...). La periodicitat dels encontres afavoreix l'acostament de les diferents mirades que aporten els diferents especialistes.
- El contacte entre famílies amb diferents situacions educatives i diferents opcions comunicatives. Habitualment s'estructuren entorn a activitats lúdiques adreçades a les

criatures , tot i que acaben sent també un lloc de trobada del conjunt de les seves famílies.

- La utilització de webs per a la difusió de documents monogràfics, per a la realització de cursos per correspondència i per al debat a través de fòrums oberts o tancats.

Qualsevol d'aquestes iniciatives multipliquen el seu sentit quan estan inserides en una estructura de suport i assessorament planificada amb recursos materials i personals adients per dur-la a terme. En aquesta estructura de suport i assessorament , segueix tenint un pes central l'atenció individual presencial de les famílies a través d'entrevistes.

6.8 Millorar el futur de l'atenció a les famílies

Al llarg d'aquest treball s'ha volgut posar de manifest la necessitat de desenvolupar programes d'atenció a les famílies, capaços de donar resposta a les necessitats de desenvolupament de tots els membres de la família, i en particular les criatures sordes, i de contribuir a la seva qualitat de vida. S'han enunciat quines són algunes de les necessitats més destacables, i s'han presentat arguments en favor de superar la limitada atenció actual a les famílies , per avançar en la creació de programes específics d'informació, assessorament i suport d'abast més complet i específic. Només afegiré ara algunes consideracions finals.

Per tal que aquests programes puguin desenvolupar-se:

- cal que l'Administració pública (Educació, Benestar i família i Salut) assumeixi aquesta necessitat i es proposi donar-li cobertura.
- cal, així mateix, que des d'aquestes instàncies, amb recursos propis i amb l'ajuda dels ja existents a les associacions de famílies i de persones sordes, s'estructuri una xarxa d'atenció adient, alhora que es dissenyen i s'organitzen aquests programes.
- cal que es formin professionals assessors capaços de fer-se càrrec del suport i assessorament a les famílies , i que es destini un temps específic per a aquesta tasca dins dels programes d'atenció a les criatures sordes i les seves famílies
- cal que els diferents professionals (logopedes, mestres, educadors...) que han de col·laborar amb les famílies de criatures sordes, puguin comptar també amb temps i recursos de formació per dur a terme adequadament la seva funció assessora.

Espero que aquest estudi hagi aportat arguments en aquesta direcció.

7. Bibliografia

Es relacionen a continuació els articles, llibres i altra documentació consultada, als quals es fa referència al llarg d'aquest treball, indicant en cada cas l'àmbit temàtic en relació al qual ha estat consultat o citat.

Codis de classificació dels documents segons àmbits : **F:** Famílies ; **S:** Sordesa ; **AP:** Atenció Primerenca ; **ICF:** Intervenció centrada en la Família; **QDV:** Qualitat de vida; **NEE:** Necessitats Educatives especials; **M:** Metodologia de recerca.

Andolfi, M. (2001) <i>Terapia familiar. Un enfoque interaccional</i> . Barcelona Ed. Paidós	F
Björck-Akesson, E., Carlhed, C., Grandlund, M. (1999) <i>The impact of early intervention on the family system - perspectives on process and outcome</i> (Versió castellana: El impacto de la intervención temprana sobre el sistema familiar: perspectivas en curso y resultados) Mälardalen University. Suècia . IX Reunión Interdisciplinar sobre poblaciones de Alto Riesgo de deficiencias. Noviembre 1999	F-AP
Blanloeil, S. (1985) <i>Le processus du deuil chez les parents d'enfants sourds</i> Rev AFERLA 13.	F-S
Bronfenbrenner, U. (1985) <i>Contextos de crianza del niño . Problemas y prospectiva</i> . Rev. Infancia y Aprendizaje 29 (pp 45-55)	F
Bronfenbrenner, U. (1987). <i>La ecología del desarrollo humano</i> . Barcelona. Paidós.	F
Callejo, J. (2001) <i>El grupo de discusión : introducción a una práctica de investigación</i> . Ariel Practicum. Barcelona	M
Ceballos, E.; Rodrigo, M.J. (1998) Las metas y estrategias de socialización entre padres e hijos. Cap10 dins de RODRIGO, M.J. ; PALACIOS, J. (Coord.) <i>Familia y desarrollo humano</i> Alianza Ed. Madrid	F
Cunningham, C. y Davis, H. (1988). <i>Trabajar con los padres. Marcos de colaboración</i> . Madrid: MEC-Siglo XXI Ed.	F
Dale, N. (1996). <i>Working with Families of Children with Special Needs. Partnership and Practice</i> . Londres: Routledge	NEE
Dane, F.C. (1997) <i>Mètodes de recerca</i> . Edicions de la UOC-Proa. Barcelona	M
Díaz-Estébanez, E. - Marchesi, A. (1997) "La discapacidad auditiva" capítol dins de C.GINÉ (Coord.) "Trastorns del desenvolupament i necessitats educatives especials" (pàg 113-184) Edicions UOC . Barcelona	S
Fernandez-Mostaza, E. (2003) "El proceso de resocialización de los padres oyentes con hijos sordos" rev. Cultura y educación nº15(2).pp149-164	F-S
Fernández Núñez, L. (2005) <i>Com elaborar un informe d'investigació</i> . Butlletí de recerca. ICE UB. Barcelona	M
Fantova, F. "Trabajando con las familias de las personas con discapacidad" http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis/Discapacidad/index.asp	NEE
Giné, C. (1998). <i>Repensar l'atenció primerenca. Aportacions des d'una perspectiva ecològica del desenvolupament</i> . Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç, nº11 i 12, pp. 19-39.	F-AP
Giné, C. [coord.] (2003) "Trastorns del desenvolupament i necessitats educatives especials." Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya	NEE
Gómez Serra, M. (2001) <i>Els serveis socials i la seva avaluació</i> Ed. Universitat de Barcelona. Barcelona	M
Gregory, S. (1976) "The deaf children and his family. Allen and Unwin Ed. Londres	F- S

Guba,E.G. "Criterios de credibilidad en la intervención naturalista" dins de J.Gimeno Sacristán (et al.) "La enseñanza. Su teoría y su práctica" Akal . Madrid	M
Guralnick, MJ. (Ed.) (1997) <i>The effectiveness of Early Intervention</i> Baltimore : P.H.Brookes .Pub.Co.	F-AP
Lafon,J.C. (1987) " <i>Los niños con deficiencias auditivas</i> " Masson Ed. Barcelona	
Leal, L. (1999) <i>A family centered approach to people with mental retardation.</i> Washington AARR	F
Luterman, D. (1985) "El niño sordo. Cómo orientar a sus padres." Ed. La prensa médica mexicana. México D.F	F-S
Marchesi,A. (1987) " <i>El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos</i> " Alianza Editorial.	S
Marchesi,A. (2001) "Desarrollo y educación de los niños sordos" Cap. 9 dins de A.Marchesi,C.Coll,J.Palacios "Desarrollo Psicológico y educación. 3. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales" Psicología y Educación Alianza Ed.(2ª edició revisada) Madrid.	S
Meadow-Orlans, K.P. (1987) <i>An analysis of the effectiveness of early intervention programs for hearing-impaired children.</i> Dins de M.J.Guralnick i F.C.Bennett(eds.) <i>The effectiveness of early intervention for at-risk and handicapped children.</i> New York. Academic Press.	S - F
Meadow-Orlans, K.P. (1990) <i>The impact of Childhood Hearing Loss on the family</i> . Cap. 13 dins de D.Moores ; K.P.Meadow-Orlans. <i>Educational and developmental aspects of deafness.</i> Ed Gallaudet University Press. Washington.	S - F
Minuchin,S. (2005) " <i>Familias y terapia familiar</i> " Ed.Gedisa . Barcelona	F
Moores,D., Meadow-Orlans, K.P. (editors) (1990) <i>Educational and developmental aspects of deafness.</i> Ed Gallaudet University Press. Washington.	S - F
Moreno,M.C. ; Cubero,R. (1990) <i>Relaciones sociales: Familia, escuela compañeros. Años preescolares.</i> Dins de J.Palacios,C.Coll i A.Marchesi (Comps.) <i>Desarrollo psicologico y educación I . Psicología Evolutiva. .</i> Alianza Ed. Madrid	F
Muñoz Baell,I. ; Ruíz,M.T. (2000) " <i>Empowering the deaf. Let the deaf be deaf</i> " Journal of Epidemiology and Community Health nº 54 (pp40-44) (Versió en castellà a El faro del silencio nº176)	S
Núñez,B. (1991) " <i>El niño sordo y su familia. Aportes desde la psicología clínica</i> " Buenos Aires. Ed. Troquel	F-S
Palacios,J.; Coll,C.; Marhesi,A. (Comps.) (1990) <i>Desarrollo psicologico y educación I . Psicología Evolutiva. .</i> Alianza Ed. Madrid	F
Paniagua,G. (1999a) " <i>La primera información a los padres sobre la discapacidad de su hijo</i> " IX Reunión Interdisciplinar sobre poblaciones de Alto Riesgo de deficiencias.	F -AP
Paniagua,G. (1999b) " <i>Las familias de los niños con necesidades educativas especiales</i> " dins de Cap. 17 de A.Marchesi, C.Coll , J.Palacios " <i>Desarrollo Psicológico y educación. 3.Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales</i> " Psicología y Educación Alianza Ed.(2ª edició revisada) Madrid	F- NEE
Rodrigo,M.J. ; Palacios,J. (Coord.) (1998) <i>Familia y desarrollo humano</i> Alianza Ed. Madrid	F
Sanford,L; Meadow-Orlans, K.P. (1990) " <i>Parenting a Deaf Child : Stress, Strength, and Suport</i> " Cap. 12 dins de D.Moores ; K.P.Meadow-Orlans. <i>Educational and developmental aspects of deafness.</i> Ed Gallaudet University Press. Washington.	S - F

Schaffer, H.R. (1990) <i>"Decisiones sobre la infancia. Preguntas y respuestas que ofrece la investigación psicológica"</i> . Madrid. Ed. Visor	F
Shalock, R., Verdugo Alonso (2003) <i>Calidad de vida . Manual para profesionales de la educación salud y servicios sociales</i> . Alianza Ed.. Madrid	QDV
Sierra Bravo, R. (2001) <i>Técnicas de investigación social .Teoría y ejercicios</i> . Ed. Paraninfo Madrid	M
Solé, I. (1998a) <i>Les pràctiques educatives com a contextos de desenvolupament</i> . Dins de C.Coll,; M.Miras; J.Onrubia i I.Solé Psicologia de l'educació. Barcelona: UOC.	F
Solé, I. (1998b) <i>Orientación educativa e intervención psicopedagógica</i> . Barcelona: Ed. ICE-Horsori	NEE
Stanford, L., Meadow-Orlans, K.P. (1990) <i>Parenting a Deaf Child: Stress, Strength and Suport</i> . Cap. 12 dins de D.Moores i K.P.Meadow-Orlans "Educational and developmental aspects of deafness". Ed Gallaudet University Press. Washington.	S
Steinberg, A. ; Lisa, D.; Yuelin Li M.A.; Montoya, L.; Vivian, R. (2002) <i>"Un estudio sobre las decisiones que toman las familias hispanas después del diagnóstico de sordera"</i> Laurent Clerc National Deaf Education Center. Gallaudet University	S
Suarez, M. ; Torres, E. (1998) <i>Educación familiar y desarrollo del niño sordo</i> Cap. 22 dins de M.J.Rodrigo i J.Palacios (Coord.) <i>Familia y desarrollo humano</i> Alianza Ed. Madrid	F-S
Turnbull, A.P. i Turnbull, H.R. (2001) <i>"Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment"</i> Upper Saddle River, NJ. Merrill-Prentice Hall.	F-QDV
Turnbull, A.P. (2003) <i>"La calidad de vida como resultado de los servicios: el Nuevo paradigma"</i> dins de M.A.Verdugo i Jordan de Urries (coords.) (2003) <i>Investigación, innovación y cambio. V Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad</i> . Amarú Ediciones	QDV
Verdugo, M.A. i Jordan de Urries (coords.) (2003) <i>Investigación, innovación y cambio. V Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad</i> . Amarú Ediciones	QDV
Watzlawick, P.; Beavin, J.; Jackson, D. (1999) <i>"Teoría de la comunicación humana"</i> . Ed Herder. Barcelona	F

Annexos

Annex 1: Model de qüestionari (català)

QÜESTIONARI

DADES FAMILIARS

Pare

Edat del pare:

Estudis: Primaris :: Secundaris :: Universitaris

Professió:

Mare

Edat de la mare:

Estudis: Primaris :: Secundaris :: Universitaris ::

Professió:

Fill/a sord/a

Sexe : Nen :: Nena ::

Any de naixement :

Grau de pèrdua auditiva:

Edat de detecció de la sordesa: mesos

(Si hi ha més d'un fill/a sord a la família , duplicar aquestes dades)

Germans/es

Edats: - - - -

Hi ha altres persones sordes a la família?

SI :: (parentiu amb el nen /a sord :)

NO ::

Llengua/ües usades a la família:

Altres dades de la família que considereu d'interès fer constar:

Ha contestat aquest qüestionari:

El pare ::

La mare ::

Tots dos junts ::

Aquest qüestionari és anònim i les dades d'identificació (com ara edat , estudis...) s'utilitzen únicament a efectes estadístics . En qualsevol cas, tota la informació és confidencial i com a tal serà tractada en tot moment.

Aquest qüestionari consta de dues parts. A la primera (**PART A**) es recull informació sobre vivències i formes d'actuació al si de la família i a les relacions amb persones i situacions properes, així com dels canvis produïts amb el pas del temps per diferents circumstàncies. A la segona part (**PART B**) es pregunta sobre la informació i l'assessorament rebut des del moment de conèixer la sordesa del vostre fill o filla .

Per contestar les preguntes, en alguns casos caldrà **encerclar la resposta** que considereu més adequada (a. ; b. ; c ; ...). En altres ocasions es demana el grau d'acord (molt – bastant – poc – gens) i aleshores caldrà **marcar amb una creu la casella** que considereu més oportuna. En un tercer tipus de preguntes, es demana una **breu resposta explicativa**. A cada pregunta s'indica el tipus de resposta demanada.

QÜESTIONARI . PART A

1. Com us vàreu adonar per primer cop que el/la vostre/a fill/a era sord ?

Trieu **només una** d'aquestes respostes

- a. Ho vam notar a casa
- b. Ens van alertar a l'escola
- c. Ens va alertar el pediatre
- d. Altre (especificar):

2. En el moment de conèixer la sordesa del vostre fill/a aquesta informació va provocar-vos (Marqueu amb una creu les caselles corresponents als **5 sentiments que considereu més importants** del que recordeu haver sentit en aquells moments)

a. Desconcert	
b. Un fort impacte emocional (xoc)	
c. Intranquil·litat	
d. Ràbia, enuig...	
e. Tristesa	
f. Preocupació	
g. Angoixa	
h. Resignació	
i. Soledat	
j. Altres:.....	

3. El fet de tenir un fill/a sord... (Marqueu els **dos enunciats** amb els que us sentiu identificats)

a. ...va provocar canvis en l' organització de la família des del moment de saber-ho	
b. ... ha afectat poc a la vida diària familiar	
c. ... ens ha fet perdre la tranquil·litat	
d. ... ha enfortit la relació entre pare i mare	
e. ... ha provocat distanciament entre pare i mare	
f. Altres:.....	

4. En quina mesura us preocupa cadascun d'aquests aspectes en relació al vostre fill/a?

Em preocupa →	Molt	Bastant	Poc	Gens
a. La salut física				
b. El benestar personal				
c. La relació amb els altres				
d. La seva autonomia personal				
e. La capacitat de comunicar-se				
f. Que aprengui a parlar				
g. Els aprenentatges escolars				
h. La integració social				
i. El seu futur laboral				
j. Altres:.....				

5. Indiqueu el **grau d'acord amb cadascuna de les següents afirmacions** en relació als nens i nenes sords i a les persones sordes en general

Grau d'acord →	Molt	Bastant	Poc	Gens
a. Les persones sordes tenen una limitació sensorial				
b. Les persones sordes són persones malaltes				
c. Les persones sordes es relacionen amb l'entorn d'una manera diferent que les persones oïdores				
d. Les persones sordes poden aprendre com les persones oïdores				
e. Les persones sordes són una minoria cultural				
f. Les persones sordes són molt diferents entre elles				
g. Es convenient que les persones sordes tinguin relació habitual amb persones oïdores.				
h. És normal que les persones sordes vulguin estar amb altres persones sordes,				
i. Altres:.....				

Sobre la relació amb el vostre fill/a sord...

6. Quins eren **els moments** en que teníeu **major dificultat en la relació** amb el vostre fill/a quan era petit ?

-
-
-

7. Quins eren **els moments** en que us resultava **més fàcil la relació** amb el vostre fill/a quan era petit ?

-
-
-

8. **A partir dels 7 anys** (si ja els ha fet), quins han estat **els moments** en que heu tingut **major dificultat en la relació** amb el vostre fill/a?

-
-
-

9. **A partir dels 7 anys** (si ja els ha fet) quins han estat **els moments** en que us ha resultat **més fàcil la relació** amb el vostre fill/a?

-
-
-

10. A tots els pares i mares, hi ha ocasions en que els resulta difícil **prohibir o obligar a fer coses als fills**. Indiqueu si us **resulta més o menys difícil** fer-ho en cadascuna de les situacions següents:

Grau de dificultat →	Molt difícil	Bastant difícil	Poc difícil	Gens difícil
a. A l'hora de menjar				
b. A l'hora del bany				
c. En el joc				
d. Mirant la televisió				
e. A l'hora d'anar a dormir				
f. Quan està amb els germans				
g. Quan està amb altres nens o nenes				
h. Altres				

11. Expliqueu breument **una situació** en que us ha resultat **molt difícil** que el vostre fill/filla **us fes cas**

12. Expliqueu breument **una manera d'actuar** per part vostra **que ha sigut eficaç** per tal que el vostre fill/a us fes cas

13. Quin és el **nivell d'exigència** amb el vostre fill/a en cadascuna d'aquestes situacions:

Nivell d'exigència →	Més exigència que a d'altres nens de l'edat	La mateixa exigència	Menys exigència que a d'altres nens de l'edat
a. A l'hora de menjar sol			
b. A l'hora de rentar-se o vestir-se sol			
c. A l'hora de dormir sol			
d. En el seu comportament de respecte als altres			
e. Quan ha d'anar a algun lloc sol			
f. En els estudis			
g. Altres:.....			

14. Heu **modificat la forma de comunicar-vos** amb el vostre fill/a a partir de conèixer la seva sordesa ?

SI :: En què?

NO ::

15. Com descriuríeu **l'actitud de les persones que us envolten** en relació a la sordesa del vostre fill/a (Marqueu, o no, les respostes que considereu adients)

- a. La majoria de la **nostra família** s'ha adaptat al fet que el nostre fill/a sigui sord
- b. La majoria dels **nostres amics** s'han adaptat al fet que el nostre fill/a sigui sord
- c. La majoria de persones que ens envolten es mostren distants o indiferents al fet que el nostre fill/a sigui sord

16. Quines ajudes rebeu en l'atenció quotidiana dels vostres fills ... (Marqueu, o no, les respostes que considereu adients)

- a. Habitualment no comptem amb cap ajuda d'altres
- b. Col·laborem amb nosaltres persones de la nostra família
- c. Ens ajuden alguns amics
- d. Col·laborem mútuament amb amics
- e. Altres.....

17. Creieu que us caldrien altres ajudes que no teniu ?

SI :: Quines?

NO ::

18. Després del naixement del vostre fill/a sord les **noves relacions d'amistat** són ... (Marqueu **només una** de les respostes)

- a. ... sobretot amb altres famílies amb criatures sordes
- b. ... sobretot amb famílies de l'escola del/s nostre/s fill/s amb criatures sordes o oïdores.
- c. ... sobretot a través d'altres entorns (amics de la feina, veïns...)

19. Heu hagut de fer replantejaments o canvis destacables a la vostra vida laboral-professional a partir del naixement del vostre fill/a sord ?

SI :: Quins?

NO ::

QÜESTIONARI . PART B

20. En els moments inicials, poc després de conèixer la sordesa del vostre fill/a , en quin grau **considerau que és important rebre informació** sobre els aspectes següents:

La informació a la família, en aquest aspecte, és... →	Molt important	Bastant important	Poc important	Gens important
a. sobre què és la sordesa				
b. sobre la forma de comunicar-se amb el fill/a				
c. sobre ajudes auditives i tecnològiques (audiofons Implants Coclears, ...)				
d. sobre els diferents llenguatges i sistemes de comunicació emprats amb les persones sordes i entre elles (Auditiu-oral ; Llengua de Signes, Paraula Complementada ...)				
e. sobre l'educació escolar i l'elecció d'escola				
f. sobre l'educació específica que caldrà que tingui en funció de la seva sordesa				
g. sobre les persones sordes				
h. sobre associacions de famílies de nen/es sords				
i. sobre associacions de persones sordes				
j. sobre ajudes i recursos socials				

Hi ha algun altre aspecte que no hem esmentat i sobre el que us sembla que és molt important oferir informació a les famílies ?

21. Com **valoreu la informació rebuda** en relació als aspectes següents ?

La informació rebuda sobre cadascun d'aquests aspectes va ser... →	Molt satisfactòria	Bastant satisfactòria	Poc satisfactòria	Gens satisfactòria
a. sobre què és la sordesa				
b. sobre la forma de comunicar-se amb el fill/a				
c. sobre les ajudes auditives i tecnològiques (audiofons Implants Coclears, ...)				
d. sobre els diferents llenguatges i sistemes de comunicació emprats amb les persones sordes i entre elles (Auditiu-oral ; Llengua de signes, Paraula Complementada ...)				
e. sobre l'educació escolar i l'elecció d'escola				
f. sobre l'educació específica que cal que tingui				
g. sobre les persones sordes				
h. sobre associacions de famílies de nens/es sords				
i. sobre associacions de persones sordes				
j. sobre ajudes i recursos socials				

22. Indiqueu el **grau d'importància** que té per a vosaltres que els pares **rebin assessorament** sobre els aspectes següents:

L'assessorament a la família en aquest aspecte és... →	Molt important	Bastant important	Poc important	Gens important
a. Sobre com adaptar la comunicació en la relació amb el fill/a sord				
b. Sobre formes de facilitar la comunicació i la relació a l'interior de la família.				
c. Sobre els límits, el grau de control i el grau d'exigència de maduresa al nen/a				
d. Sobre aspectes evolutius del fill/a				
e. Sobre formes d'afavorir la relació amb altres nens i nenes.				
f. Sobre com ajudar al fill/a en els estudis				
g. Sobre la relació amb la família extensa i els amics				

Hi ha algun altre aspecte que no hem esmentat i sobre el que us sembla que és molt important oferir assessorament a les famílies ?

23. El contingut de l'**assessorament** que heu **rebut** fins ara, en cadascun dels aspectes que s'esmenten a continuació, **us ha semblat ...**

L'assessorament rebut fins ara ens ha semblat →	Molt satisfactori	Bastant satisfactori	Poc satisfactori	Gens satisfactori
a. Sobre com adaptar la comunicació a la relació amb el nostre fill/a sord				
b. Sobre formes de facilitar la comunicació i la relació a l'interior de la família.				
c. Sobre els límits , el grau de control i el grau d'exigència de maduresa al nen				
d. Sobre aspectes evolutius del fill/a				
e. Sobre formes d'afavorir la relació amb altres nens i nenes.				
f. Sobre com ajudar al fill/a en els estudis				
g. Sobre la relació amb la família extensa i els amics				

24. A **quins llocs** o per part de **quines persones** us ha resultat més útil l'assessorament rebut?

-
-

25. Heu tingut relació amb persones sordes adultes?

SI :: Com valoreu aquesta relació?

NO ::

26. Com heu viscut la relació amb els professionals que us han informat i/o assessorat ?

En la relació amb els assessors ... →	Sempre	Sovint	De vegades	Mai
a. ... hem tingut la sensació de ser ajudats				
b. ... hem tingut la sensació de ser jutjats				
c. ... hem viscut la relació com excessivament freda				
d. ... hem tingut sensació d'acolliment i comprensió				
e. ...hem tingut la sensació de parlar del que necessitàvem				
f. ... hem tingut la sensació de col·laborar, des de llocs diferents, però amb objectius compartits				
g. ... hem tingut la sensació que ens parlava un expert que se situava fora de la nostra realitat				

Hi ha algun altre aspecte que no hem esmentat i que us sembla interessant destacar?

.....

27. A partir de la vostra experiència, com valoreu aquestes **diferents formes de relació amb els professionals**

Grau de satisfacció segons el tipus d'activitat →	Molt satisfactori	Bastant satisfactori	Poc satisfactori	Gens satisfactori
a. Entrevistes amb el/la mestre i la logopeda				
b. Entrevistes amb el/la mestre				
c. Entrevistes amb el/la logopeda				
d. Entrevistes amb psicopedagog/a				
e. Reunions de pares i mares de l'escola				
f. Reunions de pares i mares de nens/es sords				
g. Conferències/xerrades per a pares i mares de nens/es sords				
h. Altres.....				

28. Si creieu que s'ha de **canviar alguna cosa** en la relació de les famílies amb els professionals, quins canvis proposaríeu ?

-

-

-

29. Si us sembla oportú, a continuació podeu fer observacions sobre aspectes relatius a la informació o l'assessorament que s'ofereix al les famílies de nens i nenes sords que creieu que no han estat contemplades al llarg d'aquest qüestionari :

.....

.....

.....

.....

Annex 2: Model de qüestionari (castellà)

CUESTIONARIO

DATOS FAMILIARES

Padre

Edad del padre:

Estudios: Primarios :: Secundarios :: Universitarios

Profesión:

Madre

Edad de la madre:

Estudios: Primarios :: Secundarios :: Universitarios ::

Profesión:

Hijo/a sord/a

Sexo: Niño :: Niña ::

Año de nacimiento:

Grado de pérdida auditiva:

Edad de detección de la sordera: meses

(Si hay mas de un hijo/a sordo en la familia, duplicar estos datos)

Hermanos/as

Edades: - - - -

Hay otras personas sordas en la familia?

SI :: (parentesco con el niño/a sordo :)

NO ::

Lengua/s usadas en la familia:

Otros datos de la familia que consideréis de interés hacer constar:

Ha contestado este cuestionario:

El padre ::

La madre ::

Los dos juntos ::

Este cuestionario es anónimo y los datos de identificación (como la edad , estudios...) se utilizan únicamente con finalidad estadística . En cualquier caso, toda la información es confidencial y como tal será tratada en todo momento.

Este cuestionario consta de dos partes. En la primera (**PARTE A**) se recoge información sobre vivencias y formas d'actuación en el seno de la familia y en las relaciones con personas y situaciones próximas, así como de los cambios producidos con el paso del tiempo por diferentes circunstancias. En la segunda parte (**PARTE B**) se pregunta sobre la información y el asesoramiento recibido desde el momento de conocer la sordera de vuestro hijo o hija .

Para contestar las preguntas, en algunos casos deberéis marcar la respuesta que consideréis más adecuada (a. ; b. ; c ; ...). En otras ocasiones se pide el grado d'acuerdo (mucho – bastante – poco – nada) y entonces deberéis marcar con una cruz la casilla que consideráis más oportuna. En un tercer tipo de preguntas, se pide una breve respuesta explicativa. En cada pregunta se indica el tipo de respuesta pedida.

CUESTIONARIO . PARTE A

1. ¿Cómo os disteis cuenta de que vuestro hijo o hija era sordo ?

Elegid **solo una** de estas respuestas

- a. Lo notamos en casa
- b. Nos alertaron en la escuela
- c. Nos alertó el pediatra
- d. Otros (especificar):

2. En el momento de conocer la sordera del vuestro hijo o hija, esta información os provocó (Marcad con una cruz las casillas correspondientes a los **5 sentimientos que consideráis más importantes** entre los que recordáis haber sentido en aquellos momentos)

a. Desconcierto	
b. Un fuerte impacto emocional (shock)	
c. Intranquilidad	
d. Rabia, enojo..	
e. Tristeza	
f. Preocupación	
g. Angustia	
h. Resignación	
i. Soledad	
j. Otros:.....	

3. El hecho de tener un hijo/a sordo/a... (Marcad los **dos enunciados** con los os sentís más identificados)

a ...provocó cambios en la organización de la familia desde el momento de saberlo	
b. ... afectó poco en la vida diaria familiar	
c. ... nos hizo perder la tranquilidad	
d. ... fortaleció la relación entre padre i madre	
e. ... ha provocado distanciamiento entre padre y madre	
f. Otros:.....	

4. ¿En que medida os preocupa cada uno de los siguientes aspectos con respecto a vuestro hijo/a sordo?

Me preocupa →	Mucho	Bastante	Poco	Nada
a. La salud física				
b. El bienestar personal				
c. La relación con los demás				
d. Su autonomía personal				
e. La capacidad para comunicarse				
f. Que aprenda a hablar				
g. Los aprendizajes escolares				
h. La integración social				
i. Su futuro laboral				
j. Otros:.....				

5. Indicad el **grado de acuerdo con cada una de las siguientes afirmaciones** respecto a los niños y niñas sordos y a las personas sordas en general

Grado de acuerdo →	Mucho	Bastante	Poco	Nada
a. Las personas sordas tienen una limitación sensorial				
b. Las personas sordas son personas enfermas				
c. Las personas sordas se relacionan con el entorno de un modo diferente que las personas oyentes				
d. Las personas sordas pueden aprender como las personas oyentes				
e. Las personas sordas son una minoría cultural				
f. Las personas sordas son muy distintas entre ellas				
g. Es conveniente que las personas sordas tengan relación habitual con personas oyentes.				
h. Es normal que las personas sordas quieran estar con otras personas sordas,				
i. Otros :.....				

Sobre la relación con vuestro hijo/a ...

6. ¿Cuáles eran **los momentos** en que teníais **mayor dificultad en la relación** con vuestro hijo/a cuando era pequeño ?

-
-
-

7. ¿Cuáles eran **los momentos** en que os resultaba **más fácil la relación** con vuestro hijo/a cuando era pequeño ?

-
-
-

8. **A partir de los 7 años** (si los ha cumplido ya) ¿cuáles han sido **los momentos** en que habéis tenido **mayor dificultad en la relación** con vuestro hijo/a?

-
-
-

9. **A partir de los 7 años** (si los ha cumplido ya) ¿cuáles han sido **los momentos** en que os ha resultado **más fácil la relación** con vuestro hijo/a?

-
-
-

10. A todos los padres y madres, hay ocasiones en que les resulta difícil **prohibir u obligar a hacer cosas a los hijos**. Indicad si os **resulta más o menos difícil** hacerlo en cada una de les situaciones siguientes:

Grado de dificultad →	Muy difícil	Bastante difícil	Poco difícil	Nada difícil
a. En las horas de comer				
b. En la hora del baño				
c. En el juego				
d. Mirando la televisión				
e. Al acostarse				
f. Cuando está con los hermanos				
g. Cuando está con otros niños o niñas				
h. Otros				

11. Explicad brevemente **una situación** en la que os ha resultado **muy difícil** que vuestro hijo/a **os hiciera caso**

12. Explicad brevemente **una manera de actuar** por vuestra parte **que ha sido eficaz** para que vuestro hijo/a **os hiciera caso**

13. Cuál es el **nivel de exigencia** con vuestro hijo/a en cada una de las situaciones siguientes:

Nivel de exigencia →	Más exigencia que a otros niños de su edad	La misma exigencia	Menos exigencia que a otros niños de su edad
a. Para que coma sólo			
b. Para que se lave o vista sólo			
c. Para que duerma sólo			
d. En su comportamiento de respeto a los demás			
e. Cuando tiene que ir a algún sitio sólo			
f. En los estudios			
g. Otros:.....			

14. ¿Habéis **modificado la forma de comunicaros** con vuestro hijo/a a partir de conocer su sordera ?

SI :: ¿En qué?
NO ::

15. ¿Cómo describiríais **la actitud de las personas que os rodean** en relación a la sordera de vuestro hijo/a ? (Marcad, o no, las respuestas que consideréis adecuadas)

- a. La mayoría de la **nuestra familia** se ha adaptado al hecho de que nuestro hijo/a sea sordo
- b. La mayoría de **nuestros amigos** se han adaptado al hecho de que nuestro hijo/a sea sordo
- c. La mayoría de personas que nos rodean se muestran distantes o indiferentes al hecho de que nuestro hijo sea sordo

16. ¿Qué ayudas recibís en la atención cotidiana de vuestros hijos ... (Marcad, o no, las respuestas que consideréis adecuadas)

- a. Habitualmente no contamos con ninguna ayuda de otros
- b. Colaboran con nosotros personas de nuestra familia
- c. Nos ayudan algunos amigos
- d. Colaboramos mutuamente con amigos
- e. Otros.....

17. ¿Creéis que os harían falta otras ayudas que no tenéis ?

SI :: ¿Cuáles?
NO ::

18. Después del nacimiento de vuestro hijo/a sordo **las nuevas relaciones de amistad** SON ... (Marcad **solo una** de las respuestas)

- a. ... sobretodo con otras familias con criaturas sordas
- b. ... sobretodo con familias de la escuela de nuestro/os hijo/s con hijos sordos u oyentes.
- c. ... sobretodo a través de otros entornos (amigos del trabajo, vecinos...)

19. ¿Habéis tenido que hacer replanteamientos o cambios destacables en vuestra vida laboral-profesional a partir del nacimiento de vuestro hijo/a sordo ?

SI :: Cuáles?
NO ::

CUESTIONARIO . PARTE B

20. En los momentos iniciales, poco después de conocer la sordera de vuestro hijo/a , ¿en qué grado **consideráis importante recibir información** sobre los aspectos siguientes ?

La información a la familia , en cada aspecto de los siguientes, es... →	Muy importante	Bastante importante	Poco importante	Nada importante
a. sobre qué es la sordera				
b. sobre la forma de comunicarse con el hijo/a				
c. sobre ayudas auditivas y tecnológicas (audífonos, Implantes Cocleares, FM ...)				
d. sobre los diferentes lenguajes y sistemas de comunicación empleados con las personas sordas y/o entre ellas (Auditivo-oral ; Lengua de Signos, Palabra Complementada ...)				
e. sobre la educación escolar y la elección de escuela				
f. sobre la educación específica que será precisa en función de su sordera				
g. sobre las personas sordas				
h. sobre asociaciones de familias de niños/as sordos				
i. sobre asociaciones de personas sordas				
j. sobre ayudas y recursos sociales				

¿Hay algún otro aspecto que no hemos mencionado y sobre el que os parece que es muy importante ofrecer información a las familias?

21. ¿Cómo **valoráis la información recibida** en relación a los aspectos siguientes ?

La información recibida sobre cada uno de estos aspectos fue ... →	Muy satisfactoria	Bastante satisfactoria	Poco satisfactoria	Nada satisfactoria
a. sobre qué es la sordera				
b. sobre la forma de comunicarse con el hijo/a				
c. sobre ayudas auditivas y tecnológicas (audífonos, Implantes Cocleares, FM ...)				
d. sobre los diferentes lenguajes y sistemas de comunicación empleados con las personas sordas y/o entre ellas (Auditivo-oral ; Lengua de Signos, Palabra Complementada ...)				
e. sobre la educación escolar y la elección de escuela				
f. sobre la educación específica que será precisa en función de su sordera				
g. sobre las personas sordas				
h. sobre asociaciones de familias de niños/as sordos				
i. sobre asociaciones de personas sordas				
j. sobre ayudas y recursos sociales				

22. Indicad el **grado de importancia** que tiene para a vosotros que los padres **reciban asesoramiento** sobre los aspectos siguientes:

El asesoramiento a las familias en este aspecto es... →	Muy importante	Bastante importante	Poco importante	Nada importante
a. Sobre cómo adaptar la comunicación en la relación con el hijo/a sordo				
b. Sobre formas de facilitar la comunicación y la relación en el interior de la familia.				
c. Sobre los límites, el grado de control y el grado de exigencia de madurez al niño/a				
d. Sobre aspectos evolutivos del hijo/a				
e. Sobre formas de favorecer la relación con otros niños y niñas.				
f. Sobre cómo ayudar al hijo/a en los estudios				
g. Sobre la relación con la familia extensa y los amigos				

¿Hay algún otro aspecto que no hemos mencionado y sobre el que os parece que es muy importante ofrecer asesoramiento a las familias?

23. El contenido del **asesoramiento** que habéis **recibido** hasta ahora, en cada un de los aspectos que se citan a continuación, **os han parecido ...**

El asesoramiento recibido hasta ahora nos ha parecido →	Muy satisfactorio	Bastante satisfactorio	Poco satisfactorio	Nada satisfactorio
a. Sobre cómo adaptar la comunicación en la relación con el hijo/a sordo				
b. Sobre formas de facilitar la comunicación y la relación en el interior de la familia.				
c. Sobre los límites, el grado de control y el grado de exigencia de madurez al niño/a				
d. Sobre aspectos evolutivos del hijo/a				
e. Sobre formas de favorecer la relación con otros niños y niñas.				
f. Sobre cómo ayudar al hijo/a en los estudios				
g. Sobre la relación con la familia extensa y los amigos				

24. ¿En qué lugares y por parte de **qué personas** os ha resultado más útil el asesoramiento recibido?

-
-

25. ¿ Habéis tenido relación con personas sordas adultas?

SI :: Cómo valoráis esta relación?

NO ::

26. ¿**Cómo habéis vivido** la relación con los profesionales que os han informado y/o asesorado?

En la relación con los asesores ... →	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
a. ... hemos tenido la sensación de ser ayudados				
b. ... hemos tenido la sensación de ser juzgados				
c. ... hemos vivido la relación cómo excesivamente fría.				
d. ...hemos tenido sensación de acogida y comprensión				
e. ... hemos tenido la sensación de hablar de lo que necesitábamos.				
f. ... hemos tenido la sensación de colaborar, des de lugares diferentes, pero con objetivos compartidos.				
g. ... hemos tenido la sensación de que nos hablaba un experto que se situaba fuera de nuestra realidad				

¿Hay algún otro aspecto que no hemos citado y que os parece interesante destacar?

.....

27. A partir de la vuestra experiencia, ¿cómo valoráis estas **distintas formas de relación con los profesionales** ?

Grado de satisfacción según el tipo de actividad →	Muy satisfactorio	Bastante satisfactorio	Poco satisfactorio	Nada satisfactorio
a. Entrevistas con el/la maestro/a y la logopeda				
b. Entrevistas con el/la maestro/a				
c. Entrevistas con el/la logopeda				
d. Entrevistas con el/la psicopedagogo/a				
e. Reuniones de padres y madres en la escuela				
f. Reuniones de padres y madres de niños/as sordos				
g. Conferencias/charlas para padres y madres de niños/as sordos				
h. Otros.....				

28. Si creéis que se debería **cambiar algo** en la relación de les familias con los profesionales, ¿qué cambios propondrías ?

-

-

-

29. Si os parece oportuno, a continuación podéis hacer observaciones sobre aspectos relativos a la información o al asesoramiento que se ofrece a las familias de niños y niñas sordos que creáis que no se han tenido en cuenta a lo largo de este cuestionario :

.....

.....

.....

.....

Annex 3

Escrit de presentació dels qüestionaris adreçats a les famílies

Barcelona 14 de febrer de 2006

Benvolguts pares i mares,

Sóc Ramon Almirall Ferran. Treballo com psicopedagog al CREDAC Pere Barnils de Barcelona i, des de fa anys, a la meva feina quotidiana m'he fet càrrec de l'orientació i assessorament de famílies de nens i nenes sords.

Durant aquest curs 2005-06, estic realitzant un **estudi sobre l'educació familiar dels nens i nenes sords**, gràcies a una Llicència d'Estudis retribuïda que m'ha concedit el Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya.

En aquest estudi em proposo **identificar les necessitats d'informació i assessorament de les famílies de criatures sordes**, per tal d'oferir propostes de suport i assessorament en educació familiar per a aquestes famílies.

Amb aquest objectiu, **els demano** la seva col·laboració en la recollida d'informació, a través de la **resposta a les preguntes d'un qüestionari** preparat amb aquesta intenció, que rebran juntament amb aquesta carta de presentació. El qüestionari ha estat elaborat en **versió catalana i castellana** de manera que cada família pugui triar la llengua que li resulti més còmoda per a la seva resposta.

Gràcies a la col·laboració que m'ha ofert el CREDA, el qüestionari els arribarà a través de la logopeda que atén al seu fill o filla i, un cop contestat, podran retornar-lo, igualment a través de la logopeda, introduint-lo en el sobre que els haurem lliurat juntament amb el qüestionari

Poden disposar d'entre una setmana i deu dies per trobar el moment per respondre'l, dedicant-li una estona que no comptem que superi els 30 o 35 minuts.

Tinc el convenciment que **la informació** que podré recollir **amb les seves respostes** té un **gran valor en el meu estudi**, ja que em permet acostar-me directament a la realitat, segons els diversos punts de vista dels protagonistes: els pares i mares de les criatures sordes. Per aquest motiu **m'agradaria molt poder comptar amb la seva col·laboració**.

El format adoptat a la recollida de dades, em permet garantir l'absoluta confidencialitat de les seves respostes que, en cap cas seran utilitzades amb cap altra finalitat diferent a la del present estudi.

Agraint per endavant la seva col·laboració, els saludo ben cordialment.

Ramon Almirall Ferran

Barcelona 14 de febrero de 2006

Apreciados padres y madres,

Soy Ramon Almirall Ferran. Trabajo como psicopedagogo en el CREDAC Pere Barnils de Barcelona y desde hace años, en mi trabajo cotidiano me he hecho cargo de la orientación y asesoramiento de familias de niños y niñas sordos.

Durante este curso 2005-06, estoy realizando un **estudio sobre la educación familiar de los niños y niñas sordos**, gracias a una Licencia d'Estudios retribuida que me ha concedido el Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya.

En este estudio me propongo **identificar las necesidades de información y asesoramiento de las familias con hijos o hijas sordos**, con la intención de ofrecer propuestas de apoyo y asesoramiento en educación familiar para estas familias.

Con este objetivo, **les pido** su colaboración en la recogida de información, a través de la **respuesta a las preguntas del cuestionario** preparado con esta intención, que recibirán junto a esta carta de presentación. El cuestionario ha sido elaborado en **versión catalana y castellana** de modo que cada familia pueda elegir la lengua que le resulte más cómoda para su respuesta.

Gracias a la colaboración que me ha ofrecido el CREDAC, el cuestionario les llegará a través de la logopeda que atiende a su hijo o hija y, una vez contestado, podrán devolverlo, igualmente a través de la logopeda, introduciéndolo en el sobre que les habremos entregado junto con el cuestionario.

Pueden disponer de entre una semana y diez días por encontrar el momento para responder, dedicándole un tiempo que creemos que no superará los 30 o 35 minutos.

Tengo el convencimiento de que **la información** que podré recoger con **sus respuestas** tiene un **gran valor para mi estudio**, puesto que me permite acercarme directamente a la realidad según los diversos puntos de vista de los protagonistas : los padres y madres de las criaturas sordas. Por este motivo **me gustaría mucho poder contar con su colaboración**.

El formato adoptado en la recogida de datos, me permite garantizar la absoluta confidencialidad de sus respuestas que, en ningún caso serán utilizadas con otra finalidad diferente a la del presente estudio.

Agradeciendo de antemano su colaboración, les saludo cordialmente.

Ramon Almirall Ferran

Annex 4

Quadre de correlació entre Dimensions de la recerca - Indicadors - Preguntes del Qüestionari i Preguntes de les entrevistes

CONSTRUCTE / PREGUNTA A : “Amb quines **difficultats** es troben les famílies pel que fa al desenvolupament de les criatures sordes i en l'educació familiar? “ .

Quadre Q4 Correlació entre Dimensions de recerca – Indicadors – Preguntes Qüestionari – Preguntes entrevistes (1a part)

Dimensions relatives a vivències i sentiments de les famílies i als canvis a les relacions i a la situació familiar	Indicadors previs	Preguntes al qüestionari	Preguntes a les entrevistes	
Subsistema parental				
A.1 Vivències i sentiments del pare i/o la mare a partir de la presència d'un fill o filla sord a la família	- Com es va descobrir / desvetllar la sordesa ? - Sensacions/vivències en els primers moments declarades pels pares (sensació d'isolament, de tristesa, incredulitat, enuig, preocupació...) - Modificacions de les sensacions i vivències posteriors al primer moment.	QP1 Com us vàreu adonar per primer cop que el/la vostre/a fill/a era sord ? QP2 En el moment de conèixer la sordesa del vostre fill/a aquesta informació va provocar-vos QP4 En quina mesura us preocupa cadascun d'aquests aspectes en relació al vostre fill/a?	EP3 Ara anirem enrera en el temps per recordar quan vàreu saber que el vostre/a fill/a era sord. Quina és la preocupació més important que recordeu haver tingut en aquells moments? EP4 Quina mena de coses (contactes, idees, ajudes, persones...) van ajudar-vos més a tirar endavant després del primer moment ? EP2 Què és el que més et preocupa a l'actualitat en relació al(nom del fill/a sord) EP1 De què et sents més satisfet/a a l'actualitat en relació al teu fill/a sord ?	Percepció dels sentiments en el moment de detecció. Modificacions posteriors d'aquests sentiments Percepció sobre el moment actual del fill
A.2 Visió sobre la sordesa i les persones sordes. Canvis en aquesta visió	- Visió de la sordesa i les persones sordes - Modificacions de la seva visió de la sordesa fruit de la relació amb la criatura , de noves informacions i de la incidència de l'entorn escolar (de professionals , altres pares, altres persones sordes...)	QP5 Indiqueu el grau d'acord amb cadascuna de les següents afirmacions en relació als nens i nenes sords i a les persones sordes en general →QP25 Heu tingut relació amb persones sordes adultes? Com valoreu aquesta relació?	EP9 En que ha canviat, al llarg dels anys de vida amb el vostre fill/a, el que penseu sobre la sordesa i les persones sordes ? EP10 Heu tingut relació amb altres persones sordes, a més del vostre fill? Com us vau sentir quan les vau conèixer ? Com valoreu la relació?	Visió-concepció de la sordesa i relació amb persones sordes

A.3 Canvis a l'organització domèstica i en la relació de la parella parental	- Decisions relatives a canvis i reorganització familiar - Abandonament / continuïtat de projectes de futur. - Modificació en la distribució de tasques familiars - Enfortiment-allunyament a la relació de parella	QP3 El fet de tenir un fill/a sord...(Organització)		
B. Subsistema paterno-filial. Relació de pare i mare amb la criatura sorda				
B.1. Afecte en la relació	Facilitat / dificultat que els pares/mares declaren tenir en l'expressió d'afecte envers el fill/a Sensació de no saber si la criatura entendre el que li diuen. (Incidència de les dificultats comunicatives en aspectes emocionals) Qualitat-quantitat d'estones de dedicació directa a la criatura. Moments viscuts com a més adequats o complaents en la relació amb la criatura Moments d'especial dificultat en la relació amb la criatura Millora o estancament en capacitat de relacionar-se Millora o estancament en el benestar obtingut en la relació.	QP6 Quins eren els moments en que teníeu major dificultat en la relació amb el vostre fill/a quan era petit ? QP8 A partir dels 7 anys (si ja els ha fet), quins han estat els moments en que heu tingut major dificultat en la relació amb el vostre fill/a? QP7 Quins eren els moments en que us resultava més fàcil la relació amb el vostre fill/a quan era petit ? QP9 A partir dels 7 anys (si ja els ha fet) quins han estat els moments en que us ha resultat més fàcil la relació amb el vostre fill/a?		Acció educativa familiar

B.2. Establiment de límits al fill/a sord : <i>grau-forma de control</i>	Grau i forma de manifestar el control: - <i>afirmació de poder</i> - <i>retirada d'afecte</i> - <i>inducció</i> Moments en que s'experimenta major facilitat/dificultat per a la definició de límits (Moment de menjar, de mirar la tele, de joc, a la relació amb iguals, a l'anar a dormir, en el bany)	QP10 A tots els pares i mares , hi ha ocasions en que els resulta difícil prohibir o obligar a fer coses als fills. Indiqueu si us resulta més o menys difícil fer-ho en cadascuna de les situacions següents: QP11 Expliqueu breument una situació en que us ha resultat molt difícil que el vostre fill/filla us fes cas QP12 Expliqueu breument una manera d'actuar per part vostra que ha sigut eficaç per tal que el vostre fill/a us fes cas	→EP6 M'agradaria que m'expliquéssiu algunes situacions en que ha estat molt difícil decidir com actuar en relació al (→ <i>nom</i>) →EP7 Voldria conèixer també algunes situacions concretes en que consideres que te'n vas sortir bé amb el que et proposaves amb el teu fill → EP8 Si haguessis de dir a una altra mare (o uns altres pares) d'una criatura sorda alguna cosa que més val que no faci i alguna cosa que convé que faci, què li diries ?	Acció educativa familiar
B.3. Exigència de maduresa	Nivell d'exigència al fill/a en el desenvolupament de tasques concretes de l'activitat quotidiana (vestir-se, menjar , anar a ...) Permissivitat i grau d'autonomia atorgat (referir activitats concretes). Ajustament expectatives (???)	QP13 Quin és el nivell d'exigència amb el vostre fill/a en cadascuna d'aquestes situacions:	→EP5 A l'hora de fer-vos càrrec del (nom del fill/a sord), en el dia a dia de la vida familiar, què és el que més us ajuda a sentir-vos segurs de com fer les coses ? →EP6 → EP8	Acció educativa familiar
B.4 Comunicació amb el fill/a i al sí de la família (Modificacions operades en la comunicació quotidiana al sí de la família relacionades amb la sordesa del fill/a)	Canvis dels moments de conversa Canvis en la forma de comunicar i grau d'adaptació acceptat i/o aconseguit	QP14 Heu modificat la forma de comunicar-vos amb el vostre fill/a a partir de conèixer la seva sordesa ?	→EP6 →EP5 → EP8	Acció educativa familiar

C. Exosistema				
C.1 Relació amb l'entorn i ajudes externes	Relacions i actituds de les persones de l'entorn proper Disminució o enfortiment de la relació amb amics. Noves amistats. Sorgiment o no de noves relacions amb altres famílies de criatures sordes Ajudes des de l'exterior de la família nuclear. Suports externs vs. Pressió estressant	QP15 Com descriuríeu l'actitud de les persones que us envolten en relació a la sordesa del vostre fill/a QP18 Després del naixement del vostre fill/a sord les noves relacions d'amistat són ... QP16 Quines ajudes rebeu en l'atenció quotidiana dels vostres fills ... QP17 Creieu que us caldrien altres ajudes que no teniu ?	EP13 Quines altres d'ajudes creieu que necessiten les famílies amb criatures sordes ?	Relació amb l'entorn Ajudes
	Canvis en les expectatives o <i>modificacions de fet</i> en la vida professional Dificultats per conciliar horaris familiars i laborals	QP19 Heu hagut de fer replantejaments o canvis destacables a la vostra vida laboral-professional a partir del naixement del vostre fill/a sord ?		Canvis / Relació amb l'entorn

CONSTRUCTE / PREGUNTA B : *Quines són les necessitats d'ajut i assessorament que declaren tenir les famílies i quin és el seu grau de satisfacció en relació a la informació, l'assessorament i els ajuts rebuts?*

Quadre Q4 Correlació entre Dimensions de recerca – Indicadors – Preguntes Qüestionari – Preguntes entrevistes (2a part)

Dimensions relatives al tipus de necessitats i dificultats declarades o identificades	Indicadors previs	Preguntes al qüestionari	Preguntes a les entrevistes	
A. Necessitat de rebre informació	1. De qui /on han rebut informació ? 2. Sobre què demanen / necessiten rebre informació: sobre la sordesa / sobre necessitats comunicatives / sobre educació escolar / sobre ajuts i recursos socials / sobre les persones sordes / sobre ajuts tecnològics ? 3. Com valoren la informació rebuda? (en relació a cada aspecte assenyalat) 4. Suggeriments que fan (Què troben a faltar a la informació rebuda en els diferents àmbits ? Què creuen que podria afegir-se ?) 5.	QP20 En els moments inicials, poc després de conèixer la sordesa del vostre fill/a , en quin grau considerau que és important rebre informació sobre els aspectes següents: QP21 Com valoreu la informació rebuda en relació als aspectes següents ?	EP11 Quin tipus d'informació de les que heu rebut us han resultat més important?	Informació
B. Necessitats d'ajut i/o assessorament en relació al desenvolupament de la criatura i a l'educació familiar.	1. Sobre la relació i comunicació amb la criatura sorda 2. Sobre la comunicació i relació al si de la família 3. Sobre els límits , el grau de control i el grau d'exigència de maduresa al nen 4. Sobre aspectes evolutius del fill/a 5. Sobre com ajudar al fill/a en els estudis 6. Sobre la relació amb la família extensa i els amics 7. Sobre la relació amb famílies amb criatures sordes o amb persones adultes sordes En relació a cada aspecte es busca conèixer : - Importància atorgada - Grau de satisfacció de la necessitat d'assessorament	QP22 Indiqueu el grau d'importància que té per a vosaltres que els pares rebin assessorament sobre els aspectes següents: QP23 El contingut de l'assessorament que heu rebut fins ara, en cadascun dels aspectes que s'esmenten a continuació, us ha semblat ... (grau de satisfacció) →QP25 Heu tingut relació amb persones sordes adultes? Com valoreu aquesta relació?	EP12 Quan us han assessorat , Què us ha resultat més útil ? Què heu trobat a faltar ? Què en penseu de les entrevistes i de les reunions? EP10 Heu tingut relació amb altres persones sordes, a més del vostre fill? Com us vau sentir quan les vau conèixer ? Com valoreu la relació?	Assessorament

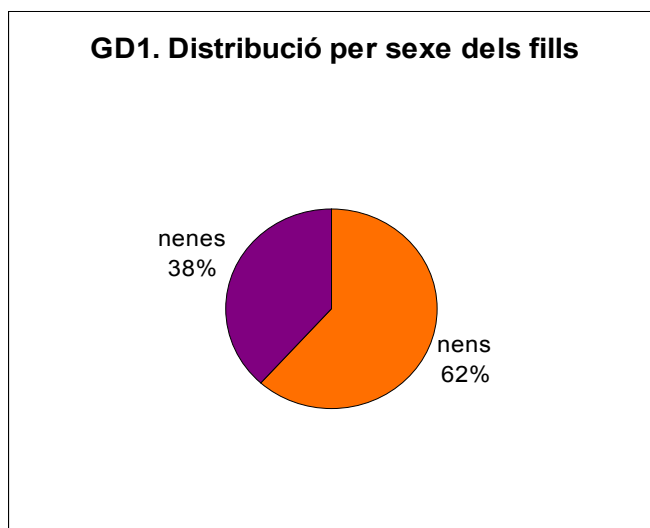
C. Valoració sobre la relació amb els professionals i sobre els formats d'informació i assessorament	Valoració de les famílies sobre la relació amb els professionals Valoració de lesfamílies sobre els diferents formats d'informació i assessorament	QP24 A quins llocs o per part de quines persones us ha resultat més útil l'assessorament rebut? QP26 Com heu viscut la relació amb els professionals que us han informat i/o assessorat ? QP27 A partir de la vostra experiència, com valoreu aquestes diferents formes de relació amb els professionals	EP14 Pel que fa als diferents llocs on heu estat atesos (metges i hospitals, escola, EAP , CREDA...) Què us sembla destacable en cadascun d'ells?	Relació amb professionals
D. Suggeriments per part de les famílies en relació a informació assessorament i ajudes		QP28 Si creieu que s'ha de canviar alguna cosa en la relació de les famílies amb els professionals, quins canvis proposaríeu ?		Suggeriments i propostes de canvi

Annex 5

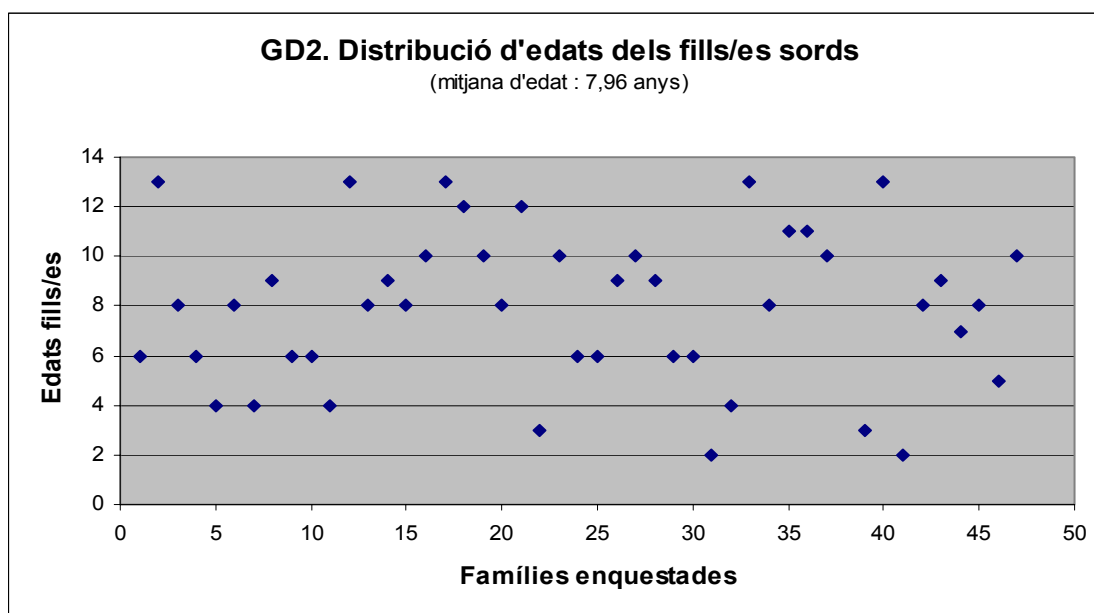
Gràfics complementaris corresponents a dades de les famílies participants

DADES RELATIVES A LES FAMÍLIES PARTICIPANTS A LA RECERCA

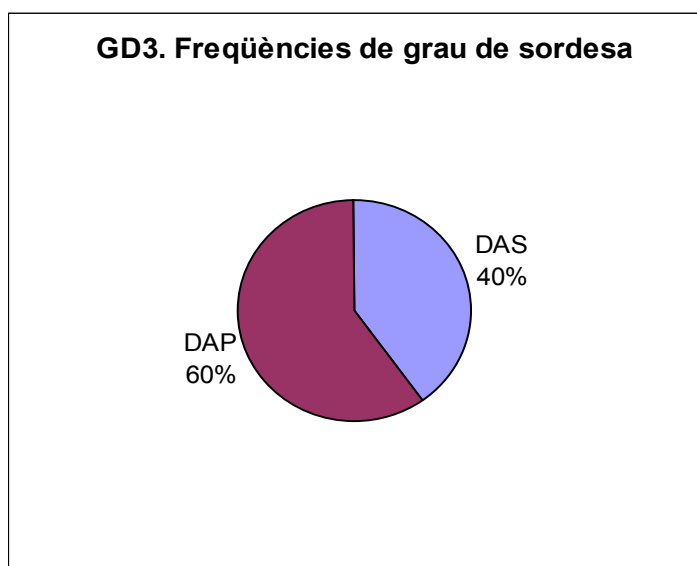
GD1 . Distribució per sexe dels fills/es de les famílies participants



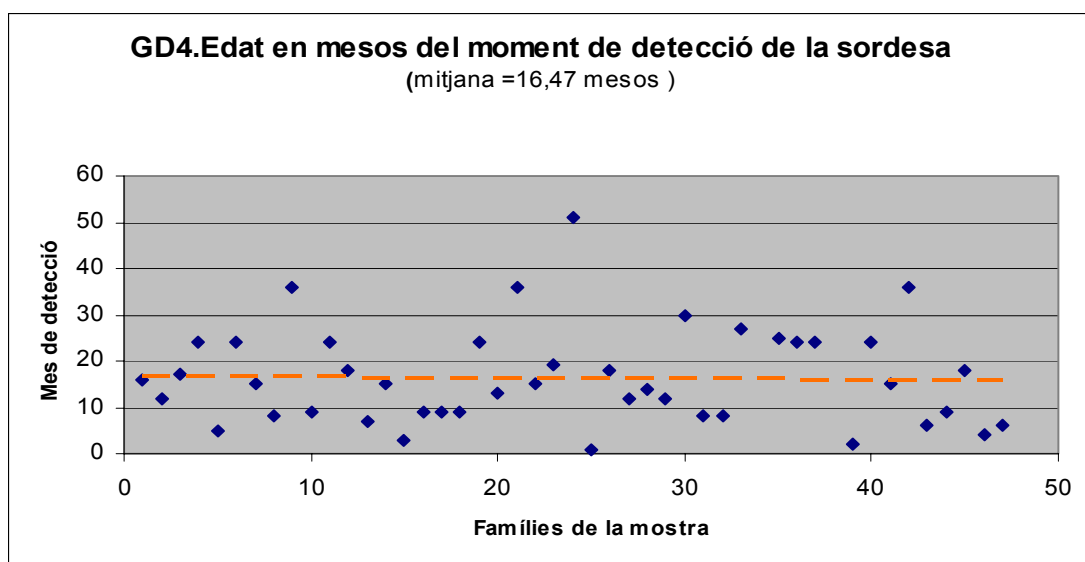
GD2 . Distribució d'edats dels fills/es sords de les famílies participants



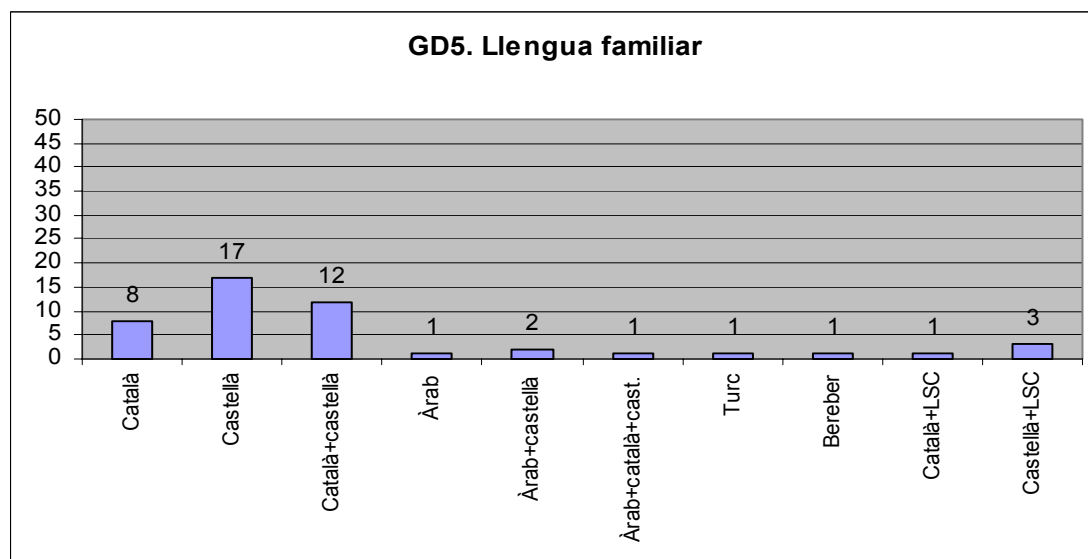
GD3. Distribució del grau de sordesa dels fills/es de les famílies participants



GD4. Moment de detecció de la sordesa . Distribució i mitjana



GD5. Llengua familiar de les famílies participants



GD6. Qui respon el qüestionari



Annex 6

Quadres i gràfics complementaris corresponents al buidat de respostes dels qüestionaris

GRÀFICS I QUADRES COMPLEMENTARIS CORRESPONENTS A LES RESPOSTES DELS QÜESTIONARIS

1. Com us vàreu adonar per primer cop que el/la vostre/a fill/a era sord ?

Trieu **només una** d'aquestes respostes

- a. Ho vam notar a casa
- b. Ens van alertar a l'escola
- c. Ens va alertar el pediatre
- d. Altre (especificar):

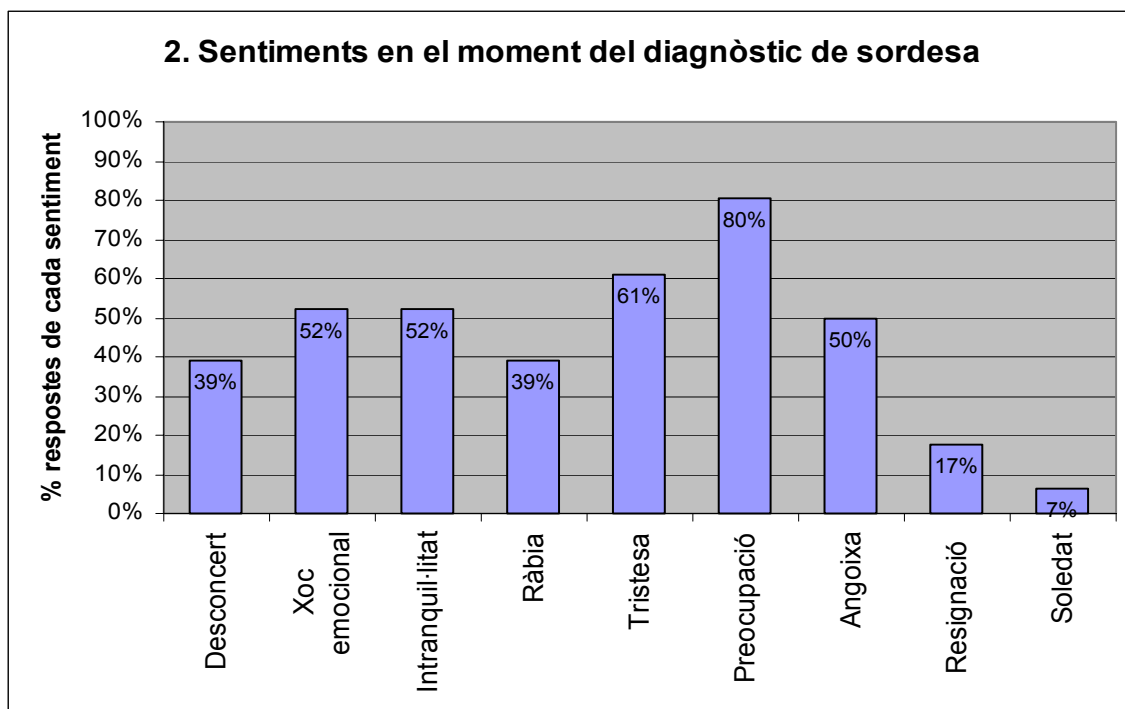
QUADRE DE RESPOSTES

1. Com s'adonen de la sordesa del fill/a	% Respostes
Ho noten a casa	72%
Els alerten a l'escola	11%
Els alerta el pediatre o ORL	9%
Altres	9%

2. En el moment de conèixer la sordesa del vostre fill/a aquesta informació va provocar-vos (Marqueu amb una creu les caselles corresponents als **5 sentiments que considereu més importants** del que recordeu haver sentit en aquells moments)

QUADRE DE RESPOSTES

2. Sentiments en el moment del diagnòstic de sordesa		
	Nº Respostes	% respostes
Desconcert	18	39%
Xoc emocional	24	52%
Intranquil·litat	24	52%
Ràbia	18	39%
Tristesa	28	61%
Preocupació	37	80%
Angoixa	23	50%
Resignació	8	17%
Soledat	3	7%
TOTAL	46	39%

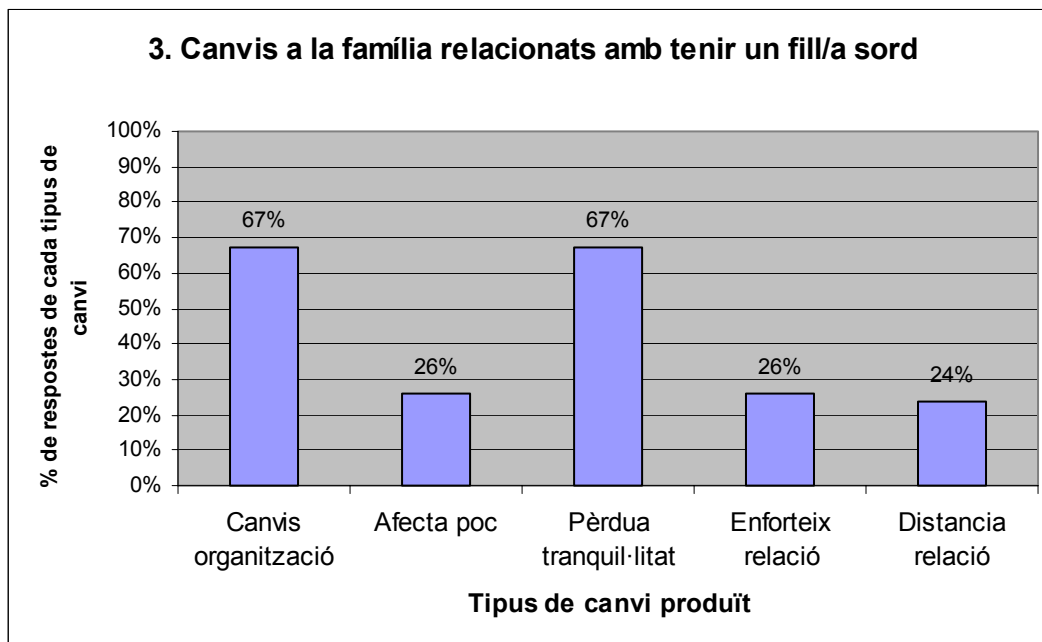


3. El fet de tenir un fill/a sord... (Marqueu els **dos enunciats** amb els que us sentiu identificats)

e. ...va provocar canvis en l' organització de la família des del moment de saber-ho	
b. ... ha afectat poc a la vida diària familiar	
c. ... ens ha fet perdre la tranquil·litat	
d. ... ha enfortit la relació entre pare i mare	
e. ... ha provocat distanciament entre pare i mare	
f. Altres:.....	

QUADRE DE RESPOSTES

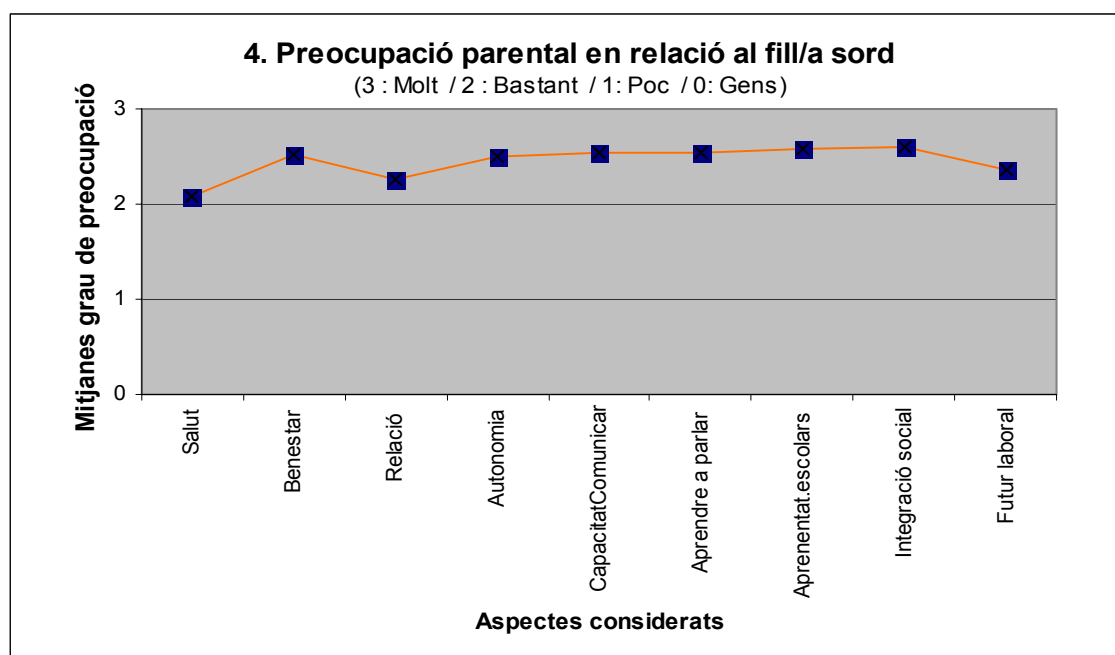
3. Canvis a la família relacionats amb tenir fill/a sord	Nº Respostes	%
Canvis organització	31	67%
Afecta poc	12	26%
Pèrdua tranquil·litat	31	67%
Enforteix relació	12	26%
Distància relació	11	24%
Total	46	



4. En quina mesura us preocupa cadascun d'aquests aspectes en relació al vostre fill/a?

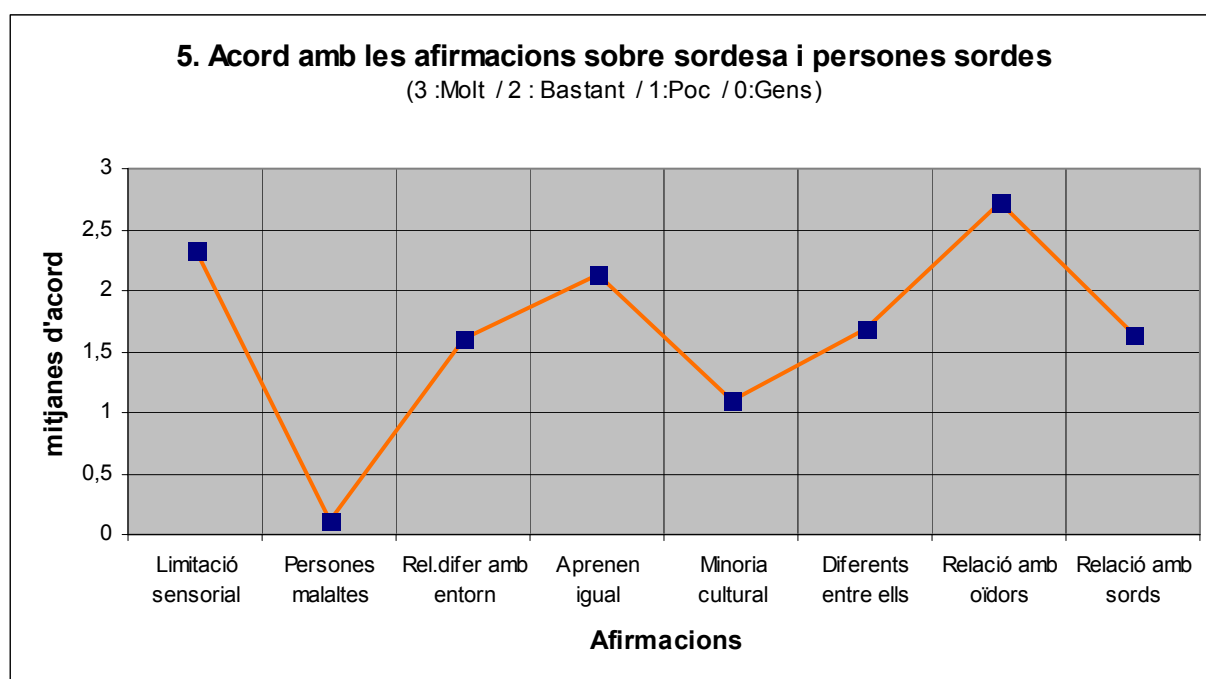
Em preocupa →	Molt	Bastant	Poc	Gens
f. La salut física				
g. El benestar personal				
c. La relació amb els altres				
d. La seva autonomia personal				
e. La capacitat de comunicar-se				
f. Que aprengui a parlar				
g. Els aprenentatges escolars				
h. La integració social				
i. El seu futur laboral				
j. Altres:.....				

P4.Preocupació parental en relació al fill/a sord									
	Salut física	Benestar personal	Relació amb altres	Autonomia personal	Capacitat Comunicar	Aprendre a parlar	Aprenentat. escolars	Integració social	Futur laboral
Molt (3)	19	30	20	30	29	27	27	29	23
% molt	42,22%	69,77%	44,44%	68,18%	65,91%	60,00%	58,70%	64,44%	51,11%
Bastant(2)	15	6	19	8	11	15	19	14	17
% bastant	33,33%	13,95%	42,22%	18,18%	25,00%	33,33%	41,30%	31,11%	37,78%
Poc (1)	7	6	4	4	3	3	0	2	3
% poc	15,56%	13,95%	8,89%	9,09%	6,82%	6,67%	0,00%	4,44%	6,67%
Gens (0)	4	1	2	2	1	0	0	0	2
% gens	8,89%	2,33%	4,44%	4,55%	2,27%	0,00%	0,00%	0,00%	4,44%
TOTAL Respostes	45	43	45	44	44	45	46	45	45
% total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Mitjanes	2,09	2,51	2,27	2,50	2,55	2,53	2,59	2,60	2,36



5. Indiqueu el **grau d'acord amb cadascuna de les següents afirmacions** en relació als nens i nenes sords i a les persones sordes en general

Grau d'acord →	Molt	Bastant	Poc	Gens
h. Les persones sordes tenen una limitació sensorial				
b. Les persones sordes són persones malaltes				
c. Les persones sordes es relacionen amb l'entorn d'una manera diferent que les persones oïdores				
d. Les persones sordes poden aprendre com les persones oïdores				
e. Les persones sordes són una minoria cultural				
f. Les persones sordes són molt diferents entre elles				
g. Es convenient que les persones sordes tinguin relació habitual amb persones oïdores.				
h. És normal que les persones sordes vulguin estar amb altres persones sordes,				
i. Altres:.....				



P5. Acord amb les afirmacions...								
	Limitació sensorial	Persones malaltes	Relació diferent amb l'entorn	Aprenen igual	Minoria cultural	Diferents entre ells	Relació amb oïdors	Relació amb sords
Molt (3)	24	0	8	17	6	8	33	9
% molt	57,14%	0,00%	17,78%	36,96%	15,79%	18,18%	71,74%	20,45%
Bastant(2)	10	1	17	20	8	18	13	16
% bastant	23,81%	2,22%	37,78%	43,48%	21,05%	40,91%	28,26%	36,36%
Poc (1)	6	3	14	7	8	14	0	13
% poc	14,29%	6,67%	31,11%	15,22%	21,05%	31,82%	0,00%	29,55%
Gens (0)	2	41	6	2	16	4	0	6
% gens	4,76%	91,11%	13,33%	4,35%	42,11%	9,09%	0,00%	13,64%
TOTAL Respostes	42	45	45	46	38	44	46	44
% total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Mitjanes	2,33	0,11	1,60	2,13	1,11	1,68	2,72	1,64

Sobre la relació amb el vostre fill/a sord...

6. Quins eren **els moments** en que teníeu **major dificultat en la relació** amb el vostre fill/a quan era petit ?

-
-
-

QUADRE DE RESPOSTES

6.Moments de major dificultat a la relació amb fill/a sord	% Respostes
Explicar i comprendre:	
<i>Explicar coses fora de context. // Volem dir alguna cosa i no ho entén. // Vol dir alguna cosa o expressar sentiments i no entens el que diu</i>	74%
Hàbits diaris i definició de límits:	
<i>A l'hora de raonar les accions del dia a dia. //En els hàbits diaris. //A l'hora de posar límits en el dia a dia. //Fer-li entendre alguna cosa per corregir-la // A l'hora d'anar a dormir</i>	17%
Altres	
En el moment del diagnòstic de sordesa	2%
Quan s'enfada	5%
Abans de portar l'IC	2%
TOTAL RESPOSTES	100%

7. Quins eren **els moments** en que us resultava **més fàcil la relació** amb el vostre fill/a quan era petit ?

-
-
-

QUADRE DE RESPOSTES

7.Moments en que resulta més fàcil la relació amb el fill o filla sord petit	% respostes
Moments de joc . Moments de lleure en general	43%
<i>Quan assenyala el que vol. Quan estem relaxats i ens entenem. Quan aconseguim que ens mirés i posava atenció.</i>	19%
Moments de relació familiar. Moments d'expressió de tendresa. Quan estem sols.	8%
Sempre és fàcil	16%
Sempre ha estat difícil	3%
En el moment del bany	3%
Quan expliquem contes	5%
Des que porta l'IC	3%
Total respostes	100%

8. **A partir dels 7 anys** (si ja els ha fet), quins han estat **els moments** en que heu tingut **major dificultat en la relació** amb el vostre fill/a?

-
-
-

QUADRE DE RESPOSTES

8.Moments de dificultat a la relació amb el fill o filla sord >7anys	% Respostes
Explicar i comprendre	36%
En el dia a dia quan no sé si entén les explicacions // Quan no vol fer el que li dius i creus que no t'entén // Quan no entén el que li diem	27%
Per entendre situacions familiars doloroses // Per explicar coses en profunditat // Respondre a preguntes com per què sóc sord	9%
Hàbits diaris i definició de límits	40%
A l'hora de posar normes. // A la convivència diària . // " <i>Moments en que el nen construeix la seva personalitat</i> " // Evitar que usi el ser sord com excusa	34%
Davant dels amics del nen // davant dels avis	3%
En el control d'esfínters	3%
Estudis	15%
En relació amb els estudis. //quan ha de fer deures // pel perill de repetir curs	15%
Altres	9%
En general tenim moltes dificultats	3%
En general no tenim dificultats en la relació	3%
Quan ha après signes de pressa i nosaltres no els entenem encara i s'enfada	3%
Total respostes	100%

9. **A partir dels 7 anys** (si ja els ha fet) quins han estat **els moments** en que us ha resultat **més fàcil la relació** amb el vostre fill/a?

-
-
-

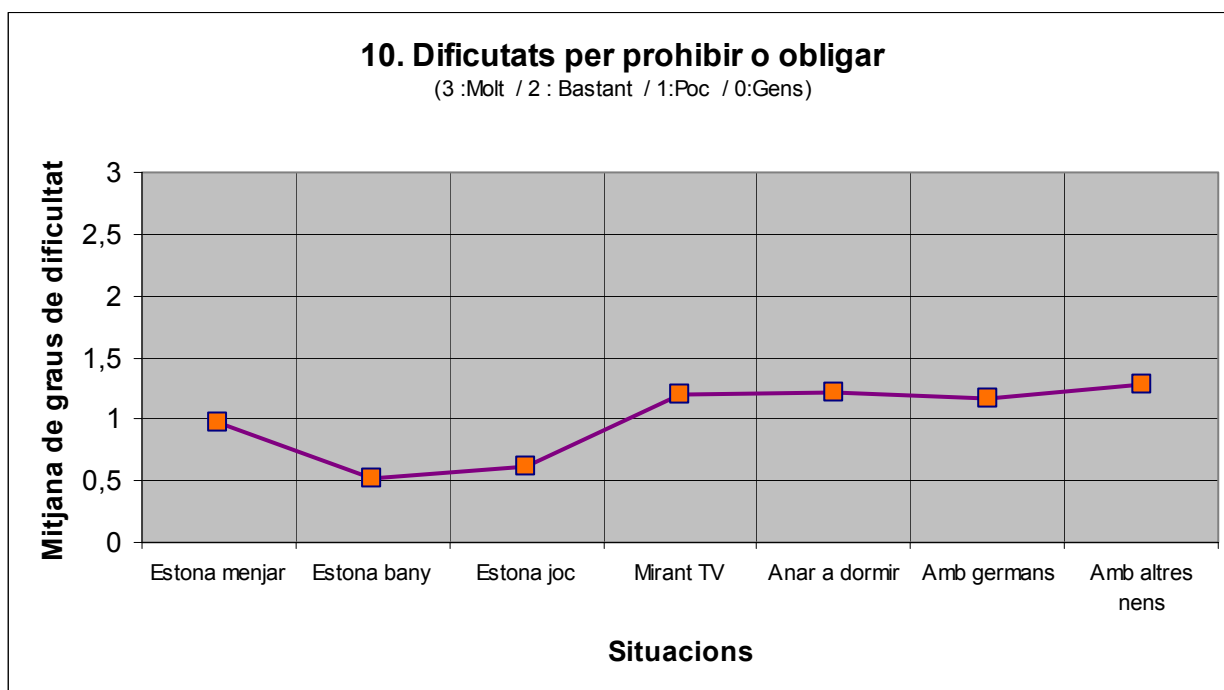
QUADRE DE RESPOSTES

9.Moments que resulta més fàcil la relació amb fill/a sord >7anys	% Respostes
Èmfasi a la funcionalitat comunicativa	
Quan pots tenir conversa raonada // quan l'entens i t'entén // quan parla de coses que té ganes d'explicar	26%
Quan usem fotos o veu coses i entén	4%
Usar LSC va permetre millorar la comunicació	4%
Èmfasi en la tranquil·litat i benestar compartits	
En el joc o activitats lúdiques // A les sortides en família	29%
En relació a coses ja establertes // en la demanda de coses concretes //Quan està tranquil	8%
Altres	
Ara sempre és tot més fàcil	13%
Quan estem les dues soles	8%
A partir d'aquesta edat la relació és més difícil	4%
"Mai"	4%
Total respostes	100%

10. A tots els pares i mares, hi ha ocasions en que els resulta difícil **prohibir o obligar a fer coses als fills**. Indiqueu si us resulta **més o menys difícil** fer-ho en cadascuna de les situacions següents:

Grau de dificultat →	Molt difícil	Bastant difícil	Poc difícil	Gens difícil
e. A l'hora de menjar				
b. A l'hora del bany				
c. En el joc				
d. Mirant la televisió				
e. A l'hora d'anar a dormir				
f. Quan està amb els germans				
g. Quan està amb altres nens o nenes				
h. Altres				

10. Dificultat prohibir /obligar a les situacions següents							
	Estona menjar	Estona bany	Estona joc	Mirant TV	Anar a dormir	Amb els germans	Amb altres nens
Molt difícil (3)	3	0	2	8	7	3	4
% molt	6,52%	0,00%	4,35%	18,18%	15,56%	8,33%	8,89%
Bastant difícil (2)	10	4	6	6	8	8	13
% bastant	21,74%	8,70%	13,04%	13,64%	17,78%	22,22%	28,89%
Poc difícil (1)	16	16	10	17	18	17	20
% poc	34,78%	34,78%	21,74%	38,64%	40,00%	47,22%	44,44%
Gens difícil (0)	17	26	28	13	12	8	8
% gens	36,96%	56,52%	60,87%	29,55%	26,67%	22,22%	17,78%
TOTAL Respostes	46	46	46	44	45	36	45
% total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Mitjanes	0,98	0,52	0,61	1,20	1,22	1,17	1,29



11. Expliqueu breument **una situació** en que us ha resultat **molt difícil** que el vostre fill/filla **us fes cas**

QUADRE DE RESPOSTES

11. Situacions en que resulta difícil que el fill/a faci cas	%
Dificultat relacionada amb els canvis de situació	
Al sortir de casa per anar a fer encàrrecs // Sortida de casa per anar a escola i fem tard // Marxar-deixar el parc...	15%
Dificultat relacionada amb la falta d'acceptació de normes i límits.	
Quan ha de seguir les normes // Per respectar horaris // Quan se li demana que es responsabilitzi	15%
Dificultat relacionada amb la no acceptació de contrarietat	
Quan està enfadat // quan no aconsegueix el que vol // quan creu que el que se li exigeix no és just // Per explicar-li que els germans també necessiten l'atenció de la mare // quan vol anar a un lloc i no entén que no el deixem i plora i plora	24%
Altres: Dificultat relacionada amb moments específics	
Quan juga amb altres // quan està amb germans o altres nens	5%
Al anar a dormir	10%
Al menjar	7%
Al haver de recollir les coses	7%
Al fer deures	7%
Al vestir-se	5%
A les reunions familiars	5%
Total respostes	100%

12. Expliqueu breument **una manera d'actuar** per part vostra **que ha sigut eficaç** per tal que el vostre fill/a us fes cas

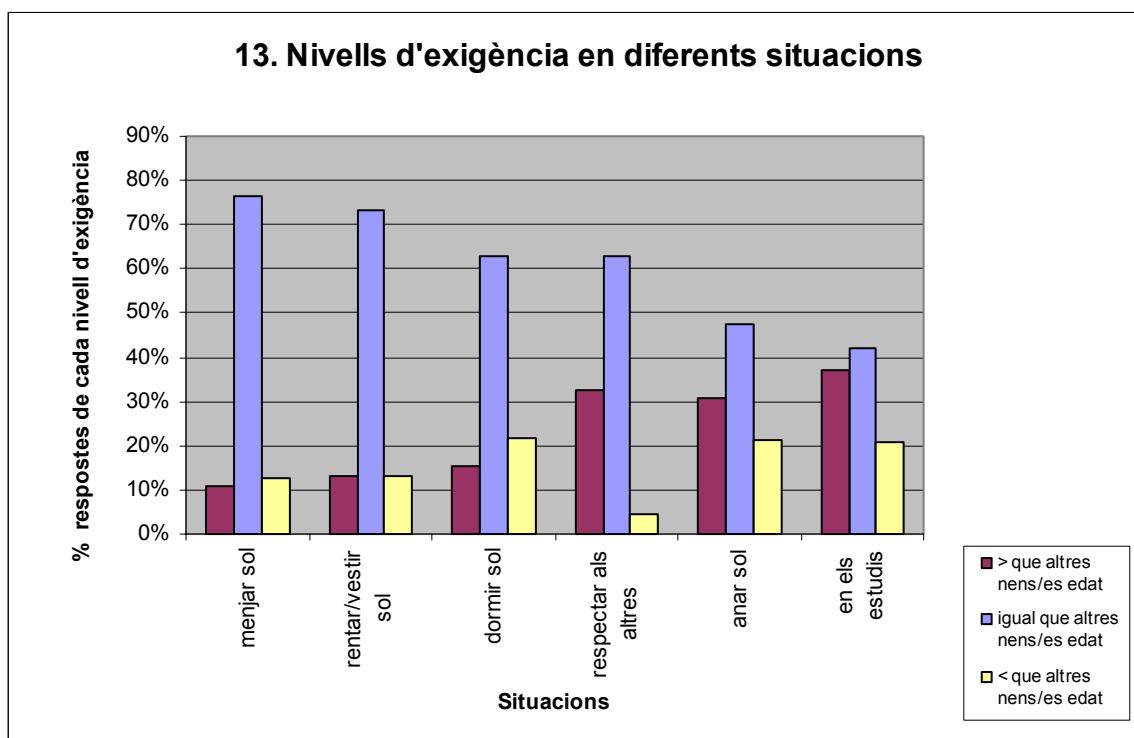
QUADRE DE RESPOSTES

12 Actuació que ha resultat eficaç per tal que el fill/a faci cas	% de respostes
Estratègies inductives-pacients	
Paciència, negociació, recompensa // Insistència i felicitació posterior // No anar-li al darrera // Constància // Comptar fins a tres.	27%
Estratègies inductives-explicatives	
Anticipar i explicar el per què de cada cosa // Explicar-li les coses comparant amb les seves necessitats // Explicar , animant-lo a fer // Explicar jugant i raonant alhora// asseure's amb ell fent que et miri a la cara // Donar moltes explicacions	20%
Estratègies d'afirmació de poder	
Treure-li el que més vol // Fer-li xantatge amb una altra cosa (ex TV) // Posar càstigs // amenaçar-lo amb llençar alguna cosa seva // Deixar-lo sol a l'habitació	33%
Estratègies de retirada d'afecte	
Posar-se seria // Dir que la mare s'enfada // Mostrar tristesa pel que ha fet malament // Tapar-se les orelles i no escoltar	13%
Altres	
Mostrar coherència	5%
Distraient-lo , engatussant-lo	2%
Total respostes	100%

13. Quin és el nivell d'exigència amb el vostre fill/a en cadascuna d'aquestes situacions:

Nivell d'exigència →	Més exigència que a d'altres nens de l'edat	La mateixa exigència	Menys exigència que a d'altres nens de l'edat
b. A l'hora de menjar sol			
b. A l'hora de rentar-se o vestir-se sol			
c. A l'hora de dormir sol			
d. En el seu comportament de respecte als altres			
e. Quan ha d'anar a algun lloc sol			
f. En els estudis			
g. Altres:.....			

P13. Nivells d'exigència						
	menjar sol	Rentar-se / vestir-se sol	dormir sol	respectar als altres	anar sol	en els estudis
Més exigència que altres nens de l'edat	5 10,64%	6 13,33%	7 15,22%	15 32,61%	13 30,95%	16 37,21%
Igual exigència que altres nens edat	36 76,60%	33 73,33%	29 63,04%	29 63,04%	20 47,62%	18 41,86%
Menys exigència que altres nens edat	6 12,77%	6 13,33%	10 21,74%	2 4,35%	9 21,43%	9 20,93%
Total	47	45	46	46	42	43
% Total	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%



14. Heu **modificat la forma de comunicar-vos** amb el vostre fill/a a partir de conèixer la seva sordesa ?

SI :: En què?

NO ::

QUADRE DE RESPOSTES

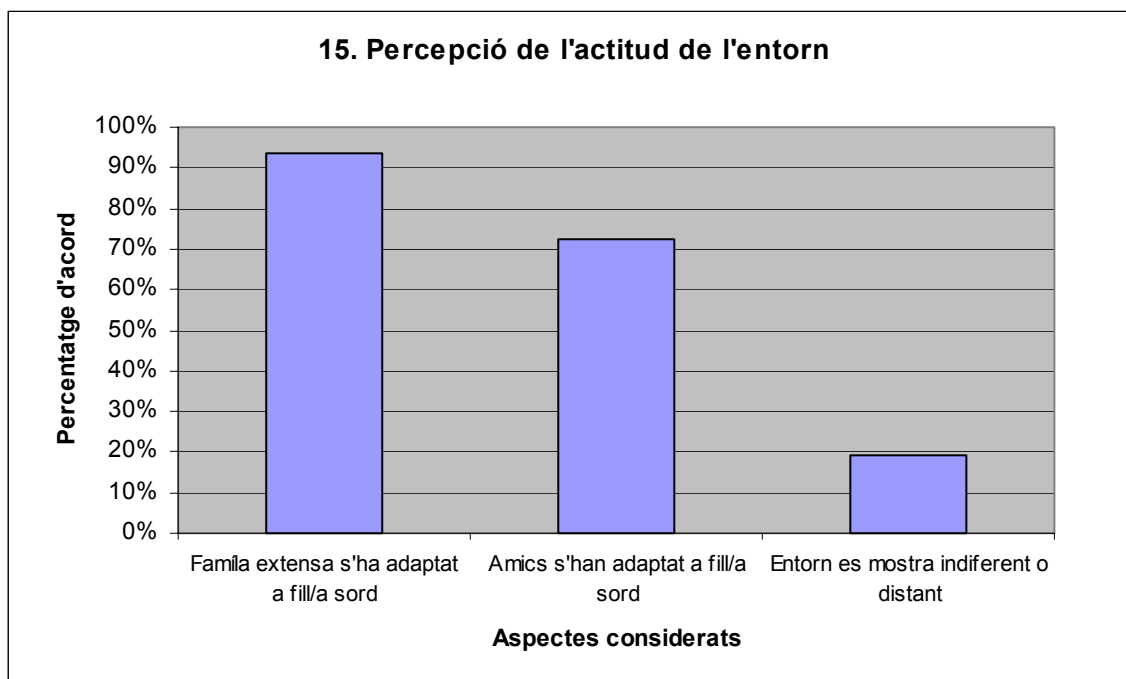
14. Han modificat la forma de comunicar-se amb el fill/a	Nº respostes	%
No han modificat	10	22%
Si (sense especificar en què)	2	4%
Adaptació lleugera - Modificacions parcials		
Verificar sempre que entén el que diem // Tot més dirigit // Més explicacions i més ampliades // Parlem molt més.// Tota situació és narrada	4	9%
Algunes modificacions a la nostra forma de parlar (altura, mirar a la cara...)	14	30%
Adaptació destacable - Modificacions globals		
Hem modificat força, o totalment, la nostra forma de comunicar-nos amb ell/a (incorporat suport visual, gesticulació, més repetició, més vocalització, més expressió corporal...)	10	22%
Gran adaptació – Canvi de codi lingüístic		
Canviar la llengua de comunicació (castellà→ català)	1	2%
Aprendre LSC // Incorporar LSC a la comunicació //	5	11%
Total	46	100%

15. Com descriuríeu l'**actitud de les persones que us envolten** en relació a la sordesa del vostre fill/a (Marqueu, o no, les respostes que considereu adients)

- a. La majoria de la **nostra família** s'ha adaptat al fet que el nostre fill/a sigui sord
- b. La majoria dels **nostres amics** s'han adaptat al fet que el nostre fill/a sigui sord
- c. La majoria de persones que ens envolten es mostren distants o indiferents al fet que el nostre fill/a sigui sord

QUADRE DE RESPOSTES

15. Descripció/percepció de l'actitud de l'entorn	% d'acord
Família extensa s'ha adaptat a fill/a sord	93,62%
Amics s'han adaptat a fill/a sord	72,34%
Entorn es mostra indiferent o distant	19,15%

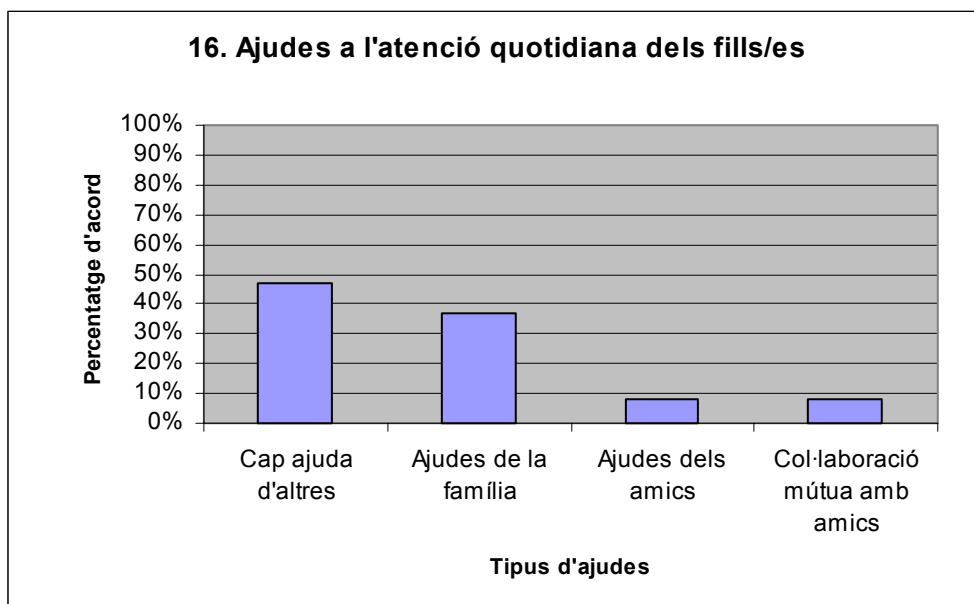


16. Quines ajudes rebeu en l'atenció quotidiana dels vostres fills ... (Marqueu, o no, les respostes que considereu adients)

- a. Habitualment no comptem amb cap ajuda d'altres
- b. Col·laborem amb nosaltres persones de la nostra família
- c. Ens ajuden alguns amics
- d. Col·laborem mútuament amb amics
- e. Altres.....

QUADRE DE RESPOSTES

16 Ajudes en l'atenció quotidiana dels fills/es	% d'acord
Cap ajuda d'altres	47%
Ajudes de la família	37%
Ajudes dels amics	8%
Col·laboració mútua amb amics	8%
Total respostes	100,00%



17. Creieu que us caldrien altres ajudes que no teniu ?

SI :: Quines?

NO ::

QUADRE DE RESPOSTES

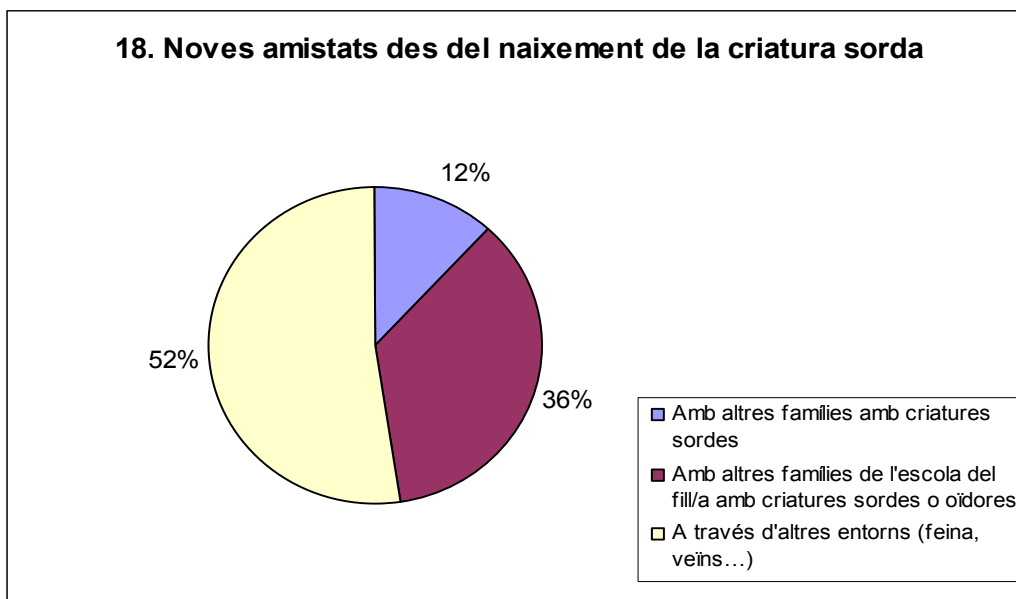
17. Creuen que els caldrien altres ajudes?	% respostes
No	25%
a. Ajudes relatives a l'educació escolar i/o logopèdica	39%
Més adaptacions i reforç escolar // Un ensenyament equilibrat al seu grau de comprensió i vocabulari // Més ajudes a casals d'estiu i altres activitats	4%
Més hores de logopèdia // Atenció logopèdica a l'estiu	10%
Mestres de suport cada dia per als deures // Ajudes i materials per aprendre	25%
b. Ajudes econòmiques i materials	18%
Ajudes econòmiques (per a audiofons, per a manteniment IC ...)	16%
Més ajudes tècniques	2%
c. Ajudes d'informació-assessorament	8%
Més orientacions , experiències, mitjans didàctics	2%
Més informació sobre avenços científics i tecnològics	4%
Facilitar la relació a casa amb persones sordes adultes	2%
d. Ajudes en forma de canvis a l'entorn	10%
Més coneixement social de la sordesa	2%
Haver pogut anar a llar d'infants per millorar la relació amb altres criatures	2%
Més ajuda de la família extensa	6%
Total	100,00%

18. Després del naixement del vostre fill/a sord les **noves relacions d'amistat** són ...
(Marqueu **només una** de les respostes)

- a. ... sobretot amb altres famílies amb criatures sordes
- b. ... sobretot amb famílies de l'escola del/s nostre/s fill/s amb criatures sordes o oïdores.
- c. ... sobretot a través d'altres entorns (amics de la feina, veïns...)

QUADRE DE RESPOSTES

18.Noves amistats des del naixement de la criatura sorda	%	Respostes si	Total respostes
Amb altres famílies amb criatures sordes	12%	5	42
Amb altres famílies de l'escola del fill/a amb criatures sordes o oïdores	36%	15	42
A través d'altres entorns (feina, veïns...)	52%	22	42

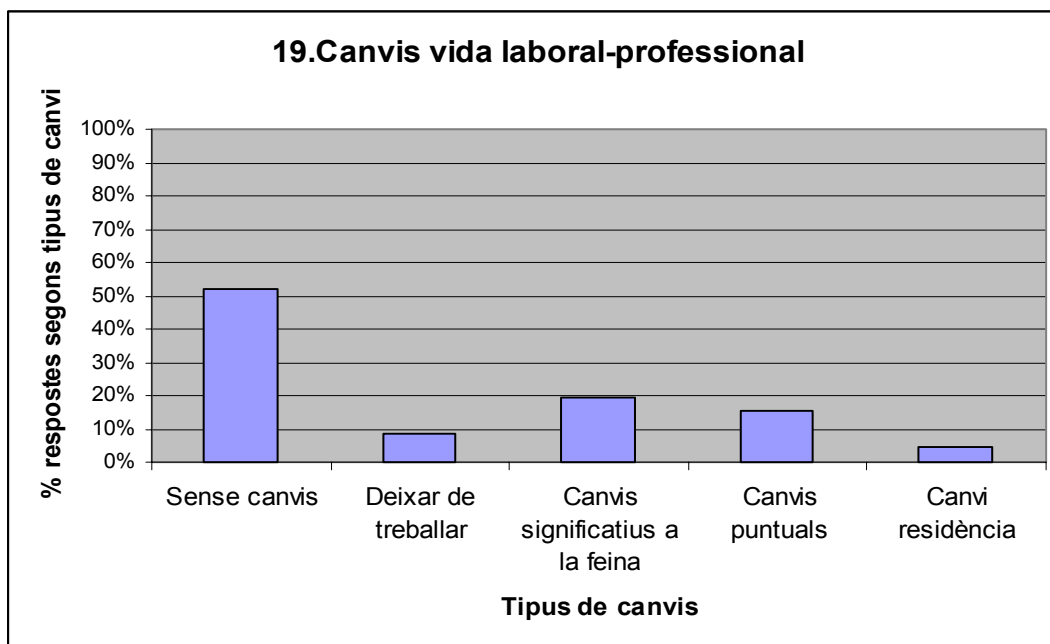


19. Heu hagut de fer replantejaments o canvis destacables a la vostra vida laboral-professional a partir del naixement del vostre fill/a sord ?

SI :: Quins?

NO ::

QUADRE DE RESPOSTES

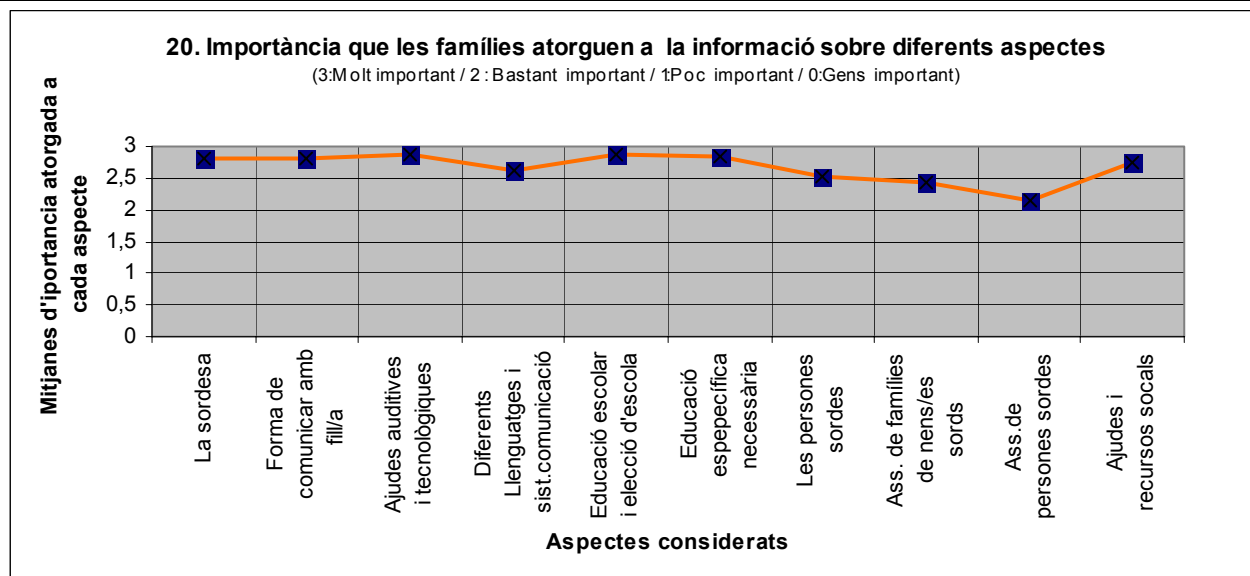


19. Canvis vida laboral-professional	% respostes
Sense canvis	52%
Deixar de treballar La mare o el pare deixen de treballar	9%
Canvis significatius a la feina Reduir l'horari laboral // canviar el torn a la feina // Limitar noves responsabilitats feina // Canvi de feina per tenir flexibilitat horària	20%
Canvis puntuals Bastants canvis puntuals a la feina per visites mèdiques, escolars....// canvis d'horari sense reducció // estar a tota hora pendent de la criatura.	15%
Canvi residència Emigrar del país d'origen // Canvi de domicili-població	4%
Total	100%

20. En els moments inicials, poc després de conèixer la sordesa del vostre fill/a, en quin grau **considerau que és important rebre informació** sobre els aspectes següents:

La informació a la família, en aquest aspecte, és... →	Molt important	Bastant important	Poc important	Gens important
a. sobre què és la sordesa				
b. sobre la forma de comunicar-se amb el fill/a				
c. sobre ajudes auditives i tecnològiques (audiòfons, IC...)				
d. sobre els diferents llenguatges i sistemes de comunicació emprats amb les persones sordes i entre elles (Auditiv-oral; Llengua de Signes, Paraula Complementada...)				
e. sobre l'educació escolar i l'elecció d'escola				
f. sobre l'educació específica que caldrà que tingui en funció de la seva sordesa				
g. sobre les persones sordes				
h. sobre associacions de famílies de nen/es sords				
i. sobre associacions de persones sordes				
j. sobre ajudes i recursos socials				

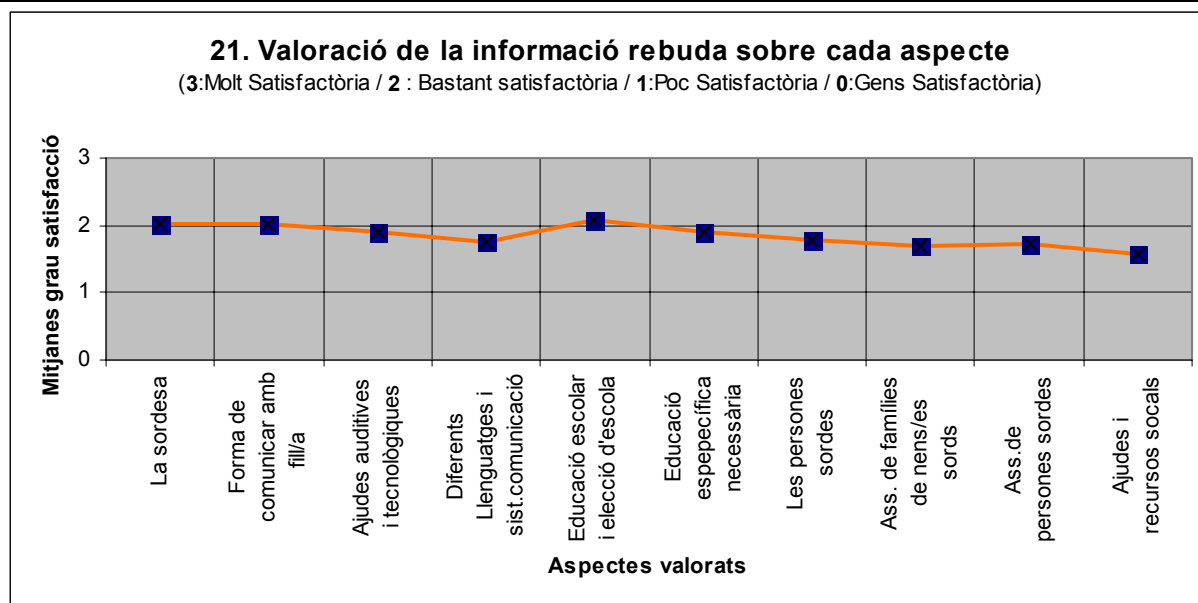
20 . Importància que les famílies atorguen a la informació sobre :										
	La sordesa	Forma de comunicar amb fill/a	Ajudes auditives i tecnològic.	Difer. Lleng.i sistemes comunicació	Ed.escolar elecció escola	Educació específica necessària	Les persones sordes	Assoc. famílies n.sords	Assoc.de persones sordes	Ajudes i recursos socials
Molt (3) important	38	38	42	33	39	39	25	23	15	37
% molt	86,36%	84,44%	91,30%	76,74%	86,67%	88,64%	59,52%	53,49%	34,88%	82,22%
Bastant(2) important	5	6	3	5	6	4	15	15	20	6
% bastant	11,36%	13,33%	6,52%	11,63%	13,33%	9,09%	35,71%	34,88%	46,51%	13,33%
Poc (1) important	0	0	0	4	0	0	1	5	7	1
% poc	0,00%	0,00%	0,00%	9,30%	0,00%	0,00%	2,38%	11,63%	16,28%	2,22%
Gens (0) important	1	1	1	1	0	1	1	0	1	1
% gens	2,27%	2,22%	2,17%	2,33%	0,00%	2,27%	2,38%	0,00%	2,33%	2,22%
TOTAL	44	45	46	43	45	44	42	43	43	45
% total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Mitjanes	2,82	2,80	2,87	2,63	2,87	2,84	2,52	2,42	2,14	2,76



21. Com valoreu la informació rebuda en relació als aspectes següents ?

La informació rebuda sobre cadascun d'aquests aspectes va ser... →	Molt satisfactòria	Bastant satisfactòria	Poc satisfactòria	Gens satisfactòria
b. sobre què és la sordesa				
b. sobre la forma de comunicar-se amb el fill/a				
c. sobre les ajudes auditives i tecnològiques (audiofons, IC...)				
d. sobre els diferents llenguatges i sistemes de comunicació emprats amb les persones sordes i entre elles (Auditiv-oral ; Llengua de signes, Paraula Complementada ...)				
e. sobre l'educació escolar i l'elecció d'escola				
f. sobre l'educació específica que cal que tingui				
g. sobre les persones sordes				
h. sobre associacions de famílies de nens/es sords				
i. sobre associacions de persones sordes				
j. sobre ajudes i recursos socials				

21.valora informació rebuda sobre...										
	La sordesa	Forma de comunicar amb fill/a	Ajudes auditives i tecnològic.	Difer. Lleng.i sistemes comunicació	Ed.escolar elecció escola	Educació específica necessària	Les persones sordes	Assoc. famílies n.sords	Assoc.de persones sordes	Ajudes i recursos socials
Molt (3) satisfactòria	12	12	13	9	14	11	7	7	7	7
% molt	27,91%	27,91%	30,95%	20,93%	32,56%	26,19%	17,07%	17,07%	18,42%	16,67%
Bastant (2) satisfactòria	21	23	15	16	20	18	19	21	17	15
% bastant	48,84%	53,49%	35,71%	37,21%	46,51%	42,86%	46,34%	51,22%	44,74%	35,71%
Poc (1) satisfactòria	9	5	11	16	7	11	14	7	10	15
% poc	20,93%	11,63%	26,19%	37,21%	16,28%	26,19%	34,15%	17,07%	26,32%	35,71%
Gens (0) satisfactòria	1	3	3	2	2	2	1	6	4	5
% gens	2,33%	6,98%	7,14%	4,65%	4,65%	4,76%	2,44%	14,63%	10,53%	11,90%
TOTAL	43	43	42	43	43	42	41	41	38	42
% total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Mitjanes	2,02	2,02	1,90	1,74	2,07	1,90	1,78	1,71	1,71	1,57

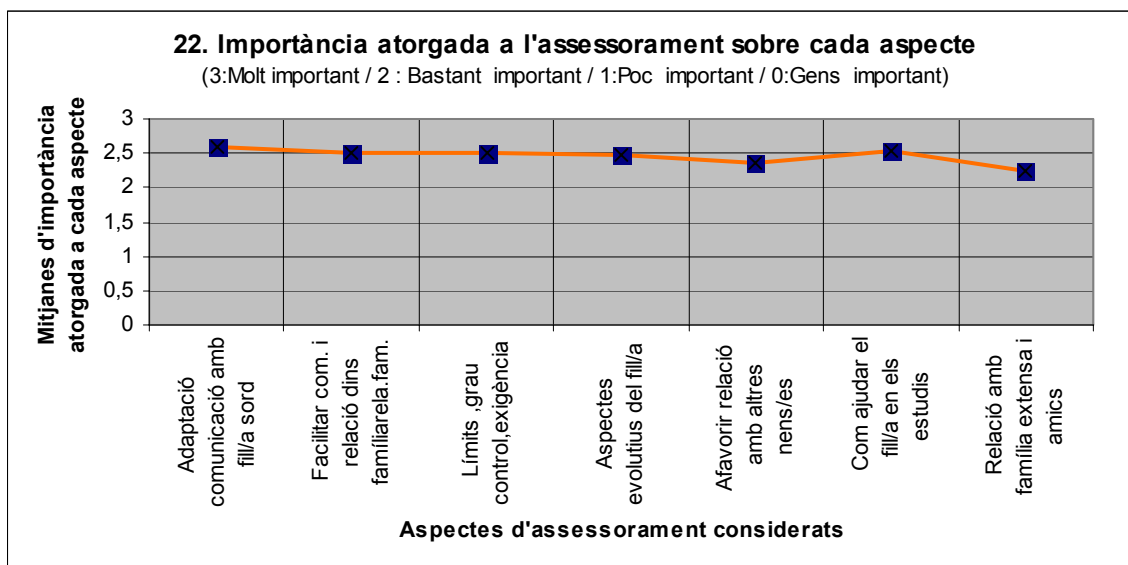


Comparació de mitjanes entre: La pregunta 20. Importància atorgada a la informació sobre... i la pregunta 21. Valora informació rebuda sobre...										
	La sordesa	Forma de comunicar amb fill/a	Ajudes auditives i tecnològ.	Difer. Lleng.i sistemes comunicació	Ed.escolar elecció escola	Educació específica necessària	Les persones sordes	Assoc. famílies n.sords	Ass.de persones sordes	Ajudes i recursos socials
Mitjanes de : 20.Importància atorgada a la informació sobre...	2,82	2,80	2,87	2,63	2,87	2,84	2,52	2,42	2,14	2,76
Mitjanes de : 21. valora informació rebuda sobre...	2,02	2,02	1,90	1,74	2,07	1,90	1,78	1,71	1,71	1,57
Diferència de mitjanes entre 20 - 21	0,79	0,78	0,96	0,88	0,80	0,94	0,74	0,71	0,43	1,18

22. Indiqueu el grau d'importància que té per a vosaltres que els pares rebin **assessorament** sobre els aspectes següents:

L'assessorament a la família en aquest aspecte és... →	Molt important	Bastant important	Poc important	Gens important
b. Sobre com adaptar la comunicació en la relació amb el fill/a sord				
b. Sobre formes de facilitar la comunicació i la relació a l'interior de la família.				
c. Sobre els límits, el grau de control i el grau d'exigència de maduresa al nen/a				
d. Sobre aspectes evolutius del fill/a				
e. Sobre formes d'afavorir la relació amb altres nens/es				
f. Sobre com ajudar al fill/a en els estudis				
g. Sobre la relació amb la família extensa i els amics				

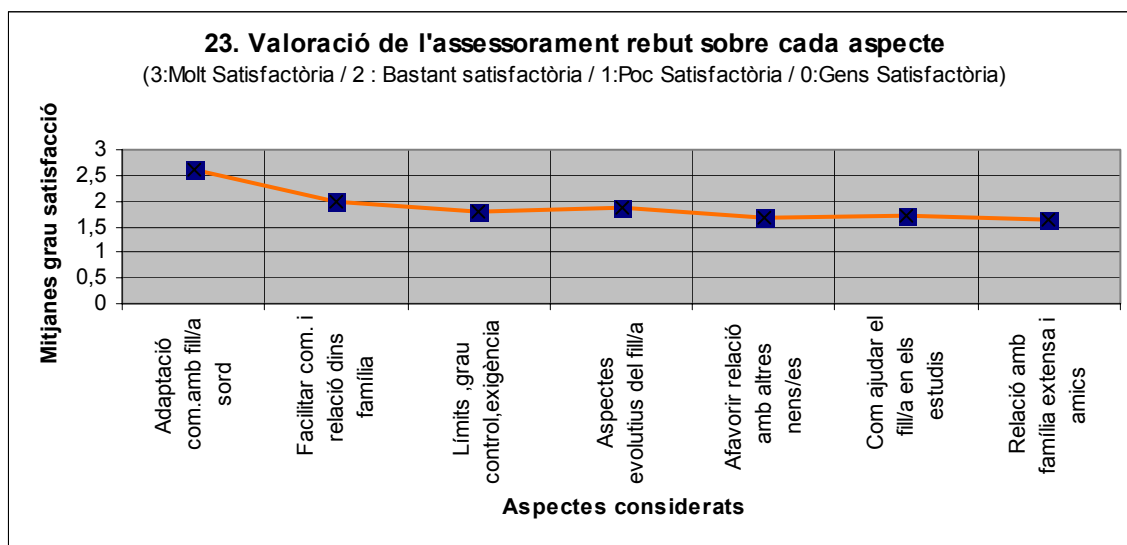
P22.importància atorgada a l'assessorament sobre...							
	Adaptar comunicació amb fill	Facilitar comunicació dins família	Limits/ control/ exigència	Evolució fill/a	Relació altres nens/es	Ajudes als estudis	Relació amb amics i família extensa
Molt Important (3)	27	25	25	22	22	27	16
% molt	65,85%	60,98%	60,98%	53,66%	53,66%	65,85%	40,00%
Bastant Important (2)	11	12	12	16	13	10	19
% bastant	26,83%	29,27%	29,27%	39,02%	31,71%	24,39%	47,50%
Poc Important (1)	3	4	4	3	5	3	4
% poc	7,32%	9,76%	9,76%	7,32%	12,20%	7,32%	7,32%
Gens Important (0)	0	0	0	0	1	1	1
% gens	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	2,44%	2,44%	2,50%
TOTAL	41	41	41	41	41	41	40
% total	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%
Mitjanes	2,59	2,51	2,51	2,46	2,37	2,54	2,25



23. El contingut de l'assessorament que heu rebut fins ara, en cadascun dels aspectes que s'esmenten a continuació, us ha semblat ...

L'assessorament rebut fins ara ens ha semblat →	Molt satisfactori	Bastant satisfactori	Poc satisfactori	Gens satisfactori
b. Sobre com adaptar la comunicació a la relació amb el nostre fill/a sord				
b. Sobre formes de facilitar la comunicació i la relació a l'interior de la família.				
c. Sobre els límits, el grau de control i el grau d'exigència de maduresa al nen				
d. Sobre aspectes evolutius del fill/a				
e. Sobre formes d'afavorir la relació amb altres nens/es				
f. Sobre com ajudar al fill/a en els estudis				
g. Sobre la relació amb la família extensa i els amics				

P23. Valoració de l'assessorament rebut							
	Adaptar comunicació amb fill	Facilitar comunicació dins família	Límits/control/exigència	Evolució fill/a	Relació altres nens/es	Ajudes als estudis	Relació amb amics i família extensa
Molt satisfactòria (3)	15	12	10	10	8	8	6
% molt	36,59%	28,57%	24,39%	23,81%	19,05%	20,00%	14,63%
Bastant satisfactòria (2)	18	18	13	19	14	15	16
% bastant	43,90%	42,86%	31,71%	45,24%	33,33%	37,50%	39,02%
Poc satisfactòria (1)	7	12	17	11	19	14	17
% poc	17,07%	28,57%	41,46%	26,19%	45,24%	35,00%	41,46%
Gens satisfactòria (0)	1	0	1	2	1	3	2
% gens	2,44%	0,00%	2,44%	4,76%	2,38%	7,50%	4,88%
TOTAL Respostes	41	42	41	42	42	40	41
% total	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00
Mitjanes	2,62	2,00	1,78	1,88	1,69	1,70	1,63



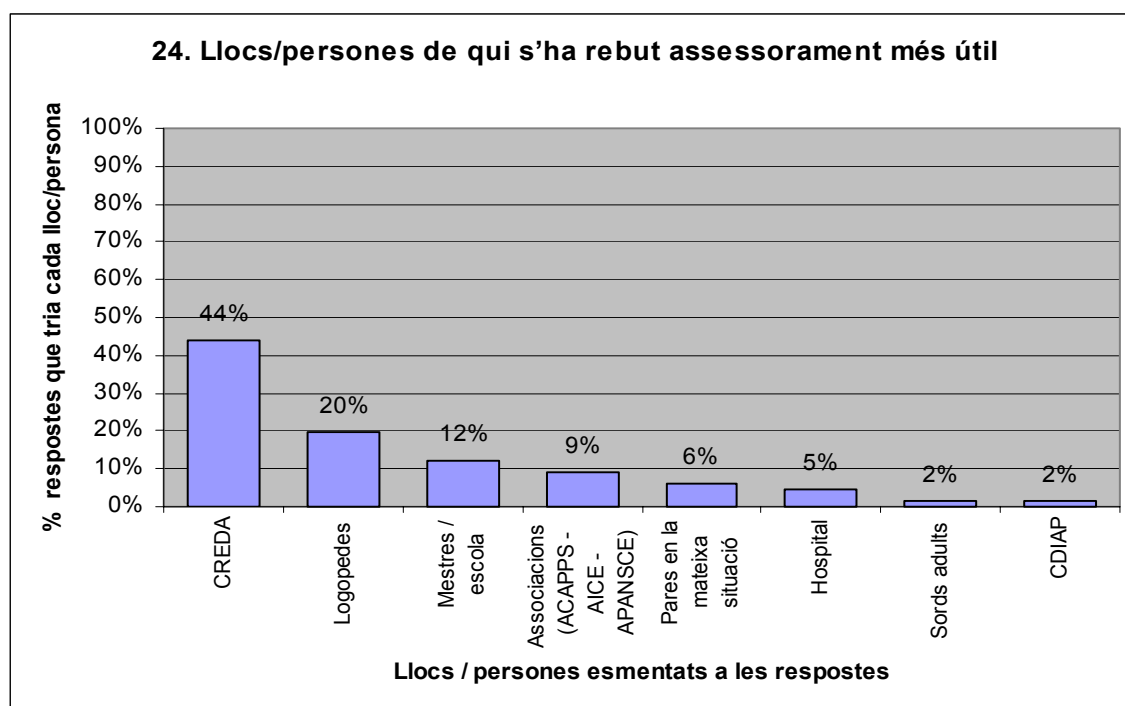
Comparació de mitjanes entre: 22. Importància atorgada a l'assessorament sobre... i 23 Valoració de l'assessorament rebut							
	Adaptar comunicació amb fill	Facilitar comunicació dins família	Límits/ control/ exigència	Evolució fill/a	Relació amb altres nens/es	Ajudes als estudis	Relació amb amics i família extensa
Mitjanes de : 22. Importància atorgada a l'assessorament sobre...	2,59	2,51	2,51	2,46	2,37	2,54	2,25
Mitjanes de : 23 Valoració de l'assessorament rebut	2,62	2,00	1,78	1,88	1,69	1,70	1,63
Diferència de mitjanes entre 22 - 23	-0,03	0,51	0,73	0,58	0,68	0,84	0,62

24. A quins llocs o per part de quines persones us ha resultat més útil l'assessorament rebut?

-
-

QUADRE DE RESPOSTES

24. Llocs/persones de qui s'ha rebut assessorament més útil	% respostes
CREDA	44%
Logopedes	20%
Mestres / escola	12%
Associacions (ACAPPS - AICE -APANSCE)	9%
Pares en la mateixa situació	6%
Hospital	5%
CDIAP	2%
Pel meu compte	2%
Sords adults	2%
Total	100,00%



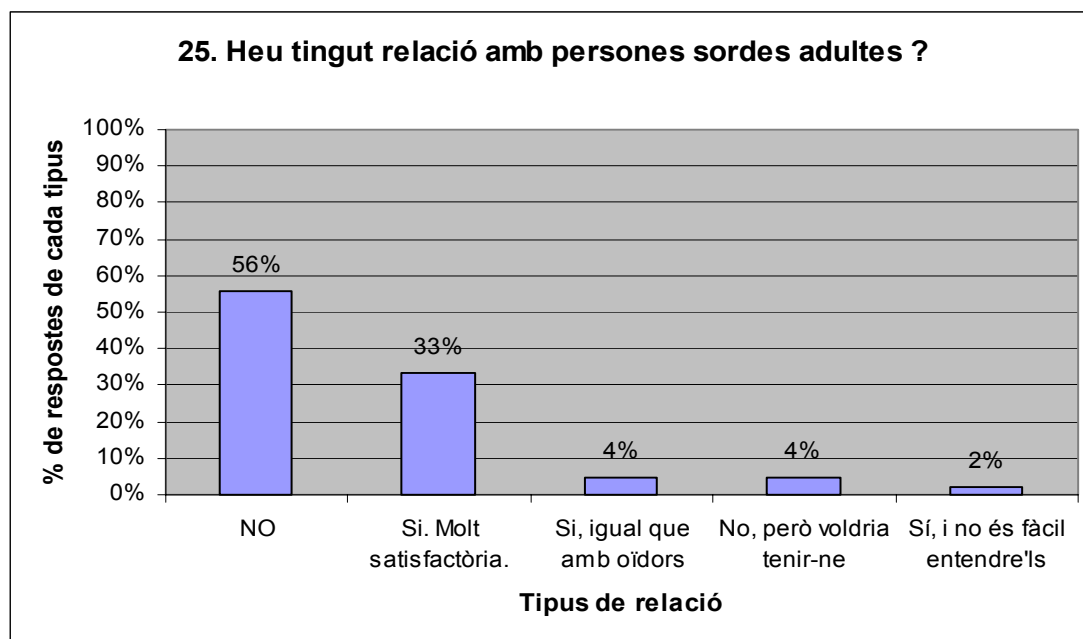
25. Heu tingut relació amb persones sordes adultes?

SI :: Com valoreu aquesta relació?

NO ::

QUADRE DE RESPOSTES

25. Heu tingut relació amb persones sordes adultes ?	% respostes
NO	56%
Si. Molt satisfactòria.	33,33%
Si, igual que amb oïdors	4,44%
Si, i no és fàcil entendre'ls	2,22%
No, però voldria tenir-ne	4,44%
Total	100,00%

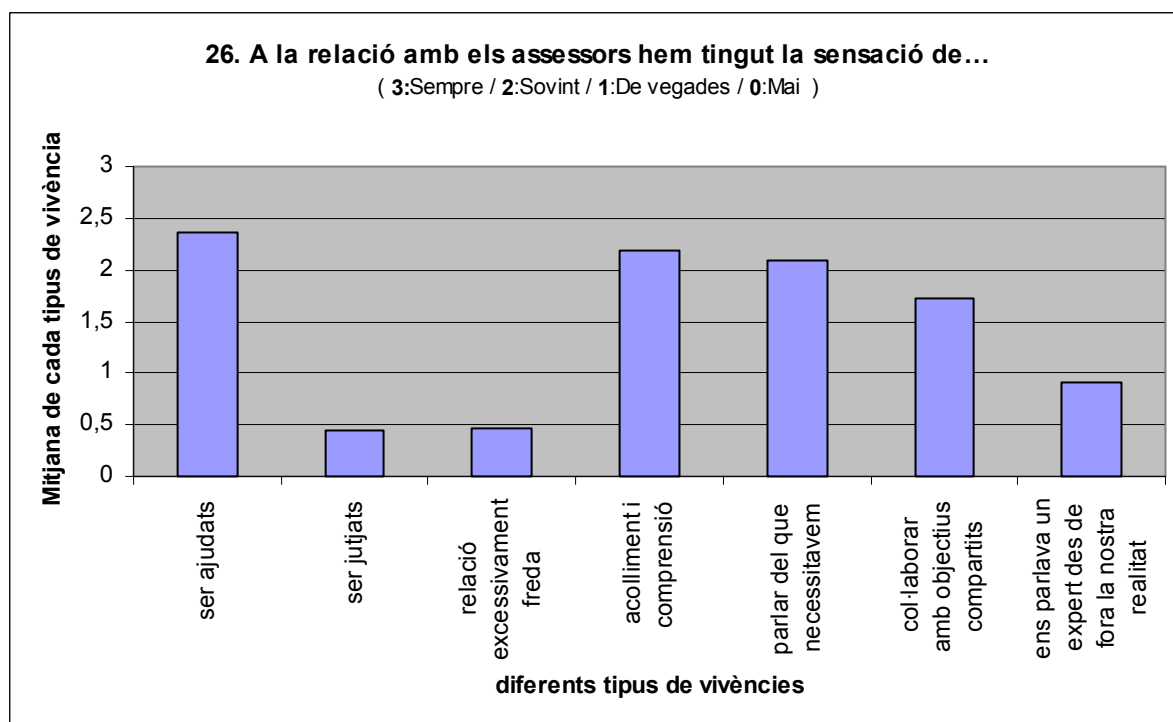


26. Com heu viscut la relació amb els professionals que us han informat i/o assessorat ?

En la relació amb els assessors ... →	Sempre	Sovint	De vegades	Mai
a. ... hem tingut la sensació de ser ajudats				
b. ... hem tingut la sensació de ser jutjats				
c. ... hem viscut la relació com excessivament freda				
d. ... hem tingut sensació d'acolliment i comprensió				
e. ...hem tingut la sensació de parlar del que necessitàvem				
f. ... hem tingut la sensació de col·laborar, des de llocs diferents, però amb objectius compartits				
g. ... hem tingut la sensació que ens parlava un expert que se situava fora de la nostra realitat				

26. Vivència de la relació amb assessors: A la relació amb els assessors hem tingut la sensació de..

	<i>ser ajudats</i>	<i>ser jutjats</i>	<i>relació excessivament freda</i>	<i>acolliment i comprensió</i>	<i>parlar del que necessitàvem</i>	<i>col·laborar amb objectius compartits</i>	<i>parlava un expert des de fora la nostra realitat</i>
Sempre (3)	25	1	2	20	17	11	3
% sempre	55,56%	2,22%	4,44%	46,51%	37,78%	26,83%	7,14%
Sovint (2)	11	4	2	12	15	12	8
% sovint	24,44%	8,89%	4,44%	27,91%	33,33%	29,27%	19,05%
De vegades(1)	9	9	11	10	13	14	13
% de vegades	20,00%	20,00%	24,44%	23,26%	28,89%	34,15%	30,95%
Mai (0)	0	31	30	1	0	4	18
% mai	0,00%	68,89%	66,67%	2,33%	0,00%	9,76%	42,86%
TOTAL Respostes	45	45	45	43	45	41	42
% total	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%
Mitjanes	2,36	0,44	0,47	2,19	2,09	1,73	0,90

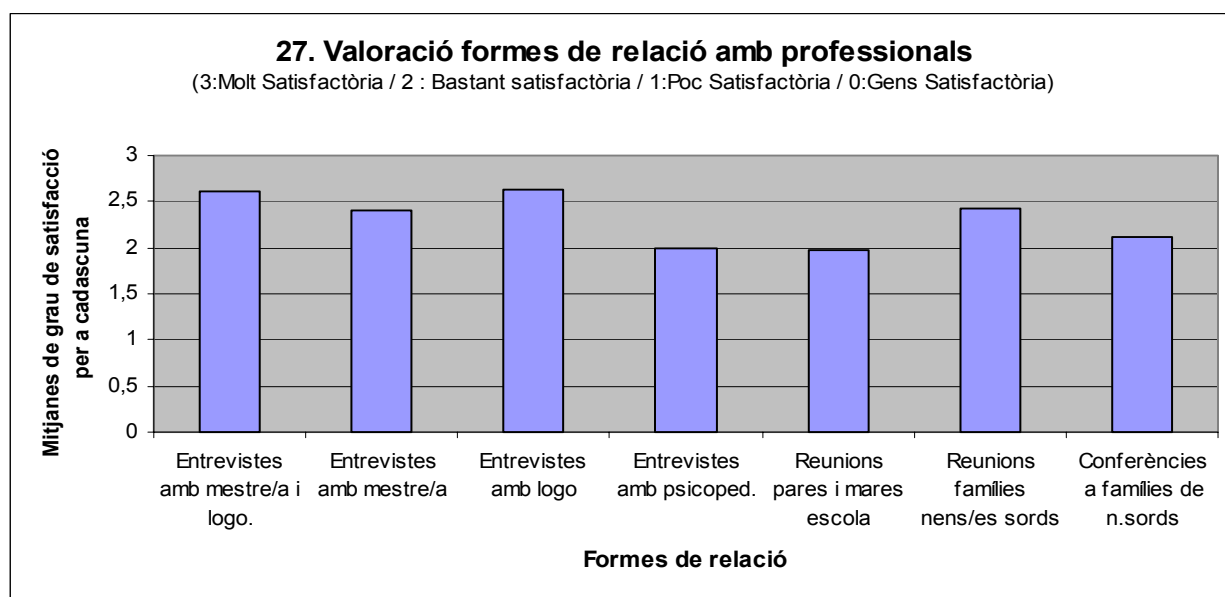


27. A partir de la vostra experiència, com valoreu aquestes **diferents formes de relació amb els professionals**

Grau de satisfacció segons el tipus d'activitat →	Molt satisfactori	Bastant satisfactori	Poc satisfactori	Gens satisfactori
a. Entrevistes amb el/la mestre i la logopeda				
b. Entrevistes amb el/la mestre				
c. Entrevistes amb el/la logopeda				
d. Entrevistes amb psicopedagog/a				
e. Reunions de pares i mares de l'escola				
f. Reunions de pares i mares de nens/es sords				
g. Conferències/xerrades per a pares i mares de nens/es sords				
h. Altres.....				

P27.Valoració de formes de relació amb professionals							
	Entrevistes mestre/a i logopeda	Entrevistes amb mestre/a	Entrevistes amb logopeda	Entrevistes amb psicoped.	Reunions pares i mares escola	Reunions famílies de nens/es sords	Conferències a famílies de n.sords
Molt satisfactori (3)	30	27	28	12	11	12	11
% molt	65,22%	60,00%	63,64%	40,00%	30,56%	40,00%	34,38%
Bastant satisfactori (2)	14	11	16	9	9	11	15
% bastant	30,43%	24,44%	36,36%	30,00%	25,00%	36,67%	46,88%
Poc satisfactori (1)	2	5	0	6	12	7	5
% poc	4,35%	11,11%	0,00%	20,00%	33,33%	23,33%	15,63%
Gens satisfactori (0)	0	2	0	3	4	0	1
% gens	0,00%	4,44%	0,00%	10,00%	11,11%	0,00%	3,13%
TOTAL Respostes	46	45	44	30	36	30	32
% total	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%
Mitjana	2,61	2,40	2,64	2,00	1,97	2,42	2,13

(atenció nombre baix de respostes d'algunes formes de relació)



28. Si creieu que s'ha de **canviar alguna cosa** en la relació de les famílies amb els professionals, quins canvis proposaríeu ?

Suggeriment relatiu a la informació i l'assessorament a famílies	
<i>"Es necessita un programa per a pares"</i>	1
<i>"Fer seguiment dels pares i no només dels nens." "Oferir més assessorament als pares". "Més freqüència d'atenció als pares".</i>	3
<i>"Ens haurien d'assessorar sobre adolescència i futur laboral"</i>	1
<i>Falta treball conjunt logopeda-pares</i>	1
<i>"Fer un protocol exhaustiu en el moment de fer l'acolliment dels pares"</i>	1
<i>"Donar tot el ventall de possibilitats i maneres de fer"</i>	1
Suggeriments relatiu a la relació amb els professionals	
<i>"Els professionals haurien d'acceptar que el pes educatiu principal ha de recaure en els pares"</i>	1
<i>"De vegades t'expliquen les coses molt de pressa i costa enterar-te'n"</i>	1
<i>"Alguns professionals haurien de ser una mica més sensibles a l'hora de comunicar-se amb els pares"</i>	1
<i>Expressen agraïment al CREDA</i>	1
<i>"Els errors educatius s'han de reconèixer des de totes les parts implicades no només la nostra"</i>	1
Suggeriments relatiu a l'àmbit mèdic	
<i>"Pediatres i altres metges estan poc informats, poc sensibilitzats i no escolten prou als pares"</i>	2
<i>"Des de l'estament mèdic no s'ofereix prou informació sobre les opcions que tenim els pares : implants, audífonos , medicina homeopàtica.."</i>	1
<i>"Caldria una exploració neonatal per fer diagnòstic abans"</i>	1
<i>"A l'Hospital cal més atenció a les famílies i millor explicació de les coses"</i>	1
<i>"El CREDA no té poder real per tal que les escoles segueixin les seves directrius"</i>	1
<i>"Es insuficient l'assessorament que tenen els professors"</i>	2
<i>"Que el Departament d'Educació s'ocupi millor de les substitucions"</i>	1
<i>"Explicar sortides escolars"</i>	1
Suggeriments relatiu a les ajudes a les famílies	
<i>"Informació més completa i precisa sobre ajudes , PUAS ..."</i>	1
<i>"Falta ajuda als pares que necessiten aprendre LSC "</i>	1

Annex 7

Guió per a les entrevistes semiestructurades

GUIÓ DE PREGUNTES A FER A LES ENTREVISTES A FAMÍLIES

1. De què et sents més satisfet/a a l'actualitat en relació al teu fill/a sord ?
 2. Què és el que més et preocupa a l'actualitat en relació al(nom del fill/a sord)

 3. Ara anirem enrera en el temps per recordar **quan vàreu saber que el vostre/a fill/a era sord**. Quina és la **preocupació més important que recordes** haver tingut en aquells moments?
 4. Quina mena de coses (contactes, idees, ajudes ,persones...) van ajudar-vos més a tirar endavant després del primer moment ?

 5. A l'hora de fer-vos càrrec del (nom del fill/a sord), en el dia a dia de la vida familiar, què és el que més us ajuda a sentir-vos segurs de com fer les coses ?
 6. M'agradaria que m'expliquéssiu algunes situacions en que ha estat **molt difícil decidir com actuar** en relació al (→ *nom del fill/a sord*) ? (si fa al cas demanar també per què va resultar difícil i com va acabar resolent-se)
 7. Voldria conèixer també algunes situacions concretes en que consideres que **te'n vas sortir bé** amb el que et proposaves amb el teu fill.
 8. Si haguessis de dir a una altra mare (o uns altres pares) d'una criatura sorda alguna **cosa que més val que no faci** i alguna **cosa que convé que faci**, què li diries ?

 9. En que ha canviat, al llarg dels anys de vida amb el vostre fill/a, el que penseu sobre la sordesa i les persones sordes ?
 10. Heu tingut relació amb altres persones sordes, a més del vostre fill? Com us vareu sentir quan les va conèixer ? Com valoreu la relació?

- M'agradaria parlar ara de les informacions, els assessoraments i les ajudes que heu rebut al llarg del temps.
11. Començarem per les informacions. Quin tipus d'informació de les que heu rebut us han resultat més important?
 12. Quan us han assessorat ,
 - Què us ha resultat més útil ?
 - Què heu trobat a faltar ?
 - Què en penseu de les entrevistes i de les reunions?
 13. Quines altres d'ajudes creieu que necessiten les famílies amb criatures sordes ?

- Pel que fa als diferents **llocs on heu estat atesos** (metges i hospitals, escola, EAP , CREDA...)
14. **Què us sembla destacable en cadascun d'ells?** (ajudar si cal, repassant-los un per un).

 15. Potser ens hem deixat algun aspecte que us sembla important. Abans d'acabar m'agradaria que me'l comentéssiu.

Annex 8

Mostra d'un fragment de la *Taula-resum de les respostes*, elaborada a partir de les transcripcions de les entrevistes

(full de mostra de la taula-resum de les transcripcions segons el procediment explicat a 4.2.4)

PREGUNTA 3 Ara anirem endarrera en el temps. Quan vàreu saber que el vostre fill/a era sord , quina és la preocupació més important que recordeu haver sentit en aquells moments ? E1 Quan vàreu saber que el vostre fill era sord, o , en el vostre cas potser seria millor dir... quan va saber que la J. era sorda, que era el primer cop que afrontàveu aquesta situació ... Quina és la preocupació més important que va tenir? E2 si tirem enrere i ens n'anem a quan la criatura era petita, a quan us en va assabentar que era sord. Quina recordeu que va ser la vostra preocupació més important? E3 aleshores, si ara tiréssim endarrere per anar a parar en el moment en que va conèixer la sordesa del... Perquè, quan va conèixer la sordesa del...? E4 Si mireu de recordar quan us en va assabentar que la nena era sorda. Què és el que recordeu que va ser la preocupació més important en aquell moment?			
M: La preocupació més important va ser com es comunicaria amb nosaltres, com s'expressaria, com ens faria saber, en aquell moment, eh, els seus sentiments. Clar, quan un nen és petit, l'únic que saps és si està trist, si està content, si té por, si està engoixat, aquests sentiments que clar, un nen te'ls explica i dius: "Com m'ho explicarà ella?". El comunicar-se, no? El comunicar-se amb nosaltres al principi, després ja tots els demés, no? Com anirà evolucionant la seva ensenyança, com anirà comunicant-se amb els altres, com es podrà guanyar la vida el dia de demà,... però tot això ve després, primer dius: "Ara com sabré que li passa? Com sabré que té", l'angoixa aquesta de com em podria dir com se sentia, els seus sentiments, no? Però no, bé, després te n'adonés que si, que ets capaç d'entendre-ho, doncs ja...	M: Que tinguéssim un bon, uns bons professionals, res més. No hem tingut altra... no se si és perquè... jo tinc formació de mestra i llavors sempre havíem comentat que potser hauríem d'agafar un nen amb problemes, no et dic sord, però potser si cec o... un nen amb problemes. Llavors, no li vam trobar... i el meu home també és molt tranquil, no vam tenir aquell trauma que tenen els pares. E: Bueno, tots som diferents. M: Tots som diferents, però no ho hem viscut així, saps? Vam donar-li sentit a la situació, vam entendre moltes coses que no enteníem perquè passaven. L'únic que ens preocupava és de dir: "Bueno, sí, és sord. Què fem?".	P: Bueno, va ser una meningitis i va ser a l'any i mig. (...) E: I aleshores, què és el que en aquell moment us va preocupar més? P: Home, moltes coses, no se que dir exactament. De moment no es que diguis algo especial, és que et trobes que tens un problema. Definir quin problema, no sabia dir-t'ho. Un gran problema! Que com ara veiem, no és tant problema, però en aquell moment que t'ho diuen... (...) P: A nosaltres, la sort va ser que a part del problema, com que havia contactat amb el CREDA (...) Una cosa malament va ser a l'hospital, estem molt contents de tots els metges que l'han tractat menys de l'otorrina, perquè no sabia el que era el CREDA, jo no m'ho creia, jo no m'ho creia, deia, no pot ser, o sigui no pot ser que no sàpiga... (...) P: Que és el que ens passa. Que a part del problema d'ell, és que no saps res. Estàs perdut. En aquell moment, qualsevol otorrino hauria de donar una informació ràpida, de dir aneu aquí, aneu allà, aneu al CREDA.	...Teníem una angustia. No sabíem ben bé... què fer. Perquè clar, a veure, si que després te comencen a donar informació, però com que tu... primer: no saps què és una sordesa... ... M ...Si bueno, i l'angustia aquella que sents... Tothom et diu coses i tu no t'enteres de res. (riu) E: "Tothom et diu coses", et refereixes als professionals o a la gent en general? M: No, no, la gent no, perquè no sap res. Son els professionals: que ara has d'anar aquí i després has d'anar aquí,... Y lo ves... todo esto? Això no pot ser i clar jo estic treballant i estic treballant des de que van néixer els dos i clar no puc fer tot el que em demanen! Em deien: primer logopeda, després... bueno audioprotesista, logopeda, després teníem que anar a un centre que hi havia una persona que era especialista aquí a C., de nens sords i tal, però a veure (s'embarbussa).