

ESTUDIO-INVESTIGACIÓN

Interacciones comunicativas entre padres/madres e hijos/as con sordera

Con la colaboración de:



UAB
Universitat Autònoma de Barcelona

Con la financiación de:



FIAPAS

surge hace más de tres décadas para dar respuesta a las necesidades que se plantean a las familias de las personas con discapacidad auditiva y a los propios afectados. FIAPAS es una confederación de ámbito nacional, integrada por 47 entidades confederadas, entre federaciones autonómicas y asociaciones, que constituye la mayor plataforma de representación de las familias de personas sordas en España.

En este tiempo, FIAPAS se ha ido consolidando como referente del Movimiento Asociativo de Familias desarrollando una doble labor:

- actúa como representante del colectivo de padres y madres de niños, niñas y jóvenes con sordera, ante los organismos e instituciones (públicas o privadas), relacionadas con sus objetivos, y
- ejecuta también aquellas acciones que considera precisas para encontrar soluciones adecuadas a las necesidades de quienes están afectados por una deficiencia de audición y de sus familias.

REDES DE TRABAJO

- **Red de Desarrollo Institucional**, desde la que se atiende preferentemente a las Asociaciones y Federaciones confederadas en FIAPAS.
- **Red de Atención y Apoyo a Familias**, centrada en las familias y en las personas con sordera, con carácter interdisciplinar e intersectorial, integrada por 32 servicios en los que profesionales y más de 160 padres/madres guía atienden una media anual acumulada de **2.500 familias**, que específicamente demandan este tipo de servicio, y realizan alrededor de **3.000 gestiones individuales** cada año. Por otro lado, desde su puesta en marcha, se han realizado más de **11.000 gestiones institucionales** en red en el área de Sanidad, Educación y Servicios Sociales.
- **Red de Intervención Logopédica**, dirigida a la prestación de servicios de intervención logopédica, con el objetivo de facilitar a los niños, niñas, jóvenes y adultos sordos el acceso al lenguaje oral, y a la que se han adherido 33 Asociaciones de Padres que, desde 2007, han prestado más de **63.250 servicios** de intervención logopédica.
- **Red de Formación Especializada**, dirigida a la especialización de profesionales (profesores y logopedas) y a través de la cual se ha formado, hasta el momento, a más de **600 profesionales**.
- **Red de Inserción Laboral**, en cuyos servicios de empleo se ha atendido a más de **9.800 personas sordas**. Desde su inicio, esta Red apuesta firmemente por la promoción de la inserción laboral en la empresa ordinaria. No en vano, los Servicios de Empleo que componen la RIL han gestionado **más de 5.200 contratos**, siendo el 83% en empresa ordinaria.
- **Red de Promoción de la Accesibilidad**, eje transversal a todas las demás áreas, en cuyo marco se viene desarrollando desde 1993 el Programa “Videoteca subtitulada para personas sordas-FIAPAS”, que cuenta con más de **375 películas subtituladas**, gracias a la colaboración de siete productoras, cuatro de ellas compañías internacionales (Disney, Columbia, Universal, Warner). En la actualidad, existen 74 Servicios de Videoteca. Así mismo, en 2010, FIAPAS ha puesto en marcha un Servicio de Apoyo a la Accesibilidad (SAC) que, con carácter estatal y a través de la coordinación de cuatro Equipos de Soporte a la Accesibilidad, da cobertura a las necesidades de las personas sordas en relación con la accesibilidad en actos públicos a través del subtitulado y de la instalación de bucle magnético.

ESTUDIO-INVESTIGACIÓN
Interacciones comunicativas entre
padres/madres e hijos/as con sordera

La comunicación entre madres oyentes y niños/as con sordera de 1 a 7 años de edad



Con la colaboración de:



UAB
Universitat Autònoma de Barcelona

Con la financiación de:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE EDUCACIÓN
Y FORMACIÓN PROFESIONAL



Título:

Estudio-Investigación. Interacciones comunicativas entre padres/madres e hijos/as con sordera.
La comunicación entre madres oyentes y niños/as con sordera de 1 a 7 años de edad

Grupo de investigación:

Centro de Estudios y de Investigación Psicoeducativa sobre Sorderas y otras Dificultades en la Comunicación - Grupo GISTAL
Universidad Autónoma de Barcelona

Dirección:

Núria Silvestre Benach

Edita:

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS-FIAPAS

Dirección: Carmen Jáudenes Casaubón

Coordinación técnica: Irene Patiño Maceda

(Apoyo a la coordinación en la 1ª edición: P. Revilla)

© FIAPAS 2008

Pantoja, 5 (Local) - 28002 Madrid

fiapas@fiapas.es

www.fiapas.es

Depósito Legal: M-57662-2008

3ª edición (2019)

Impreso en España

Reservados todos los derechos. Queda prohibida de forma expresa la reproducción de este contenido con fines comerciales o de lucro.
Cualquier otra reproducción, parcial o total, debe citar la fuente y su procedencia y deber ser comunicada a fiapas@fiapas.es

Para su referencia bibliográfica:

SILVESTRE, N. & CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS (2008): "Estudio-Investigación. Interacciones comunicativas entre padres/madres e hijos/as con sordera. La comunicación entre madres oyentes y niños/as con sordera de 1 a 7 años de edad" (3ª ed.). Madrid, FIAPAS (2019).



Conscientes de que las primeras interacciones comunicativas que se producen en el seno familiar contribuyen al futuro desarrollo de nuestros hijos e hijas, puesto que aquéllas influyen en el proceso de adquisición y desarrollo del lenguaje oral, y de otros procesos cognitivos que de él se derivan, los padres y las madres asumimos nuestra responsabilidad como primeros y principales promotores de su autonomía y desarrollo personal.

Sin embargo, la presencia de una discapacidad auditiva en uno de nuestros hijos levanta barreras de comunicación, inherentes a la propia sordera, que dan lugar a una de las principales dificultades que debemos afrontar en su educación. Con frecuencia, la ansiedad que genera esta situación, junto con la falta de información, reduce la calidad y la cantidad de nuestras interacciones comunicativas.

Por ello, en el marco de nuestro Programa de Atención y Apoyo a Familias, financiado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (actual MEPSyD), y gracias a la financiación de la Fundación ONCE, FIAPAS, entidad más representativa de las familias de personas con discapacidad auditiva en España, decidió realizar este Estudio en colaboración con el Centro de Estudios y de Investigación Psicoeducativa sobre Sorderas y otras Dificultades en la Comunicación- Grupo GISTAL, de la Universidad Autónoma de Barcelona, con objeto de conocer los procesos interactivos que se establecen entre los padres y madres oyentes con sus hijos/as con sordera. Y, de esta forma, poder orientar y formar a las familias.



Y es, por otra parte, en el marco del Convenio de Colaboración que la Confederación mantiene desde 2005 con el Ministerio de Educación, Política Social y Deporte (Secretaría de Educación y Formación), con la cofinanciación de la Fundación ONCE, lo que hace hoy posible la publicación del Estudio.

Uno de los resultados obtenidos, diferente y novedoso respecto a otros estudios, muestra que las familias participantes tienen un nivel normalizado de estrés y que el nivel de desarrollo emocional de los niños/as es igualmente normalizado. Dado que las investigaciones ponen de relieve que ésta es una de las variables que influye en los patrones comunicativos, podemos inferir que esta normalización ha facilitado a las familias que las interacciones con sus hijos e hijas sean más naturales y ajustadas a sus necesidades e intereses, favoreciendo de esta forma el desarrollo del lenguaje oral.

Sin duda, las conclusiones alcanzadas por el equipo de investigación del Grupo GISTAL en este interesante Estudio-Investigación, y esta realidad novedosa, refuerzan la importante labor desarrollada por el Movimiento Asociativo de Familias y ponen de manifiesto que los objetivos planteados por FIAPAS culminan en diferentes logros orientados a la mejora de la calidad de vida de las personas sordas, desde el diagnóstico de la sordera y a lo largo de todo el itinerario de desarrollo de la persona, junto con el acompañamiento y apoyo a sus familias en todo su ciclo vital.

Finalmente, queremos agradecer la colaboración desinteresada a las familias que han participado en este Estudio-Investigación, así como a la estructura profesional con la que contamos en las Asociaciones de Padres de nuestro Movimiento Asociativo, ya que sin ellas este Estudio no hubiera sido posible.

*M^a Luz Sanz Escudero
Presidenta de FIAPAS*

El Estudio-Investigación sobre interacciones comunicativas entre padres/madres e hijos/as con sordera, promovido por FIAPAS, se ha realizado en colaboración con el Centro de Estudios y de Investigación Psicoeducativa sobre Sorderas y otras Dificultades en la Comunicación (Grupo GISTAL) de la Universidad Autónoma de Barcelona.

GRUPO DE INVESTIGACIÓN

Profesora Núria Silvestre Benach (directora e investigadora principal)

Esther Guarner Argente

Fanny Ximena Irarrázabal Urrutia

Con la colaboración de:

Josep María Losilla (Orientación y asesoramiento para el análisis estadístico)

Claudia Maribel Robles Carreño (Obtención de datos y corrección de pruebas)

Recogida de datos sociodemográficos e historia personal:

Profesionales de los Servicios de Atención y Apoyo a Familias (SAAF)* de FIAPAS de las siguientes Asociaciones confederadas: ASPASA-Almería, ASPAS-Córdoba, ASPRODES-Granada, ASPRODESORDOS-Huelva, SPANSOR-Málaga, ASPAS-Sevilla, ATPANSOR-Teruel, APADA-Asturias, ASPAS-Mallorca, ASPAS-Albacete, ASPAS-Ciudad Real, APANDAPT-Toledo, ARANS-BUR-Burgos, ASPAS-Valladolid, ACAPPS-Barcelona, ACEPAS-Ceuta, ADABA-Badajoz, ACOPROS-La Coruña, Entender y Hablar-Madrid, ASPAS-Madrid, ANFAS FUENTELARREYNA-Madrid, ASPANPAL-Murcia, APANDA-Cartagena, EUNATE-Navarra, APANAH-Elda, APANAS-Aspe, ASPAS-Castellón, ASPAS-Valencia y el Servicio Central de Coordinación de la Red de FIAPAS.

* Los Servicios SAAF de FIAPAS desempeñan su labor, desde 1998, en el marco del Programa de Atención y Apoyo a Familias, promovido por FIAPAS y financiado con cargo a la Asignación Tributaria del IRPF (actualmente por el Ministerio de Sanidad y Política Social) y la Fundación ONCE.

Índice general

1. INTRODUCCIÓN	9
2. JUSTIFICACIÓN	13
3. OBJETIVOS	21
4. MÉTODO	25
4.1. Procedimiento	25
4.2. Técnicas para la obtención de datos	27
4.3. Población	31
5. RESULTADOS	41
5.1. Características personales	41
– Características personales de las madres	41
– Características personales de la población infantil estudiada	43
5.2. Procesos interactivos entre la madre y el hijo/a con sordera	48
– Interacciones y gestión de la conversación	48
– Conductas maternas y estímulo al lenguaje oral	50
– Conductas maternas y estímulo a la Teoría de la Mente	55
6. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	59
7. CONCLUSIÓN	75
8. BIBLIOGRAFÍA	81
9. ANEXOS	85
– Cuestionario elaborado por FIAPAS (Datos sociodemográficos)	87
– Entrevista elaborada por GISTAL (Vivencias familiares respecto al hijo/a)	95

Índice de gráficas

DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA:

Gráfica 1.	Distribución de la muestra por Comunidades Autónomas	31
------------	--	----

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA POBLACIÓN INFANTIL:

Gráfica 2.	Distribución por grupos de edad	32
Gráfica 3.	Distribución por género	32
Gráfica 4.	Distribución según el grado de pérdida auditiva	33
Gráfica 5.	Distribución según la rentabilidad de la audición en el mejor oído con prótesis	33
Gráfica 6.	Distribución según el tipo de prótesis y el grado de pérdida auditiva	34
Gráfica 7.	Distribución según el momento de adaptación protésica	35
Gráfica 8.	Distribución según la edad del niño/a al inicio de la rehabilitación	35

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS FAMILIAS:

Gráfica 9.	Distribución según la edad de las madres	36
Gráfica 10.	Distribución según el nivel de estudios de las madres	36
Gráfica 11.	Distribución según el nivel de estudios de los padres	37
Gráfica 12.	Distribución según la situación laboral de las madres	38
Gráfica 13.	Distribución según la situación laboral de los padres	38
Gráfica 14.	Distribución según el número total de hijos/as	39
Gráfica 15.	Distribución según el número de hijos/as con sordera	39
Gráfica 16.	Distribución según la constelación familiar	40

CARACTERÍSTICAS PERSONALES DE LAS MADRES:

Gráfica 17.	Nivel de estrés total	42
-------------	-----------------------	----

CARACTERÍSTICAS PERSONALES DE LA POBLACIÓN INFANTIL:

Gráfica 18.	Comprensión del lenguaje oral	43
Gráfica 19.	Producción de lenguaje oral: Análisis del discurso	44
Gráfica 20.	Producción de lenguaje oral: Nivel oracional	44
Gráfica 21.	Lenguaje oral espontáneo	45
Gráfica 22.	Desarrollo socio-afectivo: Competencia social	46
Gráfica 23.	Desarrollo socio-afectivo: Problemas exteriorizados	46
Gráfica 24.	Desarrollo socio-afectivo: Problemas interiorizados	47
Gráfica 25.	Desarrollo socio-afectivo: Adaptación general	47

PROCESOS INTERACTIVOS-GESTIÓN DE LA CONVERSACIÓN:

Gráfica 26.	Sensibilidad materna	48
Gráfica 27.	Valoración global de las diadas	49

PROCESOS INTERACTIVOS-ESTÍMULO AL LENGUAJE ORAL:

Gráfica 28.	Feedback materno global	50
Gráfica 29.	Funcionalidad de las producciones maternas y tipo de producción lingüística reclamada global	51
Gráfica 30.	Modelo lingüístico materno: Tipo de narración	52
Gráfica 31.	Modelo lingüístico materno: Nivel de organización del discurso	52
Gráfica 32.	Modelo lingüístico materno: Presentación de los personajes o de la escena inicial	53
Gráfica 33.	Modelo lingüístico materno: Tipo de desenlace	53
Gráfica 34.	Modelo lingüístico materno: Marcas del discurso oral (conectores)	54

PROCESOS INTERACTIVOS-ESTÍMULO AL DESARROLLO DE LA TEORÍA DE LA MENTE:

Gráfica 35.	Porcentaje de palabras mentalistas utilizadas por las madres	55
Gráfica 36.	Frecuencia global de tipos de términos mentalistas utilizados por las madres	56
Gráfica 37.	Frecuencia de las sanciones	56
Gráfica 38.	Tipo de explicación en las sanciones	57
Gráfica 39.	Tipo de respuestas ante el conflicto en situación de ficción	58
Gráfica 40.	Tipos de términos ante el conflicto en situación de ficción	58

1. Introducción

LA EDUCACIÓN DEL NIÑO/A CON SORDERA EN LA ACTUALIDAD

El presente estudio tiene su punto de partida en la necesidad de innovación educativa que plantean los progresos actuales en la atención a la persona con sordera y a su familia.

En efecto, en gran parte de las Comunidades Autónomas de nuestro país está ya establecido el protocolo de cribado neonatal universal, lo cual permite un diagnóstico temprano de la sordera y una prototización a tiempo y adecuada. Así, por ejemplo, la mayoría de los niños/as con sorderas profundas con indicación de implante coclear pueden ser implantados dentro del periodo óptimo de desarrollo del lenguaje.

Este hecho tiene repercusiones importantes, tanto en la metodología logopédica como en la función primordial que siempre ha tenido la familia en la educación de los niños/as con sordera.

■ Repercusiones de la atención temprana en la metodología logopédica

En cuanto a la metodología logopédica se destacan las siguientes necesidades:

– Enfatizar la estimulación de la audición para la adquisición del lenguaje oral

Las posibilidades de rentabilización de los restos auditivos plantea, en primer lugar, la actualización de métodos que se apoyan en la estimulación de la audición, tal como, el método auditivo-verbal creado por David Ling (Ling, D., 1984) para las personas sordas con restos auditivos.

Dichos métodos se han actualizado para aplicar a las personas sordas profundas con una prótesis adecuada y adaptada a tiempo. En la mayoría de casos se tratará de implantes cocleares. Y, en los casos afectados por sorderas menos graves, de audífonos digitales (Estabrooks, W., 1994; Furmanski, H.M., 2003).

– Potenciar la “normalización” de las adquisiciones lingüísticas en el proceso de adquisición del lenguaje

La percepción auditiva de la prosodia permite un cierto grado de percepción global del discurso pero, evidentemente, no comporta la comprensión del mismo.

¿Qué significa entonces esta normalización de los aprendizajes entrecomillada?

Las comillas significan que oír un poco mejor permite poder situar las adquisiciones lingüísticas en el contexto del discurso, pero que, sin duda, estas adquisiciones han de ser inducidas mediante aprendizaje formal.

Dicho de otra manera, “normalización” en las adquisiciones lingüísticas implica aproximarse más a la forma como lo hace la persona oyente, que está expuesta a la totalidad del discurso, pero enfatizando de forma intencional en los aprendizajes lingüísticos que, incluso con la optimización de los restos auditivos, el niño/a con sordera no puede realizar de forma espontánea. Así, por ejemplo, en uno de los primeros estudios del Centro de Estudios y de Investigación Psicoeducativa sobre Sordera y otras Dificultades Comunicativas-GISTAL, Anna Ramspott encontró que los adolescentes sordos tenían dificultades en comprender textos narrativos debido a los problemas en interpretar marcas verbales, tales como pronombres, conectores, etc. (Ramspott, A., 1991). Por ello, actualmente, conjuntamente con Cristina Ulloa, Ramspott programa los aprendizajes de algunas de estas marcas verbales, mediante situaciones de narración de cuentos, en las sesiones de logopedia para niños/as a partir de los 2 y 3 años.

La renovación en la programación de la adquisición del lenguaje oral por parte de los niños/as con sordera, motivada por los avances tecnológicos para mejorar su audición, significa abandonar los aprendizajes lingüísticos presentados de forma parcelada, aislados del contexto del discurso, y avanzar en una cierta normalización de las adquisiciones lingüísticas, según las características individuales y el momento evolutivo de cada uno de ellos.

– Facilitar las adquisiciones lingüísticas en procesos interactivos “naturales”

Un tercer principio que se deriva de los dos anteriores, es el de plantear las adquisiciones lingüísticas en contextos “naturales”.

Aquí también hay que interpretar el entrecomillado.

Si el niño/a con sordera profunda no puede percibir auditivamente los estímulos sonoros y, por tanto, no puede integrar los estímulos auditivos y visuales que se producen simultáneamente, pero que no se producen en el mismo campo visual, se produce el fenómeno de “la atención dividida en el tiempo”. Este fenómeno obliga a adaptar las interacciones con el niño/a de forma que pueda percibir a la vez las dos informaciones, la auditiva y la visual, por ejemplo, colocando la cara de quien le explica un cuento en el mismo campo visual que el libro.

En cambio, la rentabilización de la audición mediante las modernas prótesis auditivas permite a la criatura con sordera, en muchos casos, percibir simultáneamente ambos tipos de informaciones sin que se produzca la atención dividida en el tiempo. Ello no significa que sea siempre así, ya que la mayor o menor rentabilización depende del momento en que las prótesis fueron adaptadas y de las características individuales, incluso en los casos con implantes cocleares.

■ Repercusiones de la atención temprana en la función de la familia

El diagnóstico y el inicio de la atención temprana tienen también claramente sus efectos en la función que ejerce el medio familiar en la educación del niño/a con sordera, por las siguientes razones:

- a) El inicio temprano de la intervención educativa especializada y de la adaptación de la prótesis coincide con la etapa en la que la mayoría de los niños/as permanecen más tiempo en el hogar.
- b) Las premisas respecto a los procesos normalizadores de adquisición del lenguaje oral ponen en primer plano las interacciones que se producen en los medios naturales, en este caso, en el medio familiar.
- c) Finalmente, los procesos vivenciales dolorosos respecto al hecho de tener un hijo/a con sordera por parte de las familias, así como el estrés que ello produce, pueden quedar ampliamente reducidos por la precocidad del diagnóstico, de la atención temprana y de la eficacia en la rentabilización de la audición. Sin embargo, aunque ésta sea la tendencia general, sigue siendo un proceso que, todavía hoy, es difícil de superar para un grupo importante de familias.

En definitiva, tanto la metodología logopédica como la orientación y el consejo familiar deben sufrir progresivamente un cambio que, entre otros, significa que, especialmente en los primeros años de vida, la relación profesional/familia se invierta. Es decir, no se trata tanto de que la familia colabore en la tarea que realiza el/la logopeda, sino que es éste/a quien colabora para que el medio familiar se adapte a las necesidades que el niño/a con sordera plantea en su desarrollo. Se trata de la perspectiva actual de programas “centrados en la familia” (Kurtzer-White, E., 1999).

En conclusión, hay que señalar que, si bien es cierto que se vive un momento de claro progreso en las condiciones de atención al niño/a con sordera, y que ello repercute en sus familias, también lo es que, en primer lugar, esta mejora no se da de forma uniforme en todos los niños/as y en sus familias. Y, en segundo lugar, que para implementar las buenas prácticas educativas hay que partir justamente del conocimiento de cómo se produce la comunicación en las familias y las diferencias que se observan entre ellas. Dichas constataciones constituyen la base del planteamiento del presente estudio.

1.1. CONTENIDO DE LA PUBLICACIÓN

Este estudio tiene como punto de partida las necesidades socio-educativas que plantean los cambios actuales debidos a los progresos de la aplicación de nuevas tecnologías y del cribado neonatal universal para la población infantil con sordera y, en consecuencia, el avance del conocimiento de sus repercusiones en el desarrollo del niño/a con sordera y en la comunicación familiar.

En la **Justificación** se sintetizan los principales cambios que se pueden deducir “a priori” en este sentido, y las necesidades educativas que plantean.

Asimismo, se revisa el estado actual de conocimiento en cuanto a las implicaciones de la sordera en el niño/a con sordera y su familia. Además, se plantean las necesidades de conocimiento que deben dar el soporte teórico a las orientaciones educativas para dar respuesta a las nuevas necesidades detectadas.

En el **capítulo 3** se delimitan los objetivos de este estudio. En el **capítulo 4**, se expone la metodología, tipo de diseño, procedimiento, técnicas y población objeto de este estudio.

Tanto los padres como las madres estuvieron presentes y participaron en las entrevistas para la recogida de datos a través de los Cuestionarios utilizados, así como en las sesiones de interacción. No obstante, cabe señalar que fueron las madres quienes participaron en las interacciones comunicativas con sus hijos/as grabadas para su posterior análisis. Por ello, el análisis de los resultados hace referencia expresa a las variables personales de las madres y a la calidad de sus procesos interactivos con sus hijos/as con sordera.

Los resultados descriptivos respecto a las características de la población estudiada, así como de las conductas que se observan en los procesos comunicativos desde el punto de vista de: gestión de la conversación, estímulo al lenguaje oral y al desarrollo de la Teoría de la Mente, son objeto del **capítulo 5**.

En el **capítulo 6** se exploran las variables que pueden relacionarse con las características de los procesos comunicativos y se estudia la relación entre las tres dimensiones exploradas. En este capítulo se ha creído más conveniente presentar una síntesis comprensiva para cada apartado.

Finalmente, se presentan las **Conclusiones** de este estudio.

La publicación se acompaña de **referencias bibliográficas** y de **anexos** que incluyen los materiales elaborados para la recogida de datos.

Agradecimientos

Nuestro primer agradecimiento es para FIAPAS y su Equipo Técnico, quienes estuvieron en el origen del proyecto, creyeron en él, lo han canalizado y apoyado en todo momento, y sin su intervención el estudio no hubiera sido posible. Asimismo este estudio es fruto de la colaboración de las Asociaciones de Padres y Federaciones Autonómicas de FIAPAS y de sus profesionales. Gracias a todos y a todas.

Finalmente, para los verdaderos protagonistas del estudio, para los niños y las niñas y sus familias que han participado en él, nuestro agradecimiento es de distinta índole. Creemos que las familias que nos han abierto sus hogares y han dedicado sus esfuerzos para participar en el estudio, de forma totalmente desinteresada, se merecen unas gracias que, en un plazo no muy largo, contengan algunas ideas, vivencias, orientaciones, que constituyan un soporte para mejorar la comunicación en el seno de cada una de ellas.

Las gracias a todos y a todas con la esperanza de que los resultados nos puedan resultar útiles para el proyecto que tenemos en común: la optimización de la comunicación y el bienestar de las criaturas sordas y sus familias.

N. Silvestre

2. Justificación

LOS PROCESOS INTERACTIVOS Y EL DESARROLLO PSÍQUICO Y LINGÜÍSTICO DEL NIÑO/A CON SORDERA

Este estudio parte de un marco teórico general de interaccionismo social o, más específicamente, de interaccionismo socio-discursivo, como lo define Jean Paul Bronckart, en el que se destaca el rol de la intervención social en la construcción psíquica del ser humano y, en particular, en la adquisición del lenguaje oral (Bronckart, J.P., 2004).

Aunque principalmente han sido estudiados los efectos de la sordera en el desarrollo psíquico y lingüístico del niño/a con sordera, ya desde los años 70 se iniciaron estudios sobre el impacto que tiene la sordera del hijo/a en la madre oyente y en la forma como ésta interactúa con la criatura (Spencer, P.E. et ál., 2000).

Si bien es cierto que son casi inexistentes los estudios que muestran una clara relación entre ambos bloques de conocimientos, también lo es que, tanto la perspectiva teórica interaccionista, como los datos sobre el retraso en el desarrollo de competencias como, por ejemplo, en el juego simbólico del niño/a con sordera, actividad en la que se ha mostrado que gran parte de las madres oyentes resultan menos motivadoras que las madres con hijos/as oyentes, permiten apuntar hacia una conexión entre la calidad de la interacción entre la madre y su hijo/a con sordera y el desarrollo comunicativo y lingüístico del mismo.

Es a partir de este supuesto que este estudio se plantea inicialmente con objeto de profundizar en el conocimiento de cómo se producen los procesos interactivos entre padres/madres e hijos/as con sordera en el marco de los progresos actuales y de sus implicaciones educativas, expuestos anteriormente. Sin embargo, en la inevitable delimitación que requiere este trabajo, nos lleva a optar por profundizar en concreto sobre las interacciones entre las madres y sus hijos/as con sordera, no considerando otros aspectos de vital importancia como son las relaciones de la criatura con el resto de la familia, así como de éstas con el padre.

Este estudio contempla dichos procesos interactivos desde el estímulo que representan para el desarrollo del niño/a con sordera en tres aspectos: la construcción de la propia actividad, el uso del lenguaje oral y la formación de la Teoría de la Mente. Se delimita en la etapa evolutiva en la que pueden tener más impacto en el desarrollo, la comprendida entre los 1 a los 7 años.

La elección de estas tres perspectivas se debe a distintas razones avaladas por el estado actual de conocimiento:

- La tendencia de una parte de las madres oyentes a controlar la actividad del hijo/a con sordera. Aunque, ni los resultados de los estudios, ni la valoración de los mismos, tengan una interpretación única.
- Los aspectos diferenciales respecto al niño/a oyente de los procesos interactivos entre madres oyentes y niños/as con sordera desde la perspectiva del fomento del uso del lenguaje oral.
- La importancia del desarrollo de la Teoría de la Mente (ToM) en relación a la socialización, al desarrollo de las capacidades conversacionales y a las actividades preferidas en esta etapa evolutiva (cuentos y juego simbólico), y el retraso que se ha hallado en estas competencias en gran parte de los niños/as con sordera.

El presente estudio presta especial atención a las características sociodemográficas y personales de los niños/as con sordera y de sus madres oyentes, como posibles variables influyentes en estos procesos.

Se presenta, a continuación, una breve revisión del estado de la cuestión referente a estos tres bloques de conocimientos:

1. Los posibles efectos de la sordera en las dimensiones de desarrollo y etapas evolutivas del niño/a con sordera que se relacionan directamente con este estudio,
2. el impacto de la sordera de los niños/as en las madres oyentes,
3. y, finalmente, el impacto de la sordera en los procesos interactivos entre madres oyentes e hijos/as con sordera.

Los progresos actuales en el desarrollo del niño/a con sordera demandan, también, cierta cautela en la revisión del estado actual de conocimientos. En efecto, hay que prestar especial atención a las condiciones tecnológicas y educativas en las que se supone que crecieron los participantes de las investigaciones que se citan en función del año y del contexto socio-cultural en que se realizaron los estudios, ya que el desarrollo de la persona sorda ha sido muy optimizado especialmente en lo que se refiere a la adquisición del lenguaje oral.

Sin embargo, también hay que tener en cuenta que los cambios actuales se producen de forma progresiva. Así, por ejemplo, en nuestro país estos cambios se aprecian mayoritariamente en el alumnado con sordera menor de 10 años, aproximadamente. La población objeto de este estudio estaría incluida en este grupo, que ha podido beneficiarse de los nuevos avances tecnológicos y de la adaptación de prótesis, implantes o nuevas generaciones de audífonos digitales.

2.1. EFECTOS DE LA SORDERA EN EL DESARROLLO PSÍQUICO Y LINGÜÍSTICO DEL NIÑO/A CON SORDERA

La breve revisión que se presenta a continuación se limita a las dimensiones que se consideran en este estudio.

■ Variables influyentes

Como es sabido, la evolución del niño/a con sordera no depende sólo del grado de sordera, sino también de la influencia de múltiples variables sociodemográficas y educativas que se combinan entre ellas en cada individuo, dando como resultado una gran diversidad dentro del colectivo.

En esta revisión se recogen algunos estudios sobre dos de las variables más influyentes en los progresos actuales para optimizar el desarrollo del niño/a con sordera: los efectos de la adaptación protésica y de la atención temprana.

En este sentido, cabe destacar tres líneas de investigación:

La primera, sobre los efectos de una adaptación protésica precoz y de la atención educativa durante el primer año de vida en la adquisición del lenguaje oral y en el desarrollo psíquico. Los trabajos más significativos en esta línea son los que lleva a cabo el Marion Center, junto con la Universidad de Colorado, que muestran las diferencias significativas en la adquisición del lenguaje oral entre los bebés sordos atendidos durante los 6 primeros meses de vida y los atendidos posteriormente (Yoshinaga-Itano, C., 2003; Mayne, A.M., Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A.L. y Carey, A., 2000).

La segunda, sobre la adquisición del lenguaje oral y el desarrollo psíquico y lingüístico en la población infantil implantadas (Manrique, M. y Huarte A., 2002; Virole B, B.A. y Sánchez, J., 2004; Quittner, A.L. et ál., 2004; Valero, J. y Villalba, A., 2004; Spencer, P.E., 2004).

La tercera línea se concreta en la valoración de los efectos de la aplicación de los audífonos e implantes, no tanto en la adquisición del lenguaje oral en su conjunto, como en los estudios que se acaban de citar, sino centrándose en la calidad de la emisión vocal y, por tanto, en la inteligibilidad del habla (Silvestre, N. & Valero, J., 2005; Valero, J. & Gou, J., 2003).

Este estudio tiene en cuenta básicamente las variables enunciadas en las dos primeras líneas expuestas.

■ La adquisición del lenguaje oral

Son numerosos los estudios sobre la adquisición del lenguaje oral de los niños/as con sordera en los que se muestra el retraso existente, tanto en las dimensiones fonológicas y de inicio del lenguaje e inteligibilidad del habla (Vinter, S., 1994), como respecto a la adquisición de vocabulario (Prezbindowski, A.K. & Lederberg, A. R., 2003; Nott, P.L., Cowan, R., Brown, M.P. & Wigglesworth, G., 2003) y de la morfosintaxis (Quigley, S.P. & Paul, P., 1984). Se cuenta también con estudios más globales (Spencer, P.E. & Marschark, M., 2005), entre los cuales se halla el realizado por Silvestre y Ramspott (2003, 2004) que muestra las dificultades del alumnado con sordera en la comprensión y producción de discursos narrativos.

■ El desarrollo socio-afectivo

El desarrollo socio-afectivo ha sido poco explorado en las primeras edades.

En el bloque de investigaciones referentes a la bondad de la atención temprana, se encuentra algún estudio que muestra su efecto positivo en el desarrollo emocional de los bebés sordos que fueron atendidos durante los 6 primeros meses de vida (Yoshinaga-Itano, C., 2003). También se cuenta con el estudio longitudinal citado de Virole y otros sobre los efectos positivos de los implantes cocleares en el desarrollo socioafectivo del niño/a con sordera (Virole, B. et ál., 2004).

2.2. EL IMPACTO DE LA SORDERA DEL HIJO/A EN LAS MADRES OYENTES

Se ha descrito el proceso que siguen las familias, especialmente las oyentes, que en su mayoría no tienen ninguna sospecha de tener un hijo/a con sordera, desde los primeros indicios, detección y notificación del diagnóstico, hasta que asumen realmente la sordera del mismo y sus implicaciones (Lutterman, D., 1999). En muchos casos, en este proceso, los padres/madres se encuentran como desprovistos de sus capacidades para educar a su hijo/a por el hecho de ser sordo.

Una de las cuestiones más estudiadas ha sido el estrés que padece la familia del niño/a con sordera, y especialmente la madre oyente. No siempre los resultados son coincidentes, dependen de muchos factores (edad del niño/a, nivel socio-cultural de la familia, etc.). Así, por ejemplo, hay divergencias entre dos estudios que utilizan como instrumento de valoración del estrés el “Parenting Stress Index” (Abidin, R., 1983). Por una parte, Quittner, A.L. et ál. (1990) encuentra que las madres oyentes de niños/as con sordera están más estresadas que las que sólo tienen hijos/as oyentes, y, en cambio, Meadow-Orlans (1994) no encuentra diferencias significativas entre estos dos grupos de madres cuando el bebé tiene 9 meses.

Algunos estudios muestran que la **edad del niño/a** influye en el estrés materno. Por ejemplo, hay un estrés más acusado cuando la criatura con sordera tiene la edad de 2 años, que en la edad de 3 a 4 años, aunque se utilizaron distintos instrumentos de valoración para cada nivel de edad (Lederberg, A.R. y Golbach, 2002). Konstantareas, M. y Lampropoulou, V. (1995), por su parte, coinciden en que el estrés materno aumenta con la edad del niño/a.

El **grado de sordera** ha sido también una variable considerada en diversos estudios, encontrando que las madres con niños/as con sordera más leve se hallan más estresadas que las que tienen hijos/as con sordera profunda (Hintermair, M., 2000).

La **detección precoz de la sordera** ha sido un factor examinado en distintas investigaciones, sin que tampoco haya un total acuerdo. Por ejemplo, Bess y Paradise (1994) no encuentran una influencia positiva de dicha variable, en cambio, sí la encuentran Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A.L., Coulter, D.K. y Mehl, A.L. (1998) y Lederberg, A.R. y Golbach en el estudio citado.

Pipp-Siegel, S. et ál. (2002) no encuentran un nivel de estrés superior, al descrito en la muestra normativa de Abidin, en las madres que han recibido una orientación y consejo a tiempo.

El **apoyo temprano a las familias** parece ser un elemento importante de disminución del estrés materno. Por ello, es necesario considerar los soportes que reciben las madres de las poblaciones estudiadas en las distintas investigaciones al valorar los resultados de las mismas.

En un estudio más reciente realizado en nuestro país, se analizó una población de madres que eran atendidas por los equipos multidisciplinares de educación. Globalmente, no se encontró que las madres presentaran un nivel de estrés más alto que el de la muestra normativa de Abidin. Aunque en el detalle de las dos escalas aparecen como factores estresantes los referentes al dominio de la función paterna, lo que refleja la inseguridad ante esta función provocada por la sordera del hijo/a. Como variables influyentes en el nivel de estrés se encontraron como significativas: la edad de la madre, a mayor edad mayor estrés, y el estatus socio-cultural desfavorecido relacionado con un alto nivel de estrés (Sánchez, L., 2006).

2.3. LA CALIDAD DE LA INTERACCIÓN ENTRE MADRES OYENTES E HIJOS/AS CON SORDERA

El impacto de la sordera de su hijo/a, su nivel de estrés y las vivencias de inseguridad ante su rol de madres cuando la criatura es sorda repercute, sin duda, en la forma de relacionarse con el/ella. Sin embargo, tampoco todos los estudios son coincidentes en cómo, en conjunto, todo ello afecta a los procesos interactivos entre las madres oyentes y sus hijos/as con sordera, ni, obviamente, tampoco repercute por igual, influyendo muchos factores, tanto referentes a las madres como a la población infantil.

A continuación, se revisa el estado de conocimiento en este sentido en dos bloques: el referente al estudio global de las interacciones y el que considera, en concreto, el estímulo al uso del lenguaje oral.

■ Calidad de las interacciones entre madres oyentes e hijos/as con sordera

Tal como señalan Lederberg & Everhart (2000), en conjunto se ha dibujado una imagen más negativa de las interacciones entre madre oyente e hijo/a con sordera de lo que son en la realidad. Así, globalmente, se han definido por ser más controladas por el adulto, sin embargo, ello no se pone de manifiesto en todos los estudios ni en todas las dimensiones estudiadas.

En general, hay acuerdo en que las madres oyentes de niños/as con sordera ejercen un mayor control global de las interacciones (Gallaway, C. & Woll, B., 1994). Aunque puede interpretarse como una adaptación al nivel lingüístico de la criatura y, por tanto, no siempre puede valorarse negativamente este hecho.

Los resultados sobre dimensiones más concretas de las interacciones son más divergentes. Así, algunos estudios muestran que las madres oyentes de niños/as con sordera ejercen un mayor control de las interacciones (Spencer, P.E. & Gutfreund, M.K., 1990). Pero, en cambio, otros estudios no encuentran diferencias (Lederberg, A.R. & Everhart op.cit.). Resultados parecidos los hallamos en el estudio de la dominancia en los turnos de intervención en las interacciones (Lederberg, A.R. & Prezbindowski, A.K., 2000).

En el presente estudio se valora la **sensibilidad materna** en cuanto al control de la conducta del niño/a, desde el punto de vista de seguir su actividad espontánea o de canalizarla, y respecto a la valoración global de cada día.

■ El estímulo al uso del lenguaje oral

La caracterización de las interacciones y de la sensibilidad materna se relaciona con el estímulo al uso del lenguaje oral que ejercen las madres en su relación con su hijo/a. En este sentido, se revisan tres dimensiones: el **feedback** ante las producciones de su hijo/a, la **funcionalidad** de las producciones maternas en cuanto a la producción lingüística que reclaman y el **modelo lingüístico** que se ofrece al niño/a.

- a) En cuanto al **feedback**, los estudios señalan tanto la tendencia por parte de las madres a no proporcionar un **feedback** suficiente a las producciones de la criatura con sordera, como la tendencia a estilos de **feedback** excesivamente controladores y disruptivos del discurso. Un ejemplo de la primera tendencia lo constituyen las dificultades en imitar y en fomentar imitaciones del niño/a con sordera, particularmente durante los dos primeros años de vida, debido a que la madre no confiere significado comunicativo a las primeras ejercitaciones preverbales del niño/a con sordera, especialmente cuando son distintas a las de la oyente de la misma edad (Vinter, S., 1994). La tendencia opuesta, por así decirlo, es la de corregir las emisiones del hijo/a interrumpiendo su discurso.
- b) La valoración del lenguaje materno en cuanto a su **funcionalidad** respecto al uso del lenguaje oral que suscita en el niño/a ha sido profusamente estudiada. Se ha acuñado el término de “estilo didáctico” para definir la tendencia de algunas madres oyentes “a enseñar” lenguaje oral sin partir de las motivaciones y de la propia actividad de su hijo/a.

Desde una óptica bruneriana, David Wood y colaboradores establecieron los diferentes niveles de control que se ejercen sobre el interlocutor desde el punto de vista de la respuesta verbal reclamada. Así, establecieron 5 niveles, desde el tipo de enunciado que no requiere una construcción lingüística, sino simplemente repetir una frase o responder no verbalmente, hasta las expresiones fácticas cuya única finalidad es la de animar al interlocutor a continuar hablando (Wood et ál., 1986). En sucesivos estudios se encontró que el adulto oyente presenta una tendencia a ejercer un mayor control lingüístico cuando se dirige al alumnado con sordera que cuando habla con el oyente, lo cual conlleva mermar sus ocasiones de ejercitar el lenguaje oral, con sus claras consecuencias en los procesos de adquisición del mismo. Hay que añadir que la predominancia de este estilo “controlador” se encuentra cuando el profesorado hace uso del lenguaje oral pero, también, cuando se expresa con otras modalidades comunicativas como la lengua de signos (Power, D., Wood, D., & Wood, H., 1990).

Desde esta perspectiva, en el presente estudio se contempla la funcionalidad del lenguaje materno dirigido a la criatura con sordera en cuanto a estimulador de su producción oral.

- c) Finalmente, como es sabido, los **procesos de modelaje** tienen una función básica en la adquisición **del lenguaje**. Los adultos, especialmente los familiares más próximos, adaptan la complejidad de su discurso al nivel lingüístico del niño/a (Rondal, 1983). Aunque son escasos los estudios que consideran el discurso materno como variable en la adquisición del lenguaje oral del niño/a con sordera, indudablemente tiene especial interés para fines de orientación y consejo familiar. Por esta razón, es una variable que se tiene en cuenta en el presente estudio.

■ El estímulo al desarrollo de la Teoría de la Mente (ToM)

El estado de la cuestión respecto al desarrollo de la Teoría de la Mente en la población infantil con sordera pone de relieve que, especialmente, los niños/as que nacen en el seno de familias oyentes presentan un retraso respecto a los pares de edad oyentes (Peterson, C., 2004; Deleau, M., 1996; Peterson, C. y Siegal, M., 1995). Algunos estudios muestran que este retraso afecta menos a los estados internos de tipo emocional y de sentimientos, que a los cognoscitivos.

Aunque la hipótesis más generalizada respecto a este retraso se apoya sobre la importancia del déficit lingüístico como factor influyente, también estudios con sujetos oyentes indican la importancia del contenido mentalista de las interacciones con la madre (Symons, D.K. et ál., 2005). Posiblemente, la restricción lingüística señalada por algunas investigaciones, frecuente en las interacciones entre madres oyentes y niños/as con sordera, puede contribuir a reducir el lenguaje mentalista de aquella.

Son todavía escasos los estudios que examinan el lenguaje mentalista que las madres dirigen a los niños/as con sordera. Entre ellos, cabe destacar el interesante estudio de Moeller & Shick (2006) que muestra que las madres de niños/as con sordera tienen menos conversaciones en las que interviene la ToM y éstas presentan una menor diversidad temática que las que mantienen las madres de niños/as oyentes. Además, el nivel de desarrollo de la ToM de la población infantil con sordera se relaciona positivamente con la frecuencia de temas mentalistas que les dirigen sus madres oyentes.

En el presente estudio se estudia el *input* mentalista que las madres pueden ofrecer a sus hijos/as con sordera, en las edades estudiadas, en dos situaciones usuales que son muy sugerentes en el uso de términos y argumentaciones mentalistas.

En primer lugar, se ha escogido la situación de contar un cuento. Como es sabido, en los discursos narrativos, las intenciones, vivencias y estados de ánimo de los protagonistas tienen una función importante en la coherencia textual.

La otra situación seleccionada es la de las sanciones. En este tipo de situaciones, es frecuente recurrir a las motivaciones del niño/a que ha de ser sancionado y a los efectos que sus actos han causado en otras personas. Son también, por tanto, situaciones que propician el uso de razonamientos mentalistas. El estudio hace solamente una breve incursión en las vivencias y opiniones de las madres al respecto.

3. Objetivos

3.1. OBJETIVOS GENERALES

De acuerdo con el planteamiento del estudio, delimitado en su objeto, tal como se ha justificado anteriormente, y en el marco de una breve revisión del estado actual de conocimiento respecto a la temática planteada, los objetivos generales formulados son los siguientes:

- **Conocer las formas de interacción comunicativa utilizadas por las madres** desde el punto de vista del estímulo que presentan para las siguientes actividades del niño/a: la actividad libre en sí misma en juego de ficción, los progresos en la adquisición del lenguaje oral y el desarrollo de la Teoría de la Mente.

Algunas de estas formas pueden coincidir con el tipo de interacciones características de las madres oyentes, descritas en estudios anteriores, y otras, en cambio, pueden surgir nuevas ante los progresos que influyen en las características de la población infantil, especialmente, en la optimización de las posibilidades de la adquisición del lenguaje oral. En ambos casos, deben de resultar útiles para constituir las bases de orientación y consejo para todas las familias.

- **Conocer las variables** referentes a las madres y a la población infantil con sordera que pueden resultar **más influyentes en el uso de las distintas estrategias comunicativas.**
- **Establecer las posibles relaciones entre las formas de interacción que se producen en los procesos comunicativos,** desde los tres puntos de vista estudiados: al estímulo a la actividad de los niños/as, al desarrollo del lenguaje oral y a la Teoría de la Mente.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Los objetivos generales se desglosan en dos grupos de objetivos específicos.

En el primero se trata de conocer las **características de los participantes y las interacciones** que se producen entre las madres oyentes y los niños/as con sordera desde el punto de vista descriptivo.

En el segundo grupo se propone explorar las posibles **relaciones entre las variables de los participantes, la influencia de éstas en los citados procesos comunicativos**, así como **las relaciones entre los distintos aspectos comunicativos** entre sí (sensibilidad materna, estímulo al lenguaje oral y estímulo al desarrollo de la ToM).

3.2.1. Describir las características personales y los procesos interactivos de las madres con los hijos/as con sordera

■ Características personales

- *Padres/Madres:*
 - Características sociodemográficas: edad, nivel de estudios y situación laboral.
 - Características personales: nivel de estrés y vivencias respecto al niño/a con sordera.
- *Niños/as:*
 - Características sociodemográficas: edad, género, grado de sordera, rentabilización de la audición con prótesis, momento de adaptación de la prótesis, tipo de prótesis, situación educativa.
 - Características personales: nivel de comprensión y producción del lenguaje oral y desarrollo socio-afectivo.

■ Procesos interactivos

- *Interacciones y gestión de la conversación:*
 - Describir las interacciones que se producen entre las madres oyentes y los hijos/as con sordera en situaciones interindividuales de actividad compartida, y
 - valorar las interacciones desde el punto de vista de la sensibilidad de la madre y de las características de la díada.
- *Conductas maternas y estímulo al lenguaje oral:*
 - Describir las estrategias más frecuentes usadas por las madres para el estímulo del lenguaje oral, tanto en cuanto al *feedback* directo, respecto a las emisiones del niño/a, y
 - describir las distintas funciones del lenguaje en cuanto a la demanda lingüística que implican las emisiones maternas hacia el niño/a con sordera y en el modelo lingüístico que ofrecen.

- *Conductas maternas y estímulo al desarrollo de la Teoría de la Mente:*
 - Describir el uso de términos mentalistas por parte de las madres en la situación de narrar un cuento a sus hijos/as, y
 - describir el uso de argumentos mentalistas ante las sanciones en la situación de juego de ficción, y a través de la información obtenida en la situación de entrevista.

3.2.2. Explorar las relaciones entre las características de los participantes y los procesos interactivos de las madres con los hijos/as con sordera

■ Relación entre las variables sociodemográficas y personales de los participantes

- Explorar las relaciones entre las variables sociodemográficas y personales de las madres y de la población infantil estudiada.

■ Relación de las variables sociodemográficas y personales con los procesos interactivos

- *Gestión de la conversación:* Explorar la influencia sobre la sensibilidad materna y en la dinámica de la diada.
- *Estímulo al lenguaje oral:* Explorar la influencia en el estímulo al lenguaje oral que proporciona la madre en las dimensiones de *feedback* verbal, funciones del lenguaje reclamado y modelo lingüístico.
- *Estímulo a la ToM:* Explorar la influencia en el estímulo a la ToM, que proporciona la madre a sus hijos/as con sordera (uso de verbos mentalistas y concepciones sobre las sanciones).

■ Relación entre las tres dimensiones comunicativas estudiadas

- Explorar las relaciones entre estilo conversacional y el estímulo al uso del lenguaje oral.
- Explorar las relaciones entre estilo conversacional y estímulo a la ToM.
- Explorar las relaciones entre el estímulo al lenguaje oral y estímulo a la ToM.

4. Método

4.1. PROCEDIMIENTO

El estudio se estructuró en dos fases diferenciadas.

La primera (2005/sept. 2006) se centró en la tarea de diseño y planificación de la investigación. De esta forma, se establecieron las variables a estudiar, el universo y diseño de la muestra y el procedimiento a seguir para la recogida de datos, elaborando la documentación precisa para la misma.

Al respecto, señalar que, con el fin de formalizar la participación de las familias en este estudio, desde FIAPAS se redactó un Documento de Confidencialidad de Datos que la Confederación y el Grupo GISTAL, de manera independiente, firmaron con cada una de las familias participantes, comprometiéndose a realizar el tratamiento de los datos recogidos para el estudio con arreglo a la Ley Orgánica 15/1999 *de Protección de Datos de Carácter Personal* y la Ley Orgánica 1/1996 *de Protección Jurídica del menor*, con objeto de asegurar su más absoluta privacidad.

En la segunda fase (oct. 2006/2007) se realizó la recogida, tratamiento y análisis de datos y se elaboró el Informe Final, donde se plasmaron los resultados y las conclusiones alcanzadas.

Para la realización del estudio, FIAPAS firmó un Convenio de Colaboración con la Universidad Autónoma de Barcelona (24 de octubre de 2006), mediante el que se establecían las condiciones de colaboración y participación del Grupo GISTAL en este estudio.

Finalmente, durante 2008 se trabajó sobre el Informe Final con objeto de preparar la presente publicación.

■ Configuración y selección de la muestra

Para la configuración de la muestra se tomó como referencia el procedimiento seguido en el estudio Sociológico, realizado por FIAPAS entre 2004/2005 en colaboración con la empresa demoscópica IPSOS-ECO Consulting.

De esta forma, se realizó una selección muestral por provincias a partir de la distribución por Comunidades Autónomas de la muestra teórica de 1.000 familias de personas sordas, configurada por IPSOS-ECO Consulting en función del universo de familias con niños, niñas y jóvenes en España y de los datos de incidencia de la sordera en este país.

A la hora de configurar la muestra, se mantuvieron criterios de flexibilidad entre provincias de una misma Comunidad Autónoma, así como entre estratos de hábitat contiguos ya que, en ocasiones, no se contaba con Asociaciones de Padres en algunas provincias y, en otras, la Asociación no disponía de la muestra definida para participar en el estudio.

A partir de esta información, se determinó trabajar sobre una muestra teórica de 60 familias. Su distribución se realizó de acuerdo con los criterios demoscópicos necesarios que aseguraran su representatividad y equilibrio territorial.

El criterio que se utilizó para seleccionar la muestra fue que las familias cumplieren con todos los siguientes **requisitos**:

- Padres y madres:
 - oyentes
 - comunican en lengua oral
- Niños y niñas:
 - con sordera media, severa o profunda
 - con edad comprendida entre los 1 y 7 años (ambas inclusive)

Los participantes del estudio son las madres de la muestra y sus hijos/as. Se estudian las conductas comunicativas en situaciones familiares y sus características personales y de contexto familiar. En la mayoría de los casos, los padres estuvieron presentes en la obtención de datos.

Para alcanzar los objetivos descritos se siguió un diseño de tipo transversal, utilizando la observación indirecta y directa en situaciones controladas para la obtención de datos.

Por otro lado, para el análisis de los resultados se han realizado comparaciones bivariantes y de análisis cualitativo, que se exponen más ampliamente en los capítulos de resultados.

4.2. TÉCNICAS PARA LA OBTENCIÓN DE DATOS

Se presentan seguidamente las técnicas utilizadas para la obtención de datos.

Excepto los cuestionarios, que requieren resultados escritos, las demás pruebas han sido filmadas íntegramente y transcritas, utilizando el programa informático Atlas Ti.

■ Datos sociodemográficos: Cuestionario elaborado por FIAPAS

Para la recogida de datos sociodemográficos y de historia personal, tanto de los padres/madres como de la población infantil con sordera, FIAPAS elaboró un Cuestionario de Recogida de Datos, tomando como referencia el protocolo de acogida utilizado en los Servicios SAAFs de la Red de Atención y Apoyo a Familias-FIAPAS (consultar anexo).

■ Las vivencias familiares respecto al hijo/a: Entrevista elaborada por GISTAL

Para caracterizar las vivencias de las familias asociadas a la sordera de su hijo/a, así como para obtener los datos referentes a las características personales de la población infantil, de tipo conductual y de carácter, así como de comunicación y de lenguaje oral, el Grupo GISTAL estructuró un Cuestionario para la realización de las entrevistas personales (consultar anexo).

Con el objetivo de evaluar el uso de términos mentalistas por parte de las madres, en esta entrevista se realizan dos preguntas para obtener información sobre una de las situaciones más frecuentes de la vida cotidiana de niños y niñas que sugieren argumentos que recurren a la ToM: las situaciones de sanción.

Tal como se presenta en los resultados, se analizaron las respuestas maternas que comportan reciprocidad en las sanciones y estímulo a la ToM.

■ El estrés materno: Parenting Stress Index PSI (Abidin, R., 1995)

Consiste en una relación de 120 ítems que puede autoaplicarse o ser utilizado como entrevista. Las madres deben expresar su acuerdo con cada una de las afirmaciones. Se otorga a cada ítem una puntuación en una escala del 1 al 5 (1 representa discrepar totalmente con lo planteado y 5 significa estar muy de acuerdo).

El estrés es valorado a través de dos dominios: el del niño/a, percepción maternal sobre el hijo/a y percepción sobre el propio rol de madre. A su vez, cada dominio es valorado mediante subescalas, a saber:

- Dominio del niño/a:
 - Distracción-Hiperactividad
 - Adaptación
 - Refuerzo parental
 - Demanda-exigencia
 - Cambios de humor
 - Aceptación
- Dominio maternal:
 - Sentimiento de competencia
 - Aislamiento social
 - Vínculo afectivo
 - Salud
 - Restricción del rol
 - Depresión
 - Apoyo de pareja

■ La producción lingüística materna: La narración de “La tortuga”

El material de esta prueba consta de un libro de imágenes sin texto que titulamos “La tortuga”.

El libro cuenta la historia de un niño y una niña que juegan juntos. El niño tiene una tortuga acuática en una pecera y la niña decide un día cogerla y dejarla libre en un estanque. El niño se enfada mucho y piensa en venganzas horribles. La historia termina con una escena en la que una mujer adulta media entre ambos.

El procedimiento de aplicación consiste en que el adulto mire las imágenes del cuento y, posteriormente, lo explique a su hijo/a en presencia de dichas imágenes.

A continuación, se le hacen al niño/a 5 preguntas básicas de la narración que debe contestar sin dejar mirar de nuevo las imágenes, por lo que la formulación de sus respuestas se basará principalmente en la narración del adulto.

De esta forma, se alcanzan los siguientes objetivos:

- Evaluar el **modelo lingüístico** que las madres oyentes ofrecen a sus hijos/as con sordera. Tal como se expone en el análisis de los resultados, se evalúa la capacidad de la madre para explicar un cuento, basándose en las características lingüísticas particulares del discurso narrativo.

Se valoran los elementos referentes a la organización del discurso (tipo de narración, presentación de los personajes o de la escena inicial como elemento anticipador de la historia, finalidad, causa y consecuencia de las propias acciones y tipo de desenlace) y a la organización del discurso referencial (mantenimiento del referente mediante la elisión del sujeto y marcas del discurso oral).

- Analizar el **uso de términos mentalistas** por parte **de la madre**.
- Valorar el nivel de **comprensión oral** de la narración por parte de los niños/as participantes.

■ **El desarrollo socio-afectivo de los niños/as: Profil Socio-Affectif PSA (Dumas, J.E. et ál., 1997)**

El PSA está compuesto por 8 escalas de base y 4 escalas globales. Cada escala de base se compone de diez enunciados, de los cuales cinco describen competencias sociales y cinco dificultades de adaptación. Esta estructura permite definir cada escala con un polo positivo y uno negativo.

■ **Prueba de producción oral “PICNIC”, del Centro de Estudios y de Investigación Psicoeducativa sobre Sorderas y otras Dificultades en la Comunicación (Silvestre, N., Ramspott, A. y Pareto, I., 2006)**

El material de esta prueba consiste en un librito en imágenes, sin texto, que narra la historia de una familia que se va de *picnic*. El procedimiento de aplicación consiste en que el niño/a mire el cuento y, una vez revisado, sin las imágenes delante, lo explique.

Se valora la producción oral del niño/a desde los siguientes aspectos:

- Organización general del discurso narrativo
- Nivel oracional
- Errores que comete

Para la población infantil, cuyo desarrollo lingüístico no permite la aplicación de las pruebas de comprensión y producción de los cuentos de “La tortuga” y “El PICNIC”, respectivamente, se valoró el lenguaje espontáneo a través de las situaciones de interacción y la información que proporcionan las madres y los/las logopedas al respecto.

■ Interacciones madre-niño/a: Situaciones de cambio de pañales y de juego

Se han seleccionado dos situaciones de la vida cotidiana para valorar las interacciones que se producen entre la madre y su hijo/a con sordera: la de cambio de pañales y la de juego de ficción.

• Cambio de pañales

Para los tres niños/as de la población estudiada que todavía llevan pañales se seleccionó la situación de cambio de los mismos para valorar los procesos interactivos con la madre y el estímulo que ésta ejerce para el lenguaje oral.

• Juego simbólico

En la mayoría de los casos, se utilizó una situación de observación de juego simbólico. Esta situación de juego simbólico se aprovechó para explorar si las madres recurrían a incitar la Teoría de la Mente en la criatura y/o como resolvían una situación de conflicto.

Para los más pequeños, se utilizaron tres títeres de peluche (un pirata, un delfín y un pingüino) dando como consigna a la díada que jugaran libremente.

Para el resto de la población infantil, se recreaba el contexto de un cumpleaños invitando al adulto y al niño/a a jugar y crear la historia que desearan en torno a los juguetes que se les facilitó:

1. Dos muñecos: un niño y una niña.
2. Una muñeca
3. Mesa (1), sillas (2), platitos (3), cucharas (3), cuchillo (3), pasteles (2), pieza neutra (1), pizza (1), cuenco de palomitas (1)

Una vez transcurridos tres minutos de juego, la investigadora intervenía e introducía una situación de conflicto ficticio, en el cual uno de los muñecos se comía toda la tarta sin dejar para los demás, después se dejaba que la díada volviera a jugar libremente.

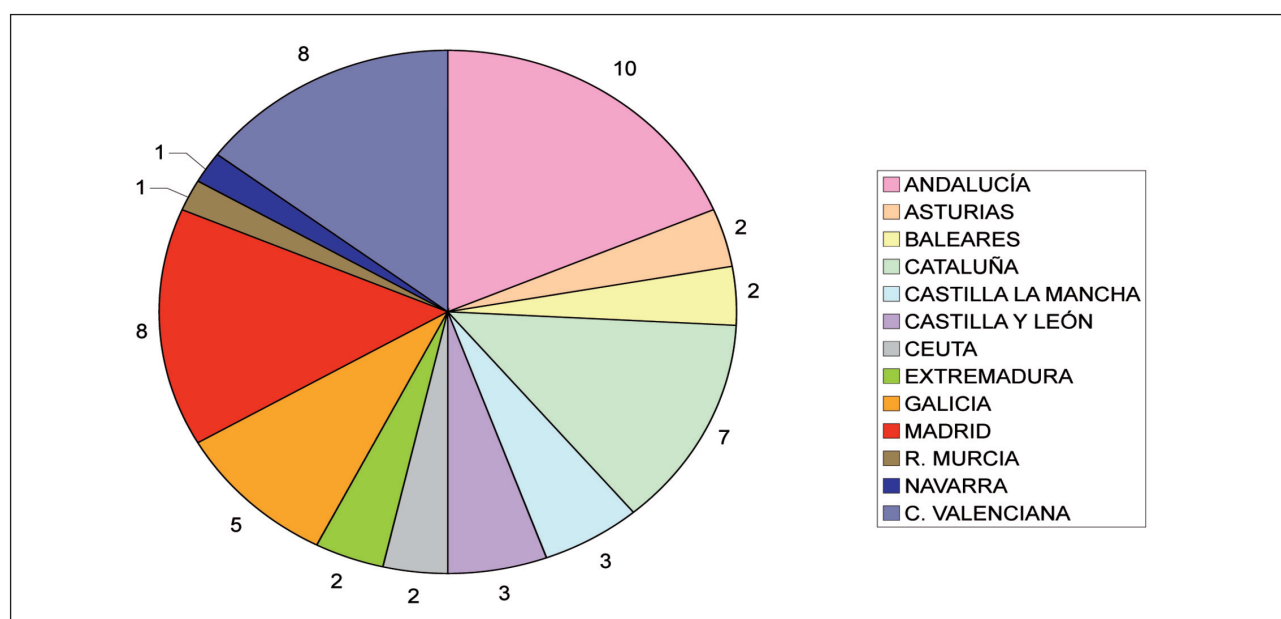
4.3. POBLACIÓN

Se ha tomado como universo las familias asociadas en el Movimiento Asociativo de Familias FIAPAS de todo el estado español, con hijos/as de edades comprendidas entre los 1 y 7 años, con sordera media, severa y/o profunda sin trastornos asociados y de familias oyentes. A todas ellas se les propuso la participación en el estudio.

Sin embargo, el tamaño deseado de la muestra se vio reducido debido a las dificultades que conlleva la toma de datos en medios naturales, como es el caso de nuestro estudio en el que se filman las conductas en el propio hogar.

Tras conocer la respuesta de las familias del Movimiento Asociativo de Familias-FIAPAS, el total de la muestra configurada fue de 54 familias, de un total de 26 provincias y de 12 comunidades autónomas: Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Castilla La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Extremadura, Galicia, Madrid, Navarra, C. Valenciana y la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Gráfica 1. DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS



4.3.1. Variables sociodemográficas de la población infantil con sordera

Se han contemplado las siguientes variables sociodemográficas:

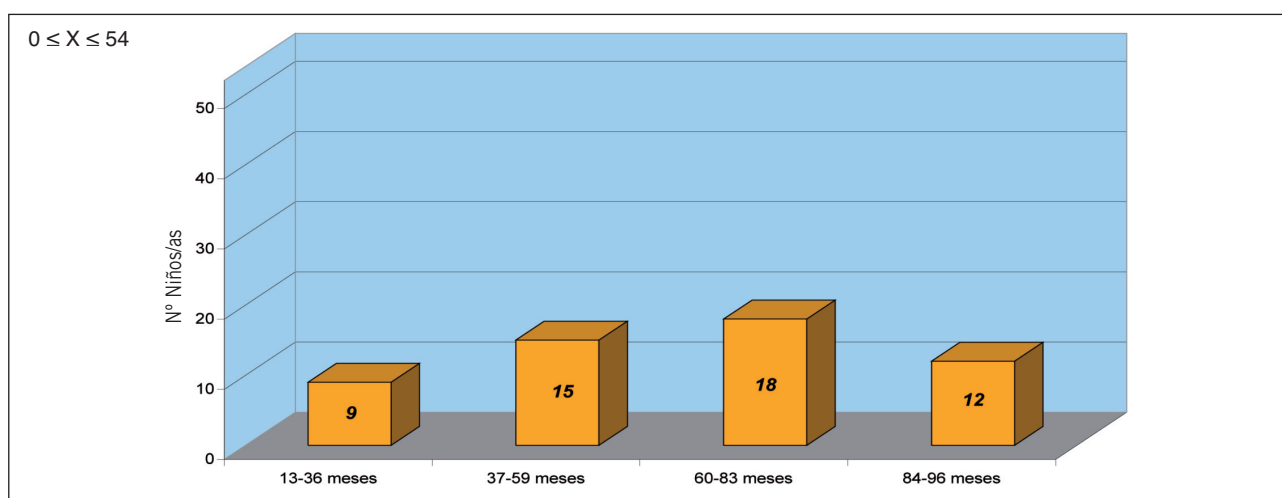
- a) Edad
- b) Género
- c) Pérdida auditiva
- d) Tipo de prótesis
- e) Momento de inicio de la protetización y de la intervención educativa especializada

■ Edad

Tal como se puede observar, lamentablemente, no se ha podido incluir en la muestra participantes de edades inferiores a un año, seguramente debido no sólo a que hay pocos niños/as detectados en esta etapa, sino también al hecho de que las familias están todavía en una primera fase de desorientación y de angustia en el proceso de asimilación de la sordera del hijo/a y rehúsan participar.

Para los análisis relacionales que se presentan en el capítulo 6 se ha agrupado la población en cuatro franjas de edad (Gráfica nº 2).

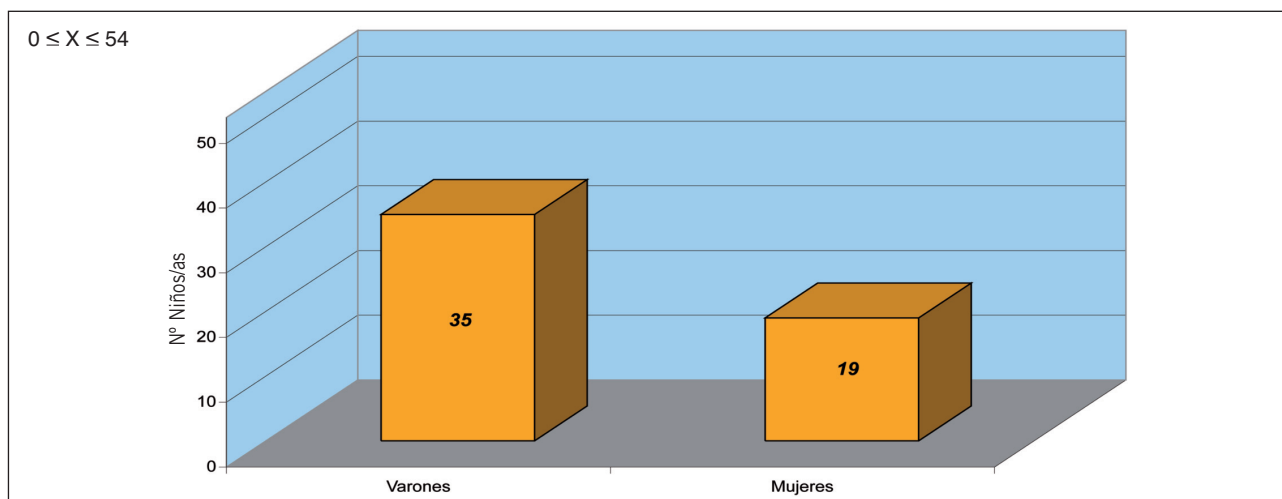
Gráfica 2. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA POBLACIÓN INFANTIL
Distribución por grupos de edad



■ Género

La distribución por género de la población estudiada no es equilibrada, ya que hay un mayor número de niños que de niñas (Gráfica nº 3).

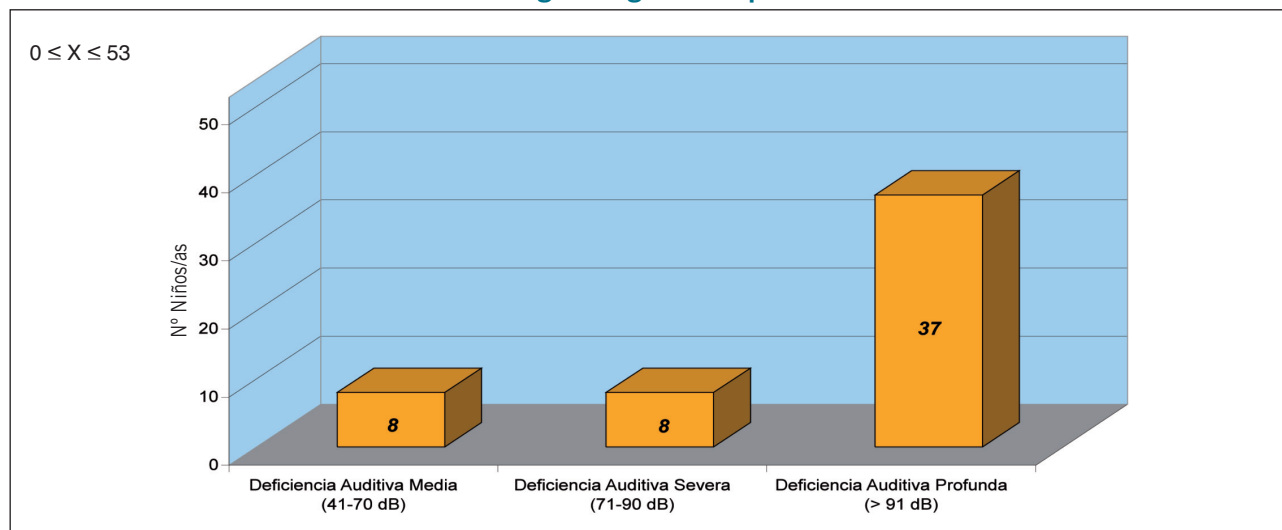
Gráfica 3. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA POBLACIÓN INFANTIL
Distribución por género



■ Grado de Pérdida Auditiva

Se cuenta con la valoración de la pérdida auditiva correspondiente al diagnóstico sin prótesis para la totalidad de los participantes excepto en un caso. Se puede observar que la gran mayoría de participantes (69%) presentan sordera profunda (Gráfica nº 4).

Gráfica 4. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA POBLACIÓN INFANTIL
Distribución según el grado de pérdida auditiva

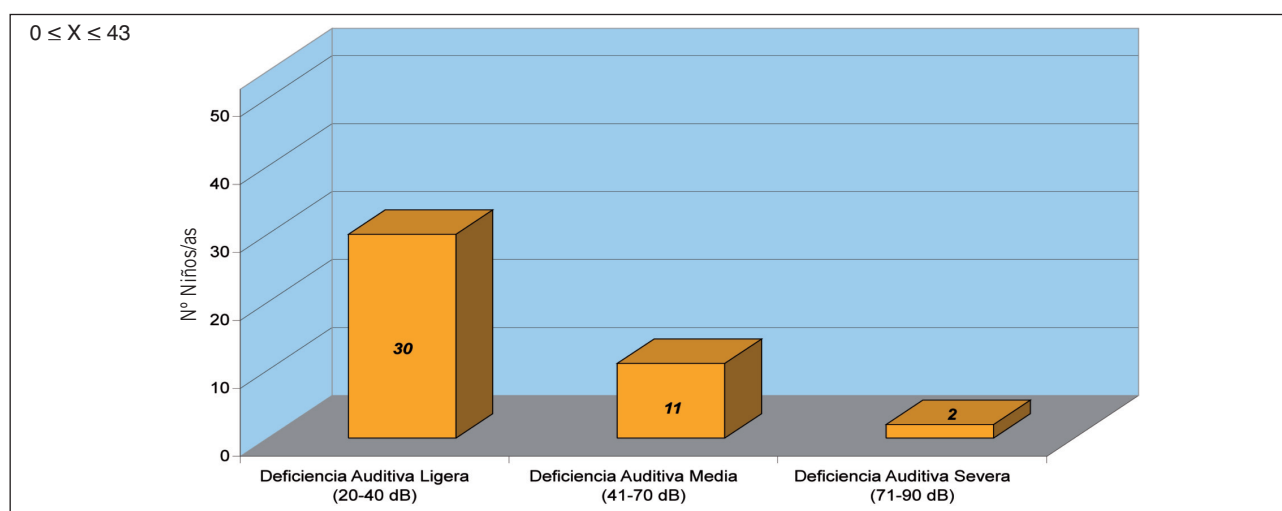


Lamentablemente, no ha sido posible obtener un dato tan importante como es la ganancia auditiva o el rendimiento auditivo que facilita la prótesis y la educación auditiva de todos los participantes (Gráfica nº 5).

En todo caso, la adaptación protética permite que más de un 50% de los participantes puedan funcionar auditivamente como si se tratara de una pérdida ligera. No hay ningún caso que funcione al nivel de la pérdida profunda que en realidad tienen.

Se recuerda que, sin prótesis, un 69% tienen sordera profunda y solamente dos casos continúan con una audición característica de la sordera severa.

Gráfica 5. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA POBLACIÓN INFANTIL
Distribución según la rentabilidad de la audición en el mejor oído con prótesis

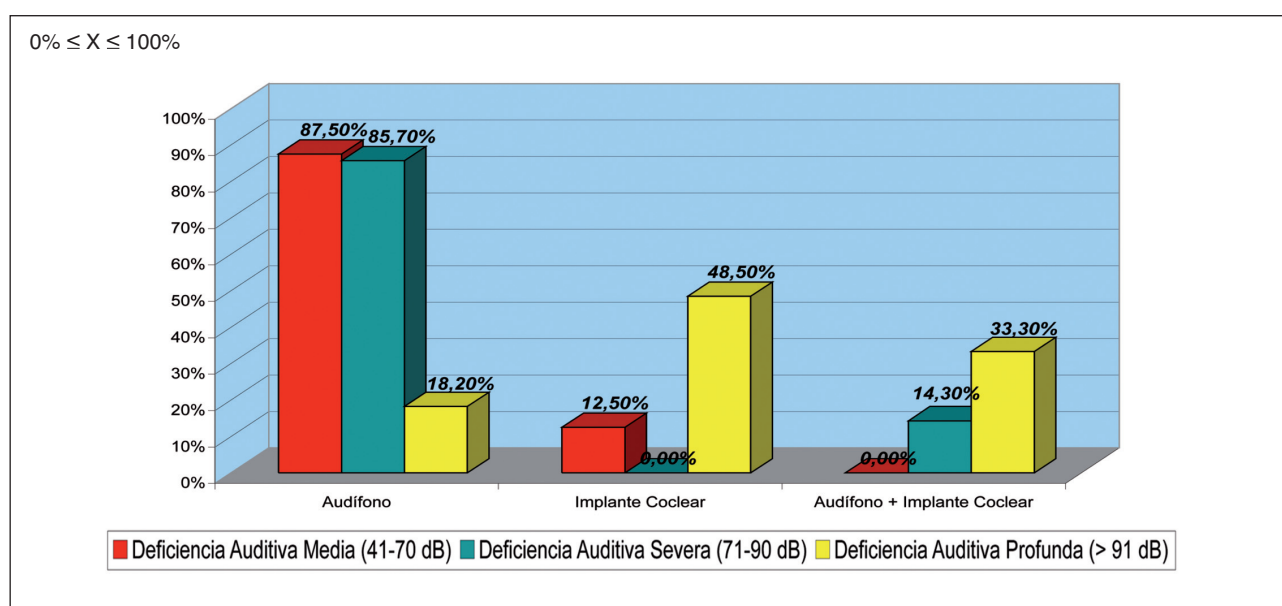


■ Tipo de prótesis auditiva

Los progresos que se observan en el aprovechamiento de la audición con la prótesis se explican por la calidad de la adaptación protética y de la educación auditiva.

Aunque no se puede afirmar que todos los participantes del estudio lleven la prótesis adecuada, y bien adaptada, se observa que más de un 80% de los casos con sordera profunda llevan implante coclear (Gráfica nº 6).

Gráfica 6. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA POBLACIÓN INFANTIL
Distribución según el tipo de prótesis y el grado de pérdida auditiva

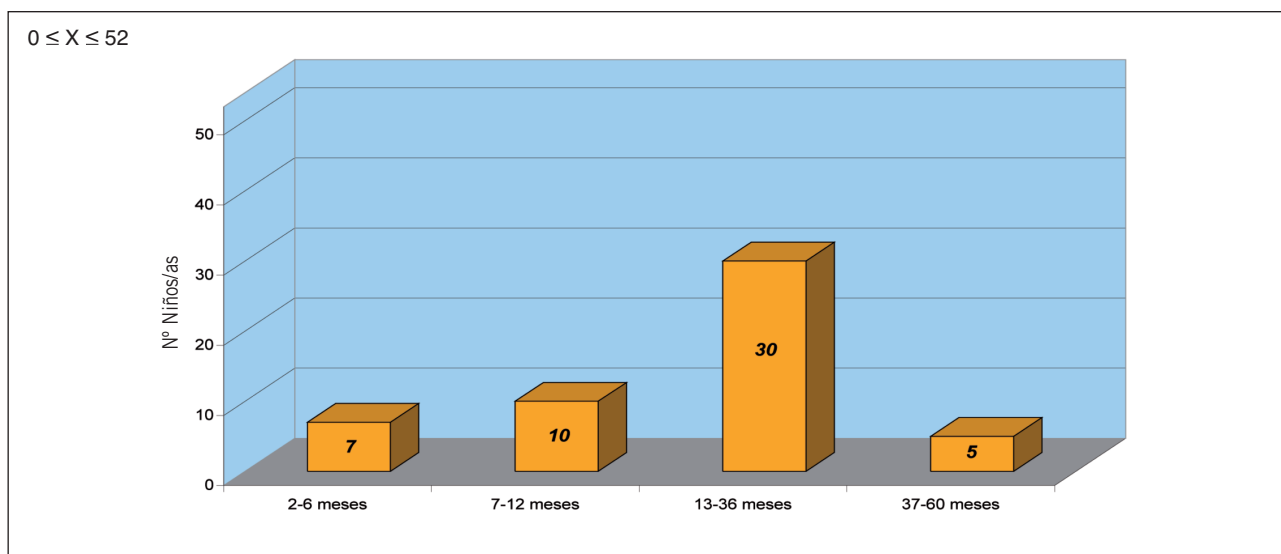


■ Momento de protetización y de intervención educativa especializada

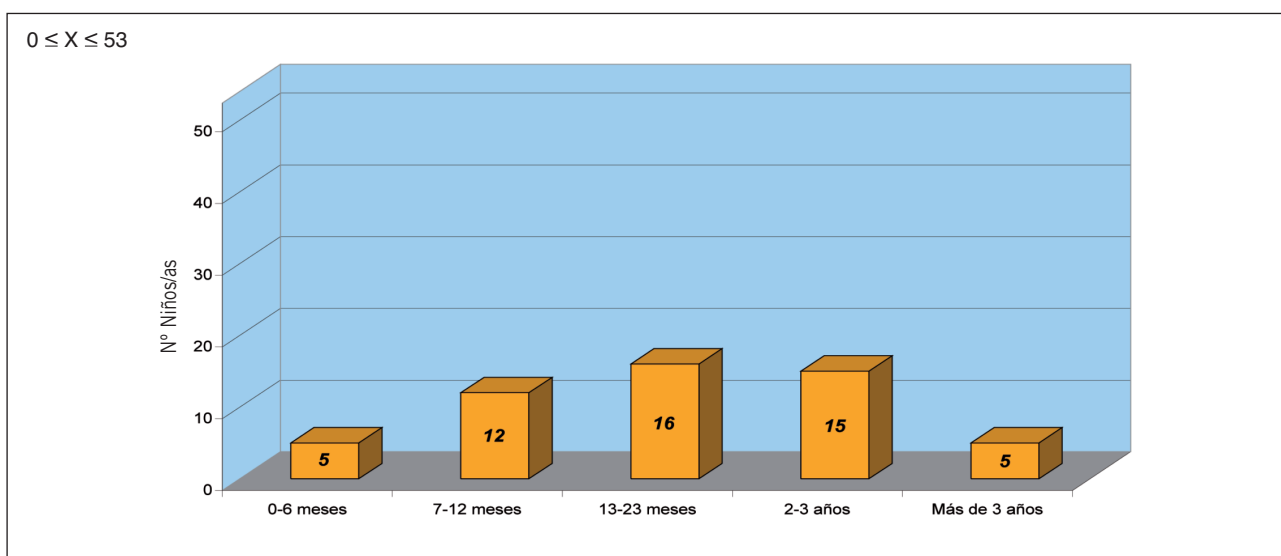
A pesar de los progresos en la detección neonatal, los datos del estudio no dan una visión demasiado optimista en este sentido ya que sólo 17 participantes, de los 52 que contestaron, se han beneficiado de una aplicación de la prótesis durante el primer año de vida, 7 de ellos entre los 2 y 6 meses y 10 de ellos entre los 7 y 12 meses. De éstos 10, sólo 5 iniciaron la educación temprana antes de los 6 meses (Gráficas nº 7 y nº 8).

Si bien estos datos representan un progreso importante respecto a la situación en nuestro país de hace unos años, no permite, en cambio, comparar resultados con los estudios anteriormente revisados y realizados en el Marion Down Center. En estos se muestra que los 6 meses de vida son un periodo clave para el inicio de la educación temprana y que hay una gran diferencia en los procesos de adquisición del lenguaje entre la población infantil atendidos antes y después de esta edad.

Gráfica 7. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA POBLACIÓN INFANTIL
Distribución según el momento de adaptación protésica



Gráfica 8. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA POBLACIÓN INFANTIL
Distribución según la edad del niño/a al inicio de la rehabilitación



4.3.2. Variables sociodemográficas de las familias

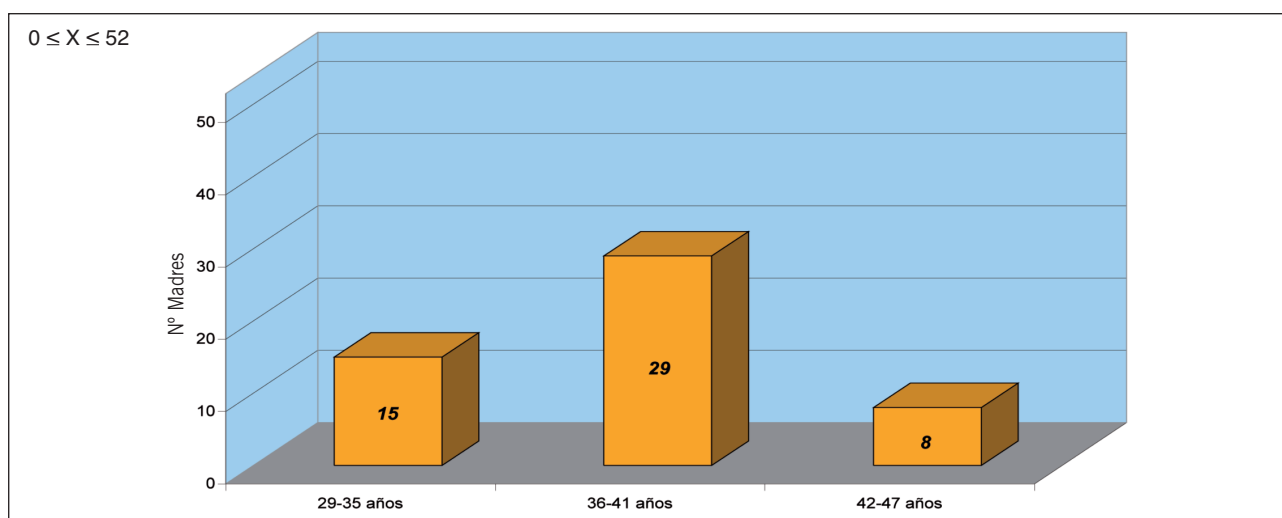
Se han tenido en cuenta las siguientes características para describir las familias de la población estudiada:

- a) Edad
- b) Nivel de estudios
- c) Situación laboral
- d) Número de hijos/as
- e) Constelación familiar

■ Edad

En relación a la edad de las madres que han participado en este estudio se puede señalar que las edades se concentran entre los 29 y los 47 años, correspondiendo un 53,7% a madres que se encuentran en la franja de edad que va de 36 a 41 años, siendo este porcentaje mayoritario, seguido de la franja que va de 29 a 35 años, con un 27,8% del total. Finalmente, la franja de edad con una menor representación es la correspondiente entre los 42 años y los 47 años, con un 14,8% de la población (Gráfica n° 9).

Gráfica 9. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS FAMILIAS
Distribución según la edad de las madres

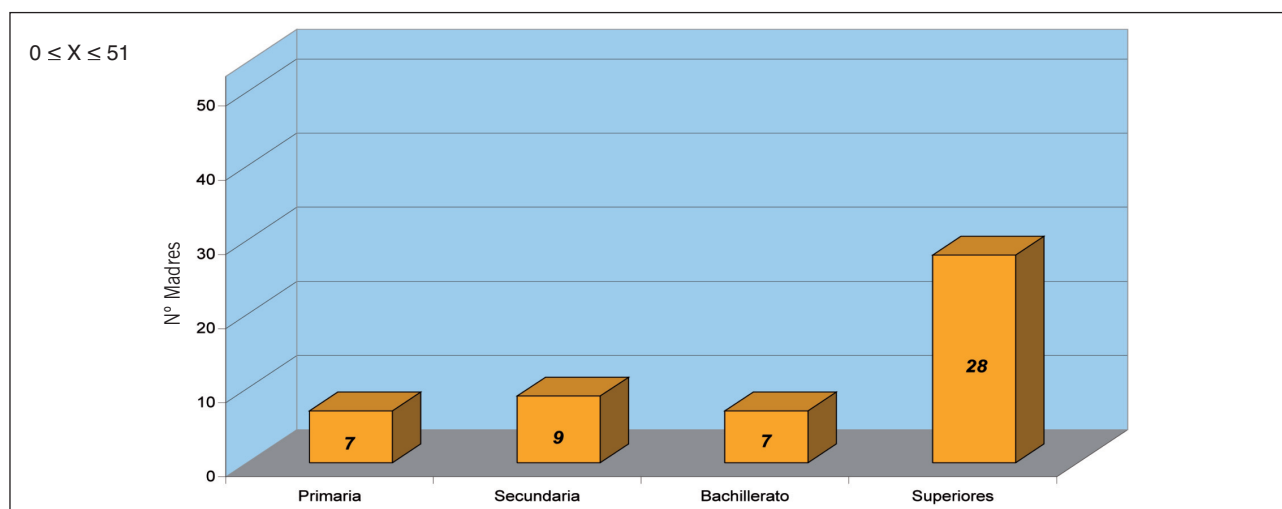


■ Nivel de estudios

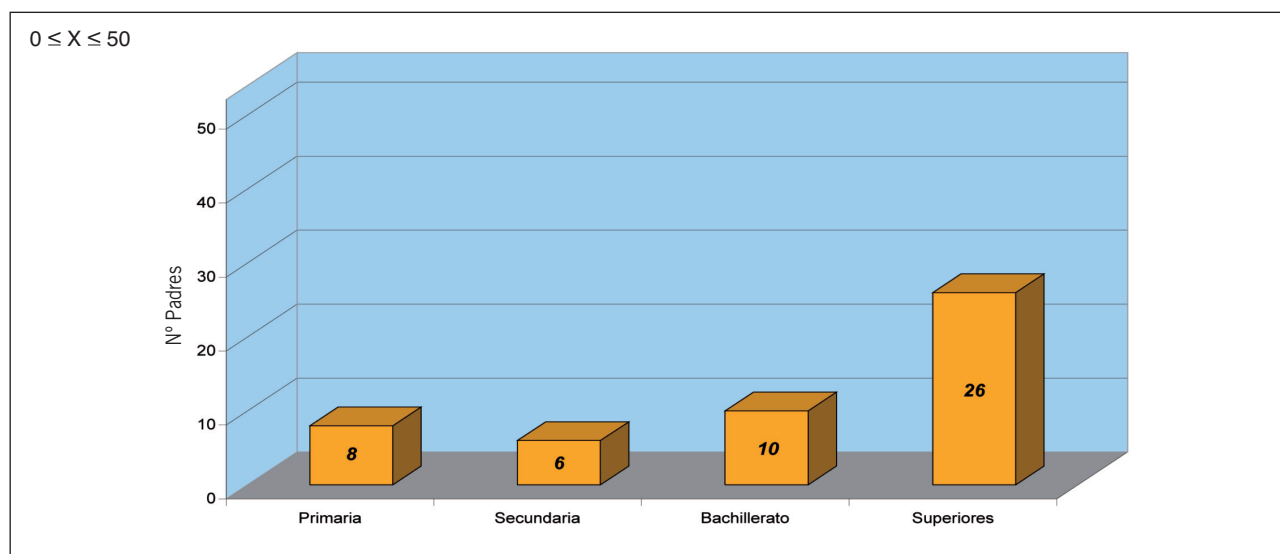
Podemos observar como más de un 50% de las madres posee estudios superiores (Gráfica n° 10).

Los grupos de padres y de madres son muy parecidos. En ambos predominan los participantes con estudios superiores (Gráfica n° 11).

Gráfica 10. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS FAMILIAS
Distribución según el nivel de estudios de las madres



Gráfica 11. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS FAMILIAS
Distribución según el nivel de estudios de los padres



■ Situación laboral

En conjunto, predominan las madres con una ocupación profesional, lo cual coincide con el alto porcentaje de madres con estudios superiores (Gráfica nº 12).

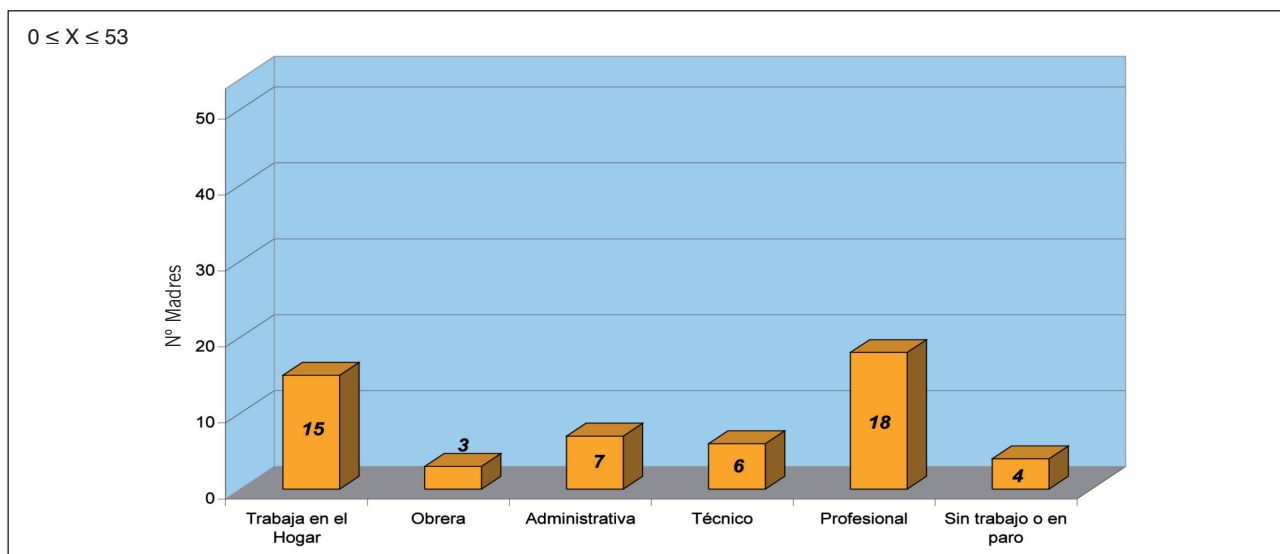
Asimismo, se observa un número importante de madres que trabajan en el hogar. Este último dato es poco preciso, ya que no informa sobre la razón de esta dedicación, ni sobre el estatus laboral anterior en el caso de que lo hubiera.

La situación laboral del grupo de padres es algo distinta al de las madres (Gráfica nº 13). En el grupo de padres no hay ningún participante que trabaje en el hogar, ni que esté sin trabajo, mientras que en el grupo de madres, de las 53 que contestaron a este ítem, 15 están en la primera situación y 4 en la segunda.

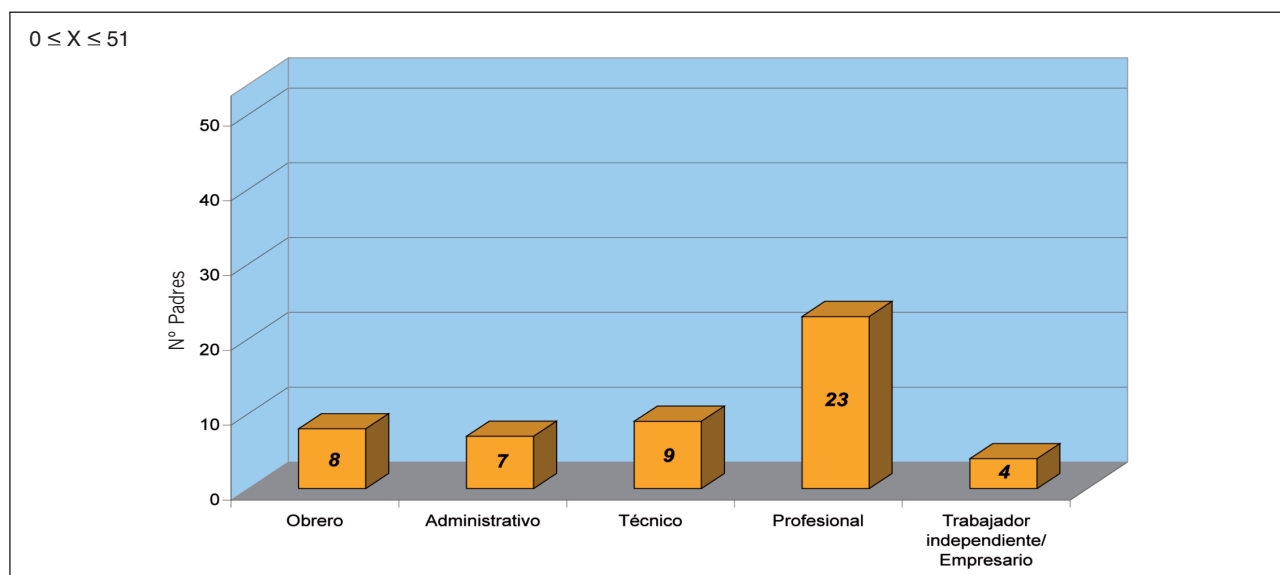
Tampoco se hallan participantes del grupo de madres que sean trabajadoras independientes o empresarias, mientras que en el grupo de padres, de los 51 que contestaron a este ítem, constan 4 en esta categoría.

A excepción de estos datos, claramente diferenciadores, los demás datos son muy parecidos entre ambos grupos.

Gráfica 12. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS FAMILIAS
Distribución según la situación laboral de las madres



Gráfica 13. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS FAMILIAS
Distribución según la situación laboral de los padres

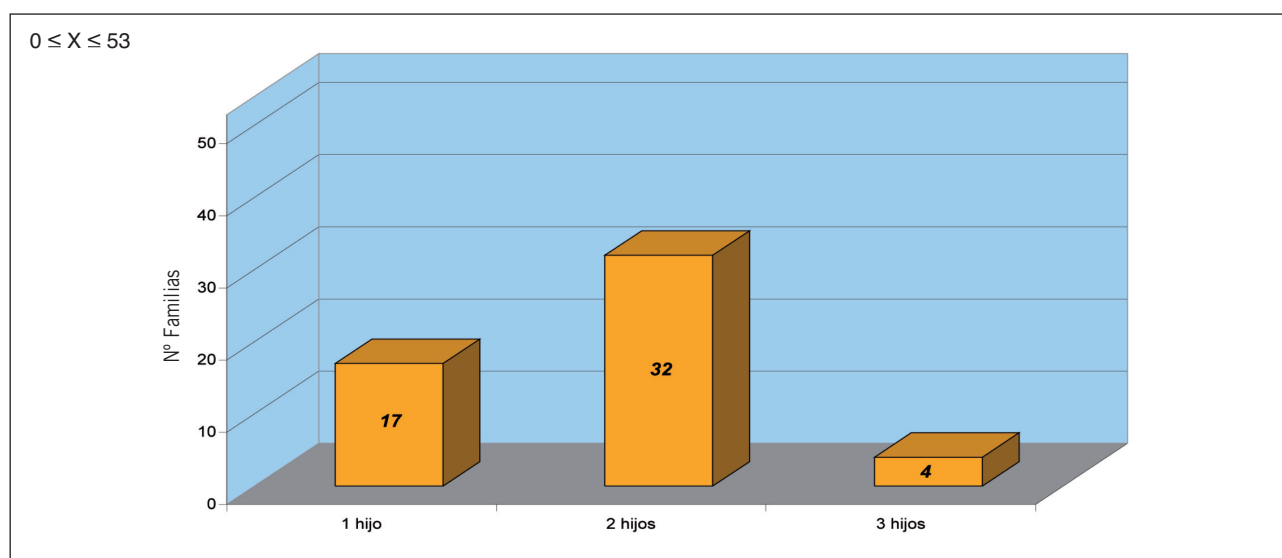


■ Número de hijos/as

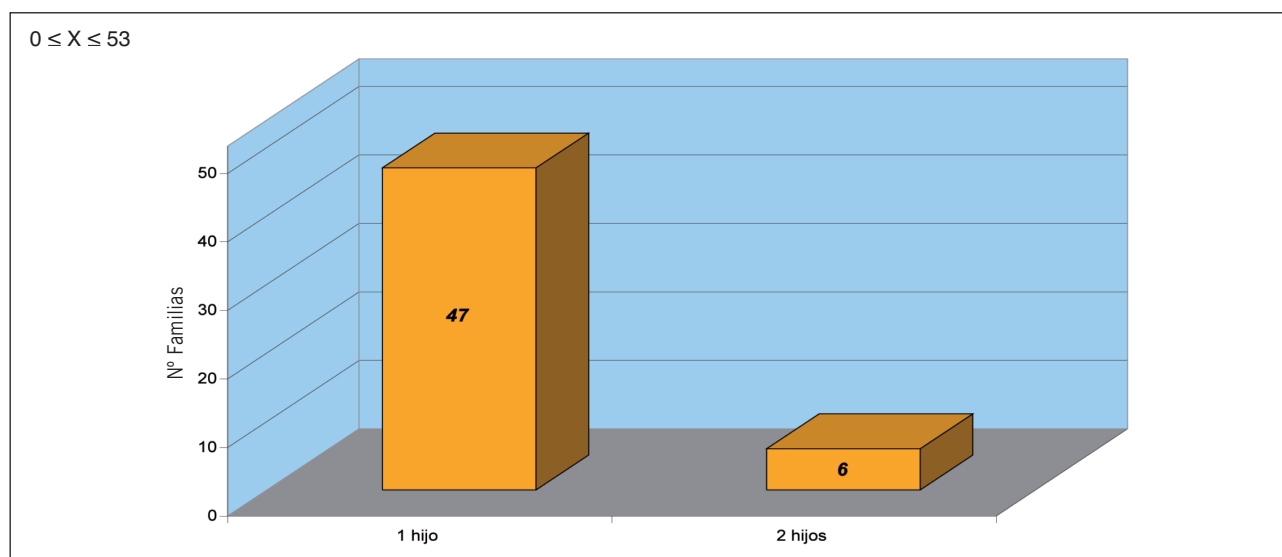
Tal como se puede observar, la media es algo inferior a 2 hijos por familia (Gráfica nº 14).

Sólo 6 familias sobre las 53 familias que han respondido a este ítem, tienen dos hijos/as con sordera (Gráfica nº 15).

Gráfica 14. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS FAMILIAS
Distribución según el número total de hijos/as



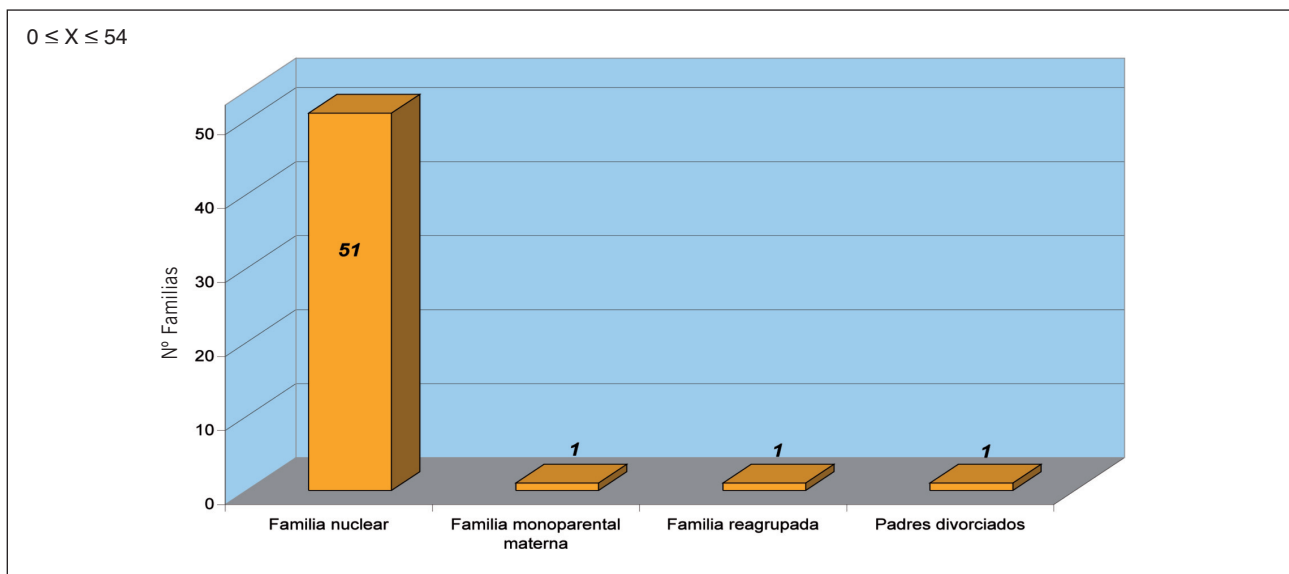
Gráfica 15. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS FAMILIAS
Distribución según el número de hijos/as con sordera



■ Constelación familiar

Las familias participantes siguen, en su gran mayoría, el patrón tradicional de estructura nuclear. Por tanto, no es una variable independiente a tener en cuenta en el análisis estadístico ya que no hay variabilidad (Gráfica nº 16).

Gráfica 16. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS FAMILIAS
Distribución según la constelación familiar



5. Resultados

Se presentan en este capítulo los resultados descriptivos referentes a las variables personales de la población, nivel de estrés de las madres y nivel lingüístico y socio-afectivo de la población infantil, así como de las características de sus procesos comunicativos en cuanto a gestión de la conversación, estímulo al lenguaje oral y al desarrollo de la Teoría de la Mente (ToM).

5.1. CARACTERÍSTICAS PERSONALES DE LAS MADRES Y DE LA POBLACIÓN INFANTIL CON SORDERA ESTUDIADA

5.1.1. Características personales de las madres: nivel de estrés

Se ha valorado el nivel de estrés de las madres respecto a dos dominios: el del hijo/a y el de la función parental.

■ Nivel de estrés: Dominio del niño/a

Se observa que más del 50% de las madres presentan normalidad en cuanto al nivel de estrés derivado del dominio del hijo/a. Sólo un 18,5% presenta un alto nivel de estrés.

Dentro de la normalidad que reflejan estos resultados se observa que, en los casos que no se hallan en la normalidad, hay un mayor número de madres con alto nivel de estrés (N=10) que con bajo nivel de estrés (N=4).

■ Nivel de estrés: Dominio función parental

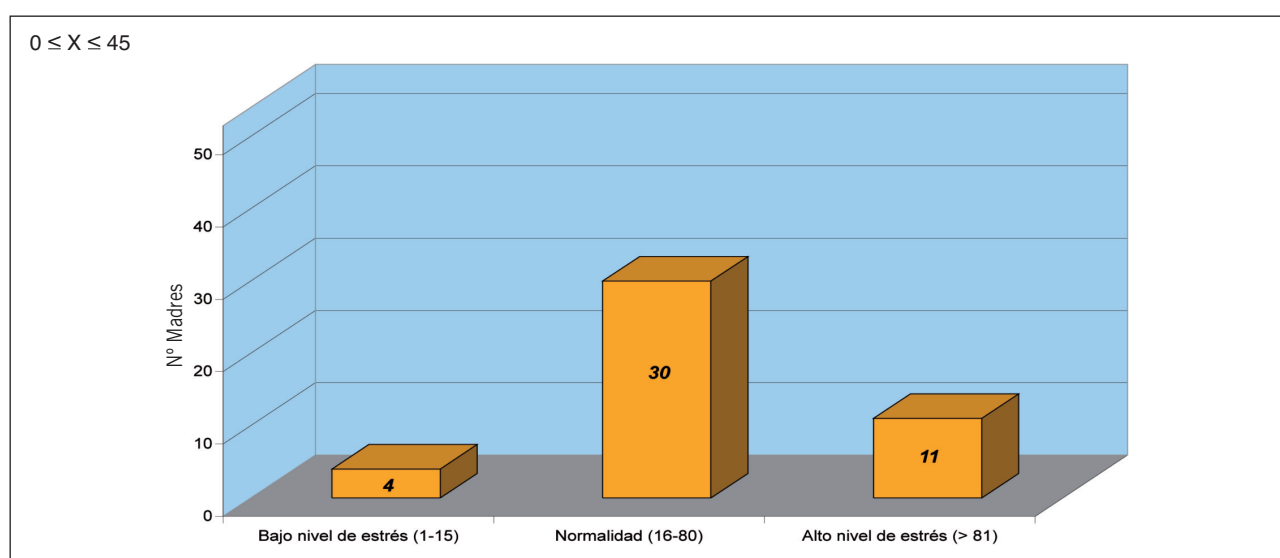
Los resultados referentes al dominio de la función parental son muy parecidos a los del dominio del niño/a. No se observan diferencias entre los dos dominios. Estos resultados son coincidentes con los hallados anteriormente en nuestro país (Sánchez, L., 2006).

■ Nivel de estrés: Estrés total

Consecuentemente a los resultados de las subescalas, los resultados muestran que más de un 50% de las madres de la población estudiada (N=45, ya que 9 madres no contestaron) tienen un nivel de estrés dentro de la normalidad, aunque en los extremos encontremos madres con un nivel de estrés muy alto (N=11) y madres con un bajo nivel de estrés (N=4). (Gráfica nº 17).

Globalmente, estos resultados coinciden con los hallados en nuestro país por Laura Sánchez (2006), sin embargo, discrepan con los de Quitner et ál. (1990), comentados anteriormente.

Gráfica 17. CARACTERÍSTICAS PERSONALES DE LAS MADRES
Nivel de estrés total



Procediendo a un análisis de los casos, se observa que el **perfil de las madres estresadas** es el siguiente:

- 7 de las 11 madres estresadas se encuentran en la primera franja de edad estudiada (29-35 años), presentando las más jóvenes un nivel de estrés más elevado,
- 7 de las 11 madres tienen un nivel de educación básico (correspondiente a primaria o secundaria).

En relación a las **características de los hijos/as de estas madres estresadas**, 8 de ellos son varones. En la mayoría de los casos (8 del total de 11) son niños/as que ya utilizan en su lenguaje cotidiano frases simples, conversaciones simples e incluso fluidas. En las pruebas de lenguaje realizadas en este estudio, 5 de estos sujetos no han sido capaces de realizar las pruebas de producción oral y otros 4 han obtenido un nivel bajo de estructuración de oraciones simples y complejas. Y, a su vez, 5 han obtenido un nivel bajo de análisis del discurso. Se destaca, también, que a 5 de los sujetos no se les ha podido aplicar las pruebas de comprensión oral y otros 3 han obtenido un nivel de comprensión bajo.

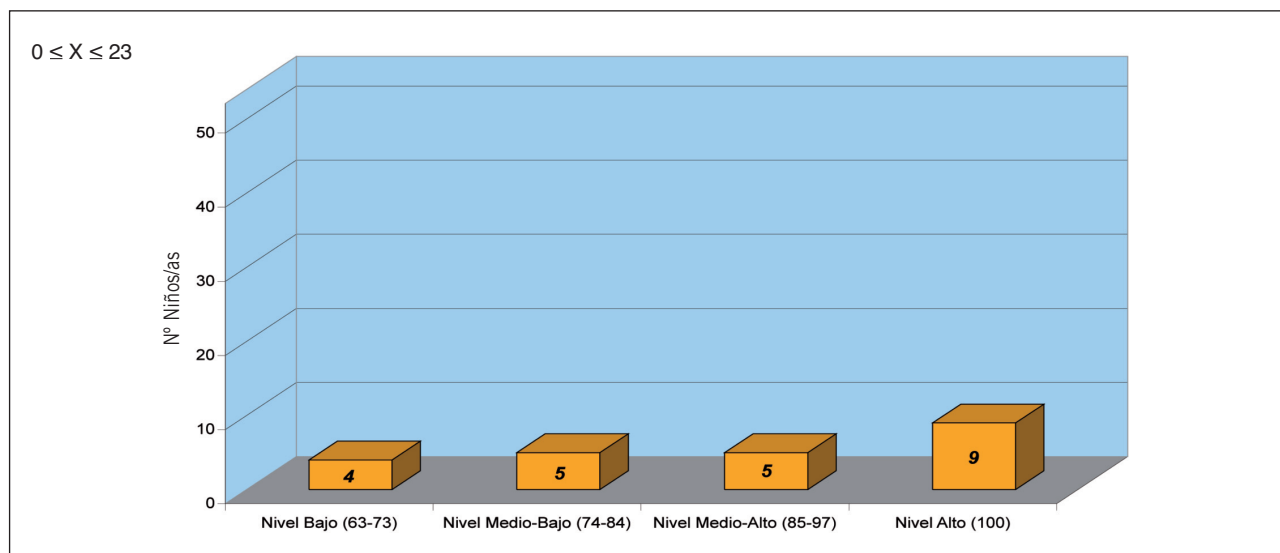
5.1.2. Características personales de la población infantil estudiada: nivel del lenguaje oral y nivel socio-afectivo

■ Lenguaje oral: Comprensión

En conjunto, la población infantil que ha podido ser valorada respecto a la comprensión del cuento (N=23) muestra un nivel de comprensión aceptable, ya que 14 de ellos se hallan en un nivel alto o medio alto.

En la gráfica n° 18 se representa entre paréntesis el tanto por ciento de la información que muestran las criaturas que han comprendido del cuento.

Gráfica 18. CARACTERÍSTICAS PERSONALES POBLACIÓN INFANTIL
Comprensión del lenguaje oral



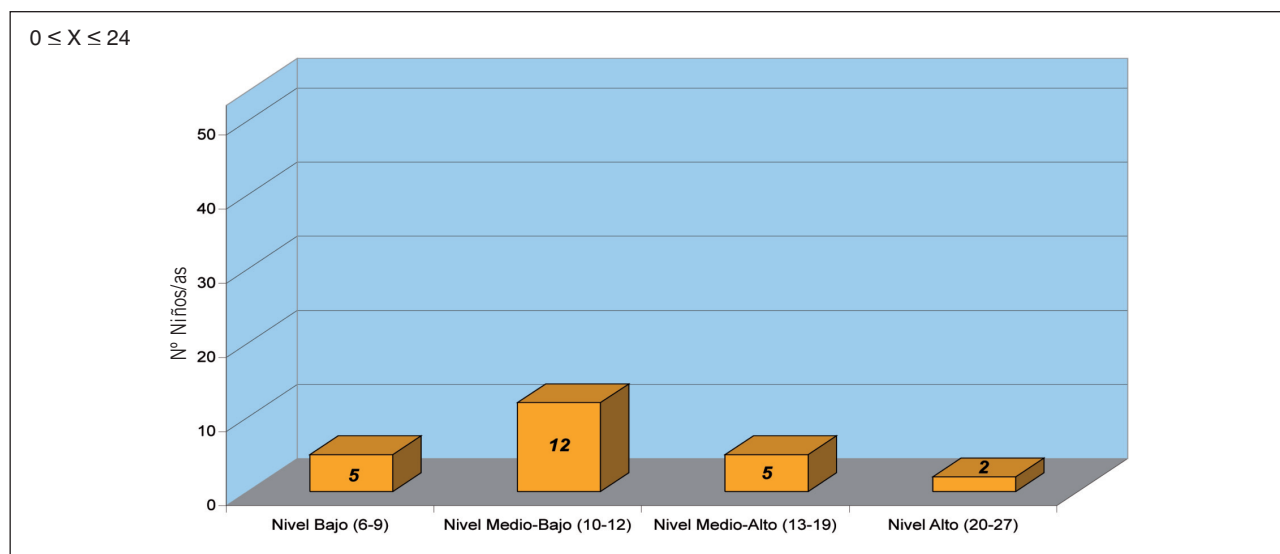
■ Lenguaje oral: Producción

a) Análisis del discurso

Se observa que, de la totalidad de la población infantil que tenían un nivel de lenguaje aceptable para realizar la prueba (N= 24), es decir, que se encuentran en un nivel de conversación simple o fluida, la mayor frecuencia (N=12) presenta un Nivel de Análisis del Discurso Medio Bajo (Gráfica n° 19).

Ello muestra que las valoraciones de la competencia lingüística pueden variar en un mismo sujeto en función de los contextos comunicativos y del tipo de discurso, siendo el narrativo más complejo que el conversacional.

Gráfica 19. CARACTERÍSTICAS PERSONALES DE LA POBLACIÓN INFANTIL
Producción de lenguaje oral: Análisis del discurso

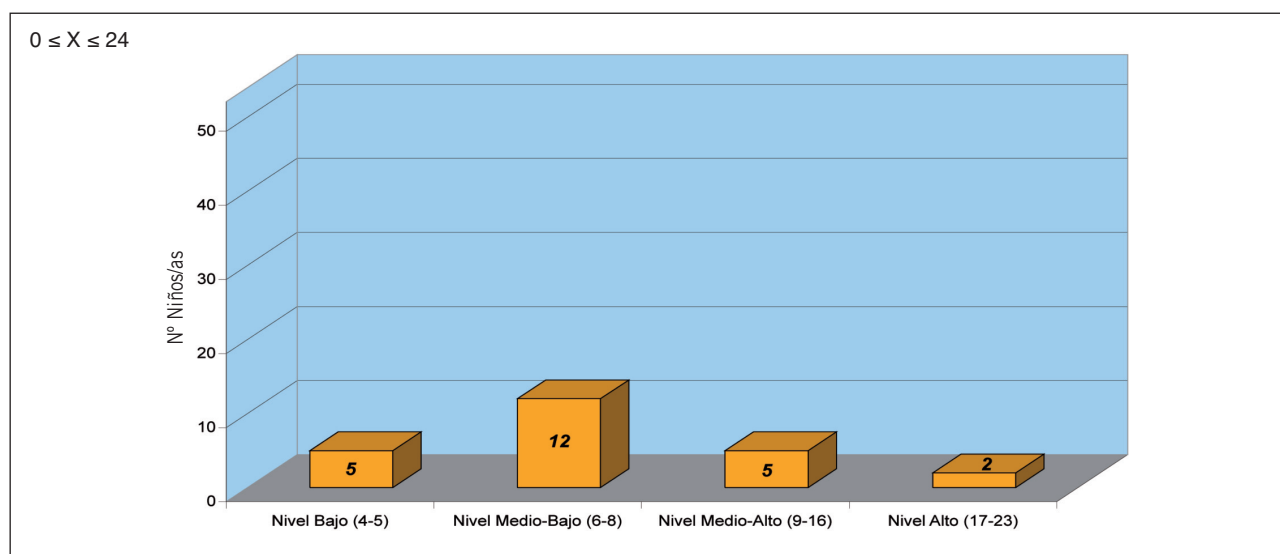


b) Oraciones simples y complejas

Se observa que, de la totalidad de la población infantil que ha realizado la prueba (N= 24), la mayor frecuencia de sujetos (N=12) presenta un Nivel Oracional Medio Bajo (Gráfica nº 20).

Con respecto al tipo de oraciones usadas por la población infantil, podemos señalar que 22 niños/as con sordera utilizan tanto oraciones simples como complejas, y las otras 2 criaturas sólo utilizan oraciones simples.

Gráfica 20. CARACTERÍSTICAS PERSONALES DE LA POBLACIÓN INFANTIL
Producción de lenguaje oral: Nivel oracional

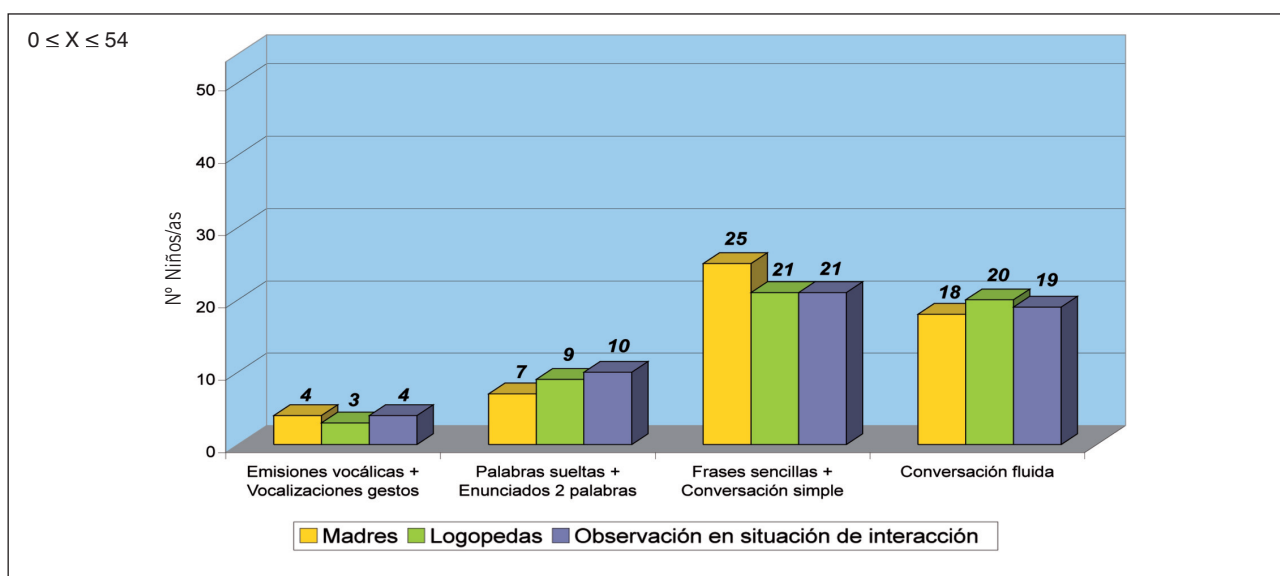


■ Lenguaje oral espontáneo

Como se puede observar en la gráfica n° 21, la percepción de las madres del nivel de lenguaje de sus hijos/as coincide con la opinión profesional de los/las logopedas, y con el análisis observacional realizado por las investigadoras en las situaciones de interacción.

Aproximadamente, 40 niños/as con sordera presentan un nivel de lenguaje que fluctúa entre conversación simple y fluida, presentando sólo 4 de los sujetos emisiones vocálicas y gestos.

Gráfica 21. CARACTERÍSTICAS PERSONALES DE LA POBLACIÓN INFANTIL
Lenguaje oral espontáneo



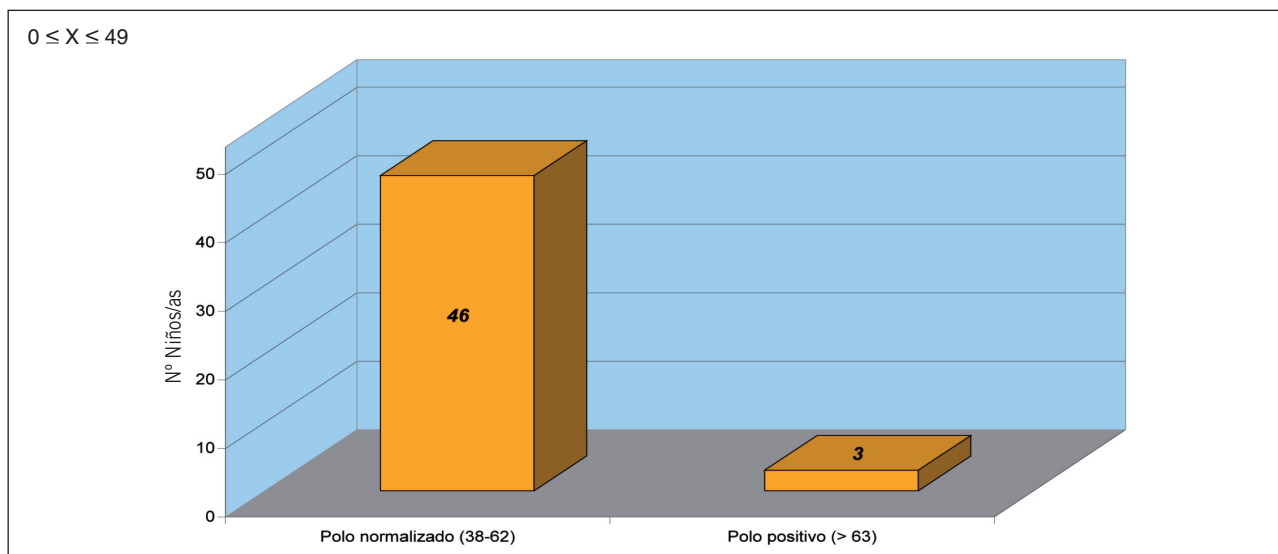
■ Nivel socio-afectivo

En síntesis, es importante señalar que los resultados obtenidos ofrecen una visión totalmente normalizada del desarrollo socio-afectivo del niño/a con sordera (Gráficas n° 22, 23, 24 y 25; casos perdidos=6).

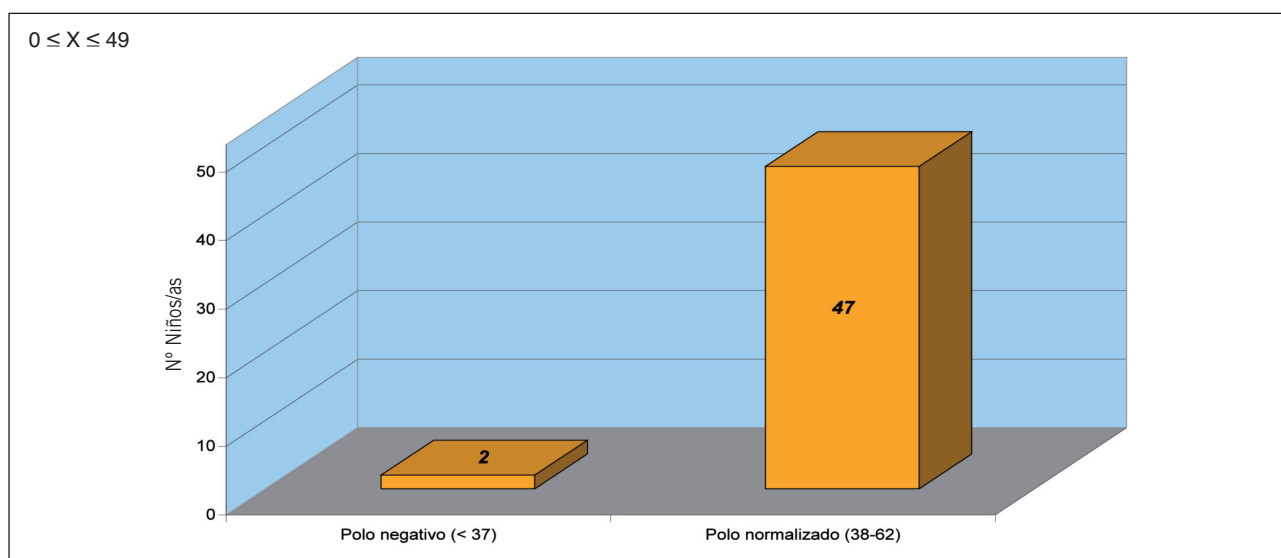
En este sentido, estos resultados permiten refutar las ideas sobre posibles dificultades de desarrollo socio-afectivo en las edades estudiadas y convergen con los hallados en el estudio citado de Virole y otros (2004) que utilizaron el mismo instrumento, el PSA. En efecto, en dicho estudio, aunque los resultados no son tan contundentes como los que se presentan aquí, se pone de relieve un proceso de total normalización.

En consecuencia, el desarrollo socio-afectivo del niño/a se ha rechazado como variable independiente en el análisis estadístico, ya que no hay variabilidad en este sentido y la normalidad del desarrollo de los participantes en esta dimensión constituye una característica uniforme de la muestra del estudio.

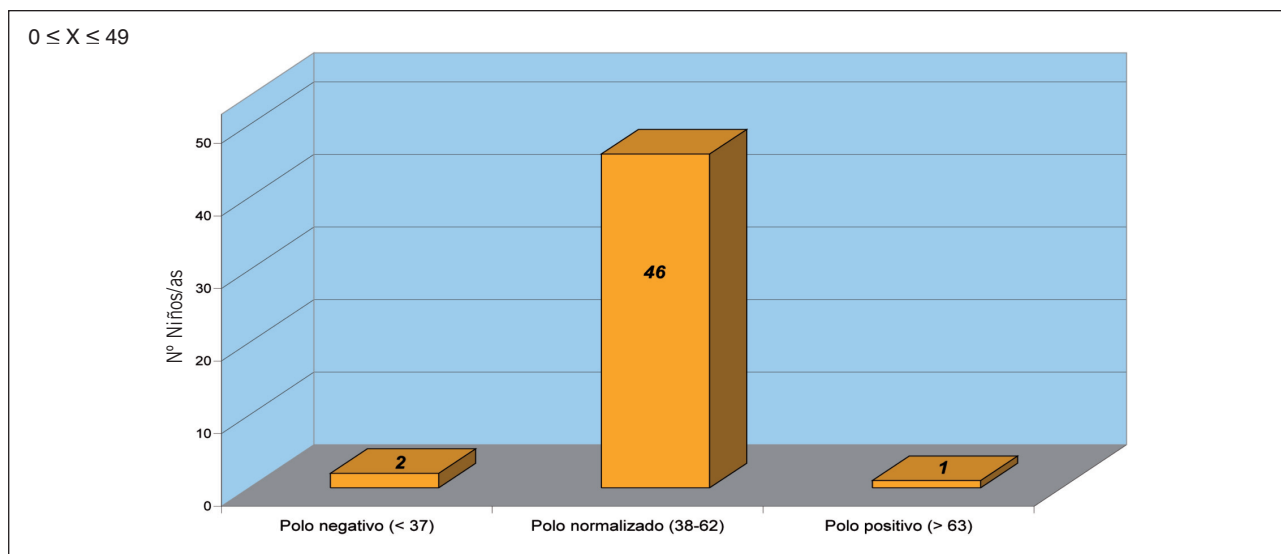
Gráfica 22. CARACTERÍSTICAS PERSONALES DE LA POBLACIÓN INFANTIL
Desarrollo socio-afectivo: Competencia social



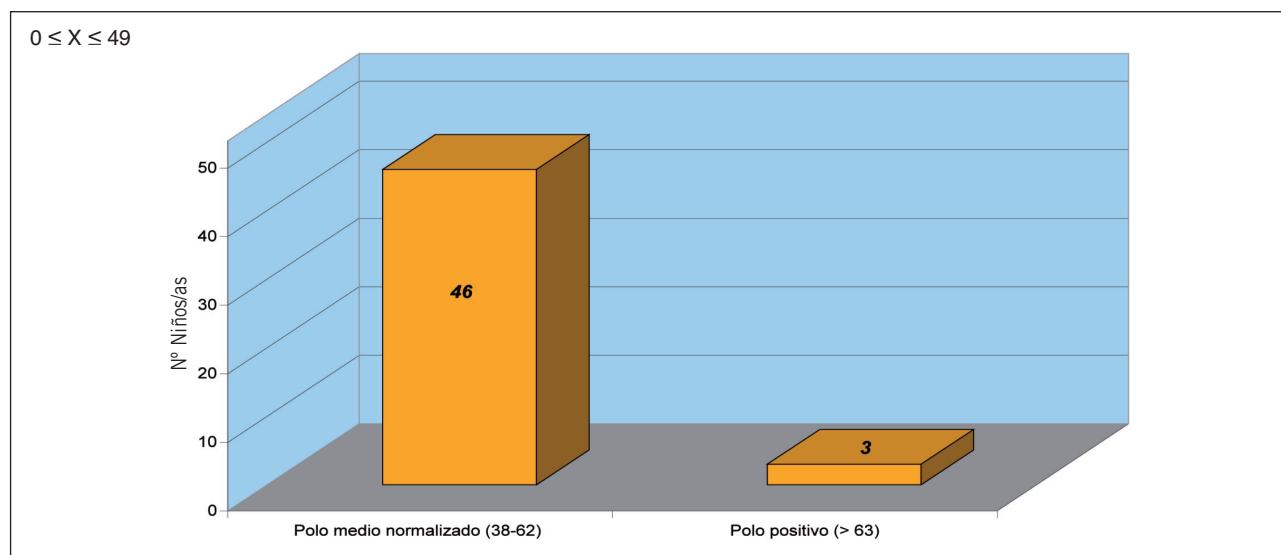
Gráfica 23. CARACTERÍSTICAS PERSONALES DE LA POBLACIÓN INFANTIL
Desarrollo socio-afectivo: Problemas exteriorizados



Gráfica 24. CARACTERÍSTICAS PERSONALES DE LA POBLACIÓN INFANTIL
Desarrollo socio-afectivo: Problemas interiorizados



Gráfica 25. CARACTERÍSTICAS PERSONALES DE LA POBLACIÓN INFANTIL
Desarrollo socio-afectivo: Adaptación general



5.2. PROCESOS INTERACTIVOS ENTRE LA MADRE Y EL HIJO/A CON SORDERA

5.2.1. Interacciones y gestión de la conversación entre madre oyente e hijo/a con sordera

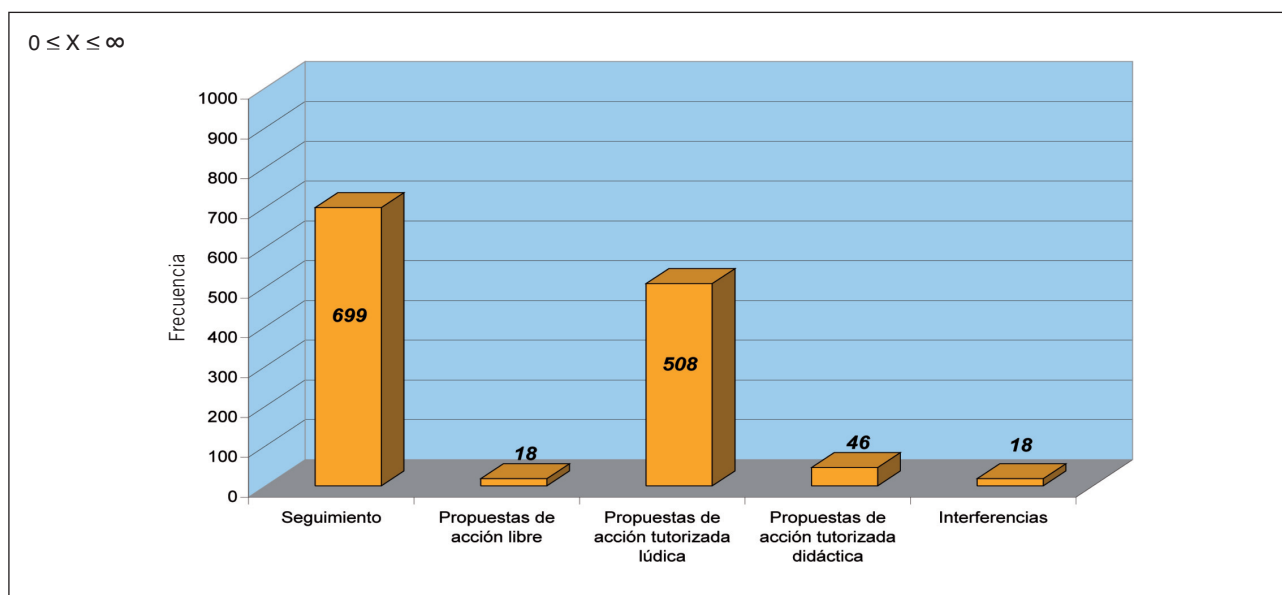
El contexto conversacional en el que se desarrollan los intercambios entre la madre y el niño/a ha sido analizado desde la perspectiva de la gestión de la conversación, en la que se valora el margen de control de la interacción comunicativa que ejerce la madre, por el que se deduce la sensibilidad materna para seguir los intereses que muestra el niño/a y la valoración global de la diada en cuanto a los turnos de intervención.

■ Sensibilidad materna

Por la frecuencia de conductas de “seguimiento” y de “propuestas de acción lúdica tutorizada”, las madres participantes se muestran mayoritariamente sensibles a la actividad e intereses del niño/a y se integran bien en el juego (Gráfica nº 26).

La baja frecuencia de conductas de tutoría didáctica contradice las conclusiones de estudios anteriores en las que se destaca la tendencia de algunas madres de actuar como logopedas. Sin embargo, cabe destacar la escasez de propuestas de acción libre.

Gráfica 26. PROCESOS INTERACTIVOS-GESTIÓN DE LA CONVERSACIÓN
Sensibilidad materna



■ Valoración de la díada

A pesar de que, tal como se ha mostrado anteriormente, las madres se muestran sensibles a las motivaciones de su hijo/a, los resultados muestran una gran asimetría en la iniciativa de los participantes. En efecto, la mayoría de los intercambios son iniciados por la madre (1.046 de 1.481 intercambios analizados) (Gráfica nº 27).

En este sentido, los resultados son coincidentes con los de estudios precedentes en los que se señala la predominancia de la iniciativa materna, incluso en situaciones de juego libre.

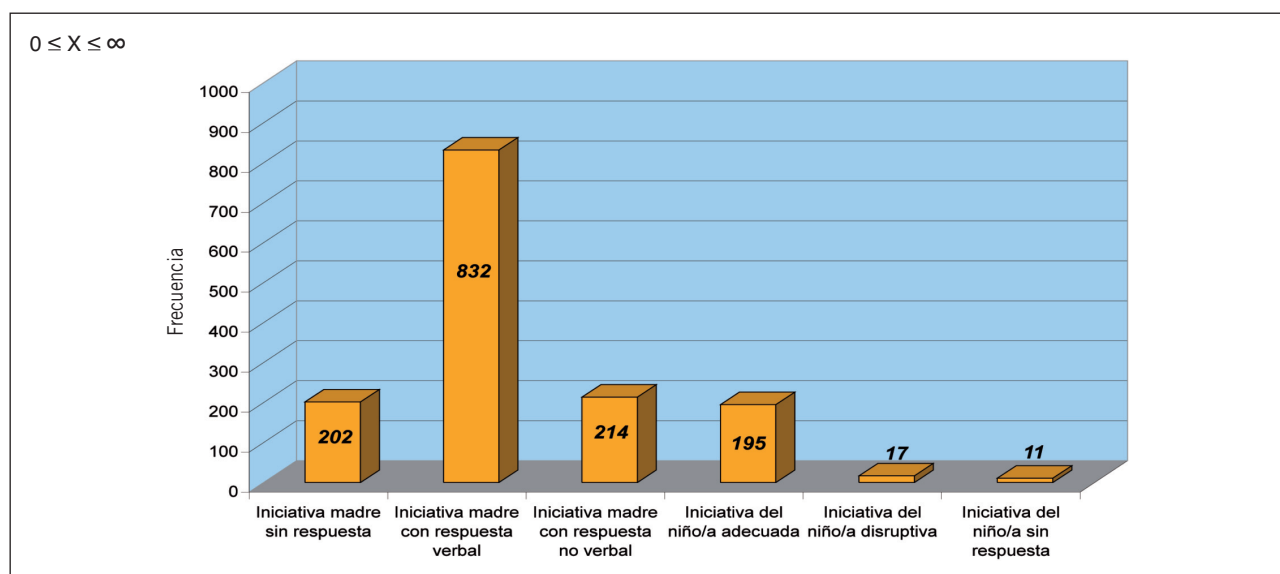
Parece que esto es una característica de los intercambios con el niño/a con sordera, ya que en los estudios comparativos entre las interacciones con criaturas oyentes y con criaturas con sordera esta dominancia es mayor que en el caso de las díadas formadas por madres oyentes y niños/as oyentes.

Sin embargo, por otra parte, es interesante destacar que en la mayoría de las interacciones iniciadas por la madre se produce una respuesta adecuada por parte del niño/a con sordera y que, lo que es muy importante, en una mayoría aplastante (832 del total de 1.481 intercambios) la criatura da una respuesta verbal.

Con respecto a los turnos iniciados por la población infantil, la mayor frecuencia corresponde a iniciativas adecuadas (N=195), le sigue en orden las iniciativas disruptivas (N=17) y, finalmente, las iniciativas del niño/a que no obtienen respuesta por parte de la madre (N=11).

Globalmente, la dinámica que se produce entre las díadas es ágil en la medida que, en total, se contabilizan pocas iniciativas que queden sin respuesta, ello obviamente ocurre con más frecuencia en las intervenciones de la madre que en las de las criaturas.

Gráfica 27. PROCESOS INTERACTIVOS-GESTIÓN DE LA CONVERSACIÓN
Valoración global de las díadas



5.2.2. Conductas maternas y estímulo al lenguaje oral

Se analizan a continuación las conductas maternas que inciden directamente sobre el lenguaje de su hijo/a, así como el lenguaje materno como modelo para el niño/a.

Para valorar el estímulo de la madre al uso del lenguaje oral de su hijo/a se ha partido de tres parámetros: el *feedback* directo que la madre proporciona ante las emisiones de la criatura, la funcionalidad de las producciones lingüísticas maternas en cuanto al tipo de producción de lenguaje oral que se reclama al niño/a, y el análisis del discurso de la explicación de la madre en cuanto a modelo lingüístico.

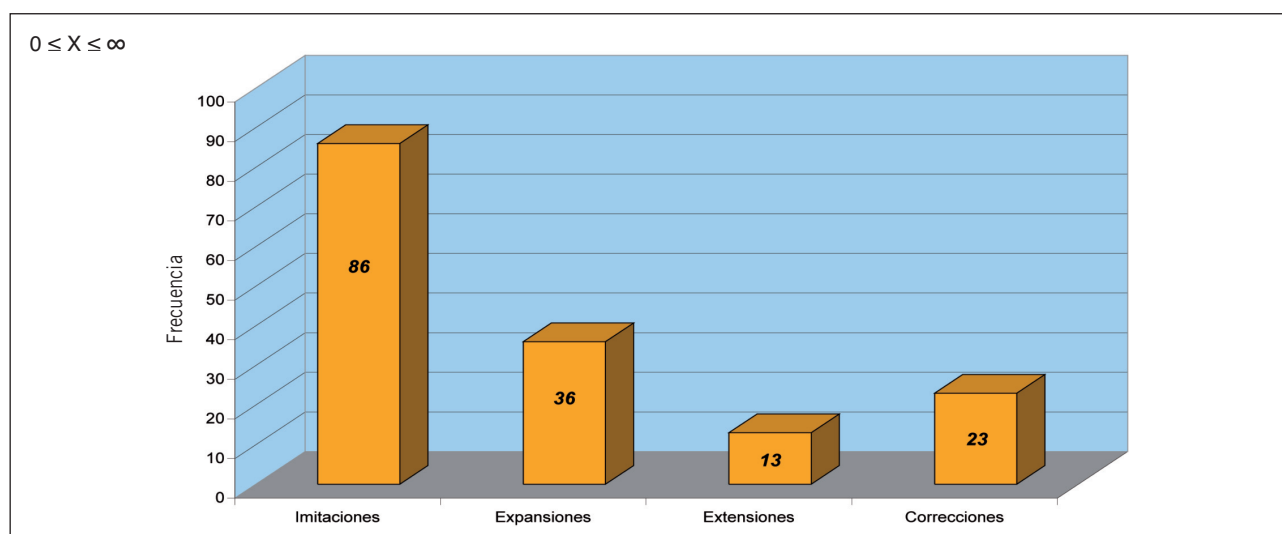
■ *Feedback* verbal materno

Tal como se puede observar, los *feedbacks* verbales más frecuentes son las imitaciones, frente a las expansiones y extensiones que resultan muy escasas. Estos resultados podrían parecer contradictorios con los de algunos estudios citados que han destacado las dificultades de las madres oyentes en imitar las emisiones del niño/a con sordera debido a que las emisiones del bebé no son similares a los de la cadena hablada (Vinter, 1994; Kurtzer-White, 1999). Sin embargo, hay que tener en cuenta que las imitaciones tienen una función distinta según la edad y el nivel de lenguaje de las criaturas (Gráfica nº 28).

En efecto, en el caso del bebé con sordera, las imitaciones son necesarias para reforzar sus emisiones verbales. En cambio, cuando el niño/a posee ya un cierto nivel de lenguaje las imitaciones pueden tener otra función. Así, por ejemplo, en la situación de juego de ficción estudiada, se alterna la acción con los comentarios, y la imitación por parte de la madre no sólo tiene la función de reforzar lo que la criatura ha dicho, sino, principalmente, la de reforzar lo que está representando por la acción.

De todas formas, con la media de edad de la muestra era esperable un mayor número de *feedbacks* expansivos y extensivos.

Gráfica 28. PROCESOS INTERACTIVOS-ESTÍMULO AL LENGUAJE ORAL
Feedback materno global



■ Funcionalidad de las producciones maternas y tipo de producción lingüística reclamada

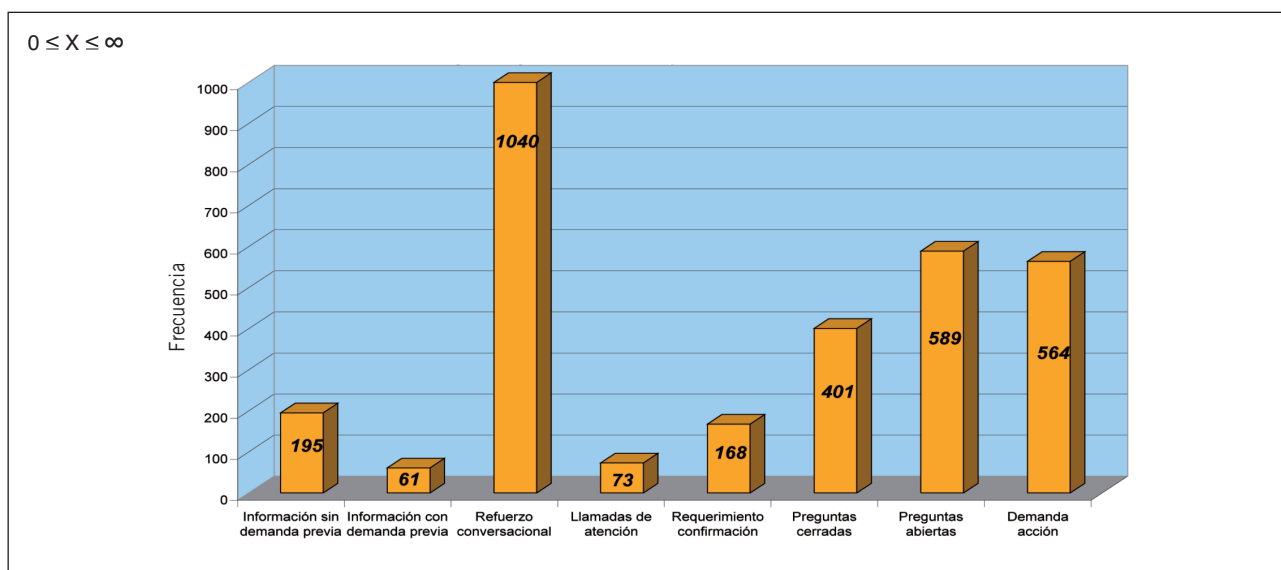
La función lingüística más utilizada por las madres durante las interacciones con sus hijos/as es la de refuerzo conversacional, que sirve para hacer avanzar la conversación entre la díada (Gráfica nº 29).

Las preguntas abiertas también se utilizan con una alta frecuencia, incluso algo mayor que las preguntas cerradas (N=589 y N=401, respectivamente) lo cual en su conjunto ofrece una predominancia de un estilo comunicativo materno expansivo.

Estos resultados no coinciden, sin embargo, con los diferentes estudios revisados en situaciones de juego similares, en los que se destaca una tendencia de las madres a utilizar funciones lingüísticas que ejercen un mayor control sobre las producciones de la población infantil.

Sin duda, en el presente estudio, el nivel lingüístico predominante en la población estudiada, de conversación simple y fluida, permite a las madres utilizar esta función lingüística que incentiva la producción de lenguaje oral de la población infantil.

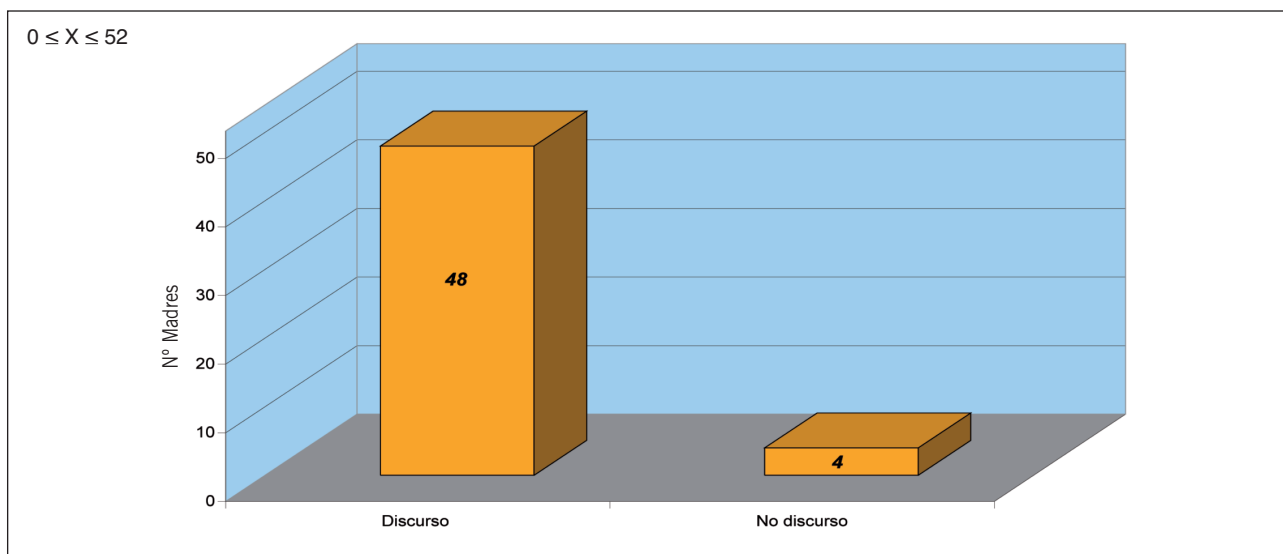
Gráfica 29. PROCESOS INTERACTIVOS-ESTÍMULO AL LENGUAJE ORAL
Funcionalidad de las producciones maternas y tipo de producción lingüística reclamada global



■ Modelo lingüístico materno

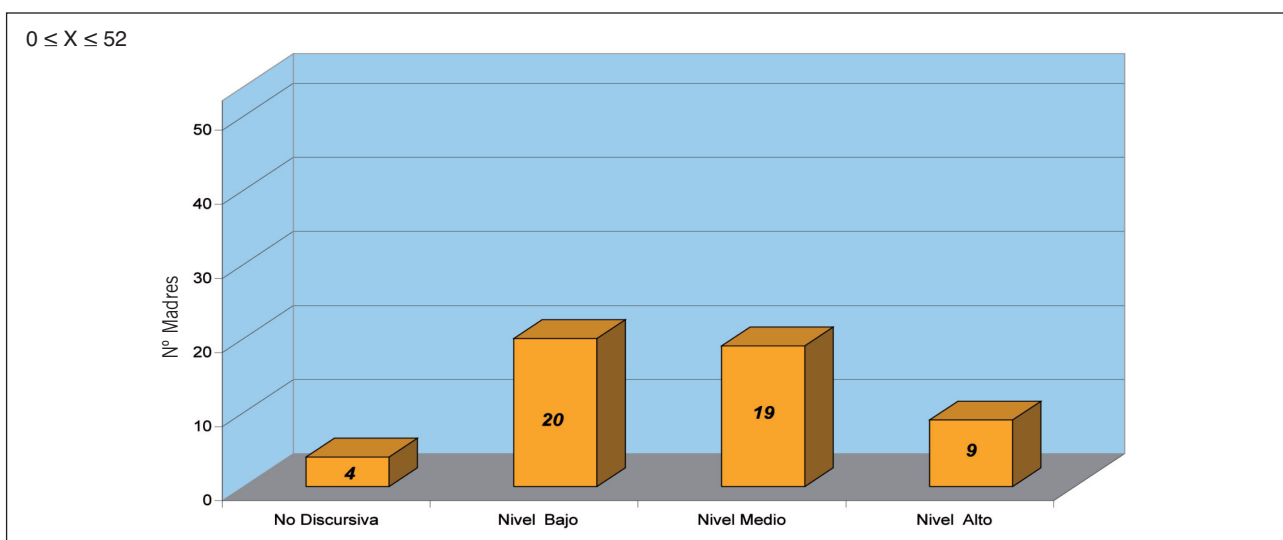
La primera cuestión que cabe destacar es que la gran mayoría de las madres estudiadas hacen producciones discursivas. Solamente 4 de ellas realizan simples enumeraciones de objetos o de acciones, coincidentes con las madres de niños/as de un nivel prelingüístico (Gráfica nº 30).

Gráfica 30. PROCESOS INTERACTIVOS-ESTÍMULO AL LENGUAJE ORAL
Modelo lingüístico materno: Tipo de narración



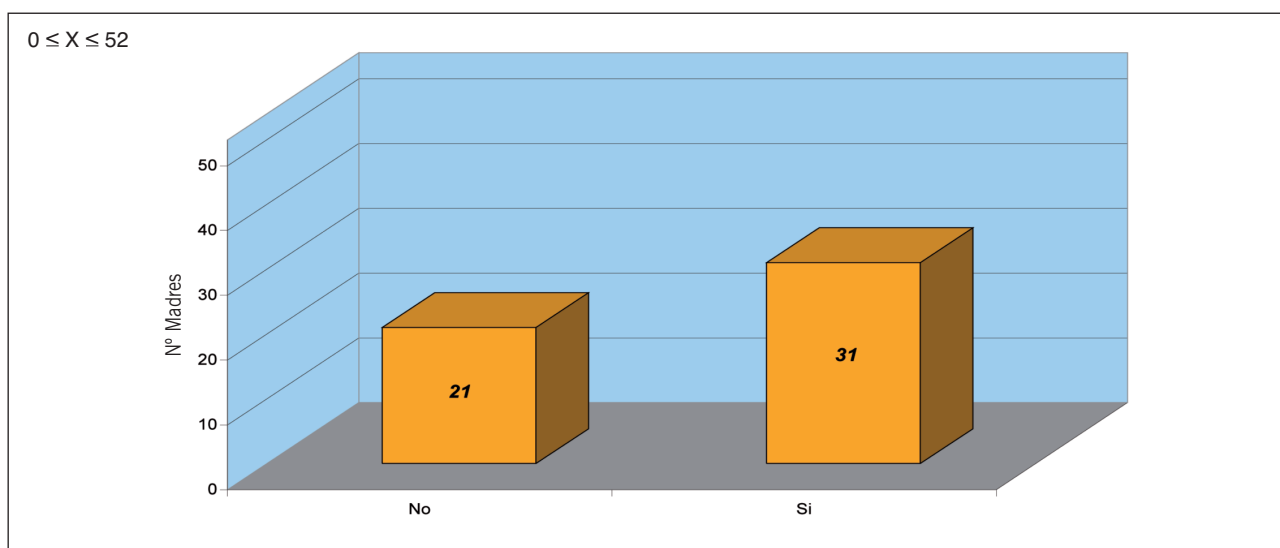
En cuanto al nivel de organización del discurso, aproximadamente un 50% de las madres presentan una buena estructuración del mismo (N=19, de nivel medio y N=9, de nivel alto de estructuración) según los elementos más básicos definidos por las gramáticas de cuentos (Gráfica nº 31).

Gráfica 31. PROCESOS INTERACTIVOS-ESTÍMULO AL LENGUAJE ORAL
Modelo lingüístico materno: Nivel de organización del discurso

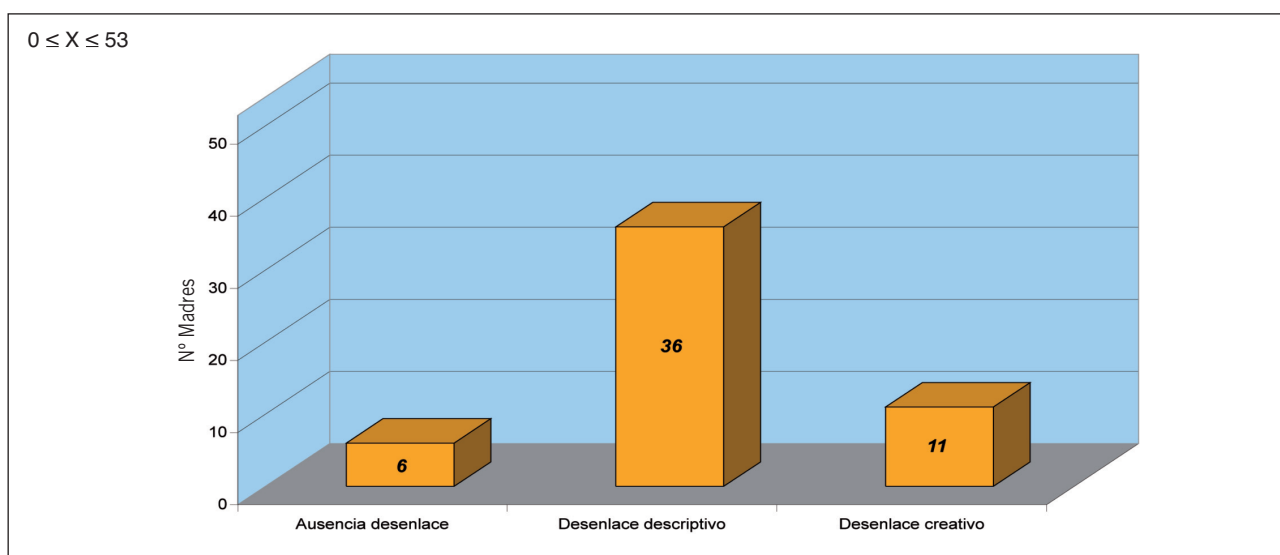


Las partes del cuento que “fueron tenidas más en cuenta” por las madres (N=31) son la presentación inicial (Gráfica nº 32) y el desenlace que, aunque en la gráfica no queda explícito, 46 madres lo explican, la mayoría lo describen a partir de la imagen y 11 lo inventan de manera coherente (Gráfica nº 33).

Gráfica 32. PROCESOS INTERACTIVOS-ESTÍMULO AL LENGUAJE ORAL
Modelo lingüístico materno: Presentación de los personajes o de la escena inicial



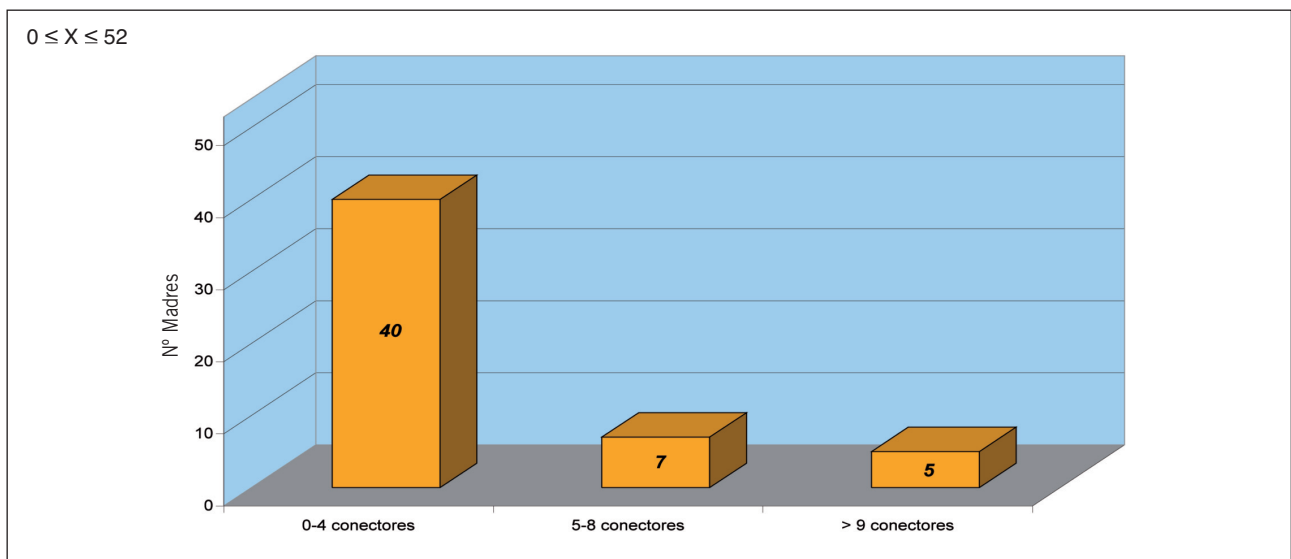
Gráfica 33. PROCESOS INTERACTIVOS-ESTÍMULO AL LENGUAJE ORAL
Modelo lingüístico materno: Tipo de desenlace



En cuanto el uso de conectores y de recursos para mantener el referente mediante la elisión del sujeto, solamente 9 lo hacen de forma frecuente en su discurso. La gran mayoría no usan ninguno o usan menos de 4 (Gráfica n° 34).

Los conectores que utilizan los participantes con mayor profusión son los que podríamos llamar lineales: “entonces”, “primero”, “después...”. Solamente 3 madres utilizan conectores para anticipar un acontecimiento importante, “hasta que un día”, “de pronto”. El final es anticipado por algunas diciendo “al final”, pero la forma más frecuente es la de “Colorín colorado...”.

Gráfica 34. PROCESOS INTERACTIVOS-ESTÍMULO AL LENGUAJE ORAL
Modelo lingüístico materno: Marcas del discurso oral (conectores)

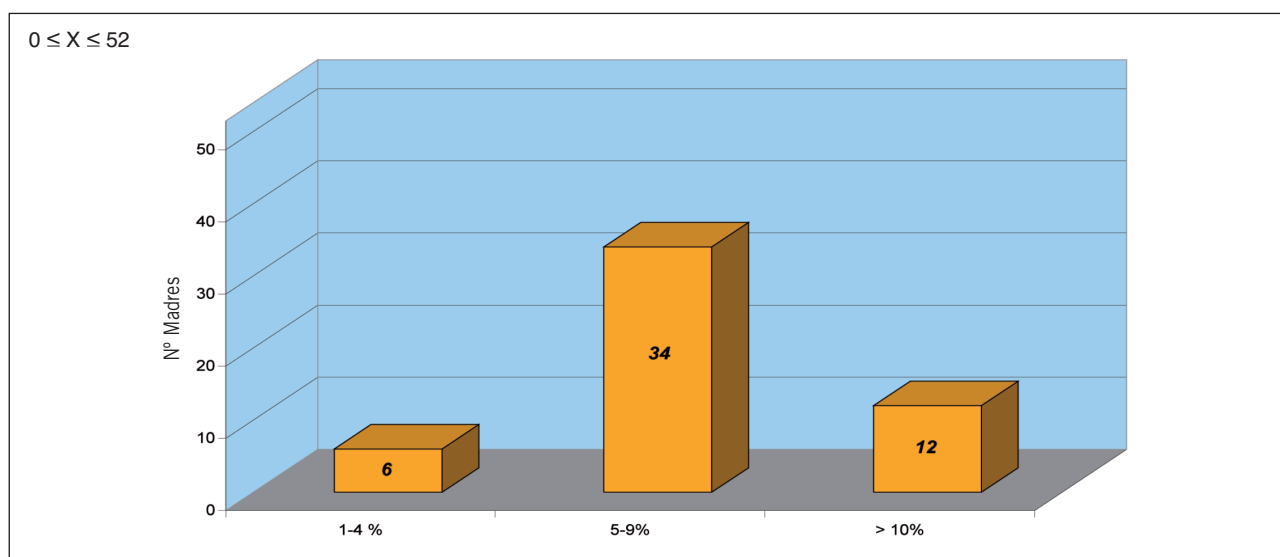


5.2.3. Conductas maternas y estímulo al desarrollo de la Teoría de la Mente

■ Términos mentalistas en el cuento “La tortuga”

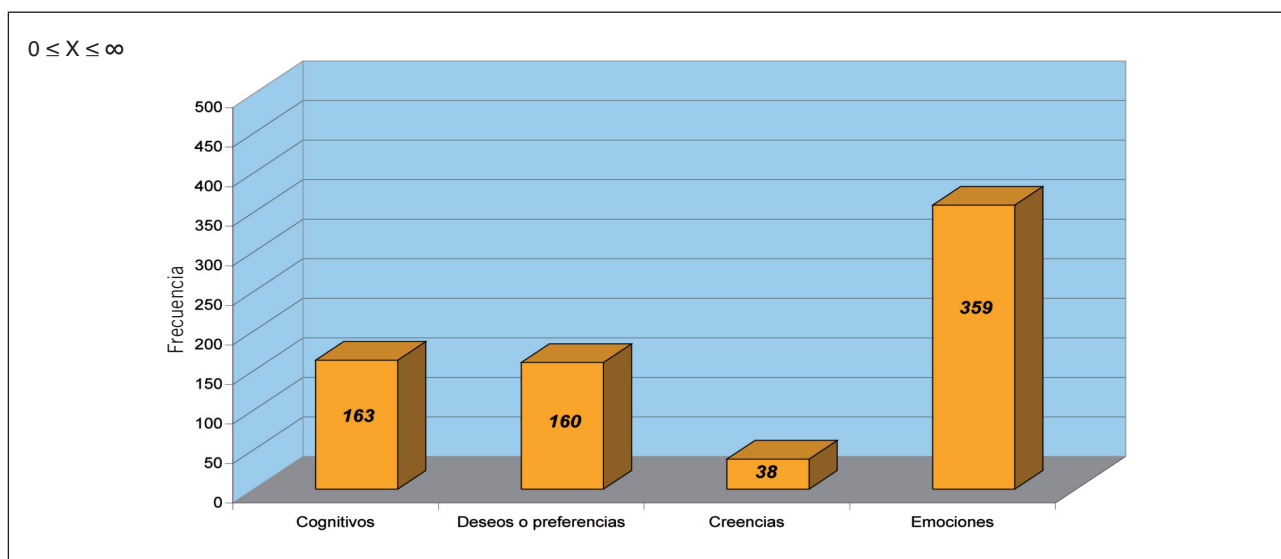
Al observar el corpus discursivo de las madres se puede apreciar que se hace poca referencia a los diversos estados mentales. El porcentaje de palabras mentalistas utilizados por las madres del total de palabras del corpus del cuento es bajo. Si bien en algunos casos alcanza hasta un 16%, esto es sólo en un caso puntual y la mayoría de las madres utilizan entre un 5% y un 9% de palabras mentalistas (Gráfica n° 35).

Gráfica 35. PROCESOS INTERACTIVOS-ESTÍMULO AL DESARROLLO DE LA TEORÍA DE LA MENTE
Porcentaje de palabras mentalistas utilizadas por las madres



Prácticamente, el 50% de los términos mentalistas se refieren a las emociones. Sin duda, el contenido del cuento, cuyo núcleo es un conflicto entre dos personas, conlleva principalmente la verbalización de sentimientos y emociones. Sin embargo, hay que señalar, en el otro extremo, la poca frecuencia de uso de términos referentes a creencias que, si bien pueden ser también elicitados por el contenido del cuento, debido a algún episodio ambiguo, representan, en cambio, una mayor complejidad (Gráfica n° 36).

Gráfica 36. PROCESOS INTERACTIVOS-ESTÍMULO AL DESARROLLO DE LA TEORÍA DE LA MENTE
Frecuencia global de tipos de términos mentalistas utilizados por las madres

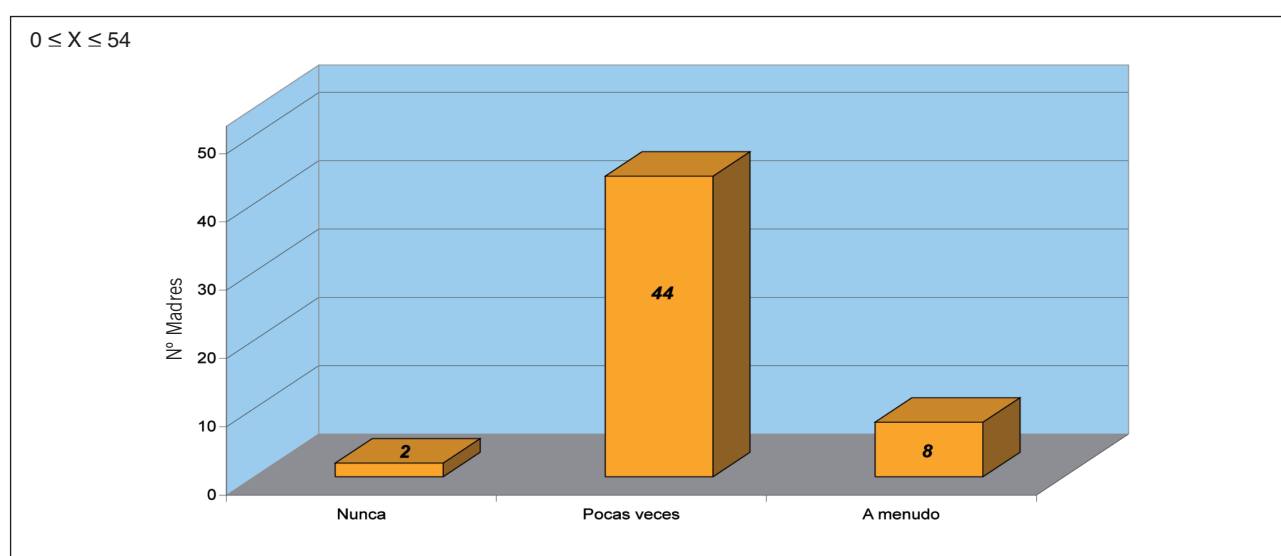


■ Argumentos mentalistas en sanciones

Según informan las madres, el castigo es poco frecuente en la mayoría de casos ($N=44$, lo que supone más de un 80% de las participantes). Sólo 8 madres dicen que deben castigar a menudo a su hijo/a (Gráfica 37).

Esto podría interpretarse en la línea de lo que señalan algunos autores de que la población infantil con sordera está más sobreprotegida o, simplemente, se trata de niños y niñas bien adaptados socialmente, que no son conflictivos, tal como se deduce de los resultados obtenidos en el PSA.

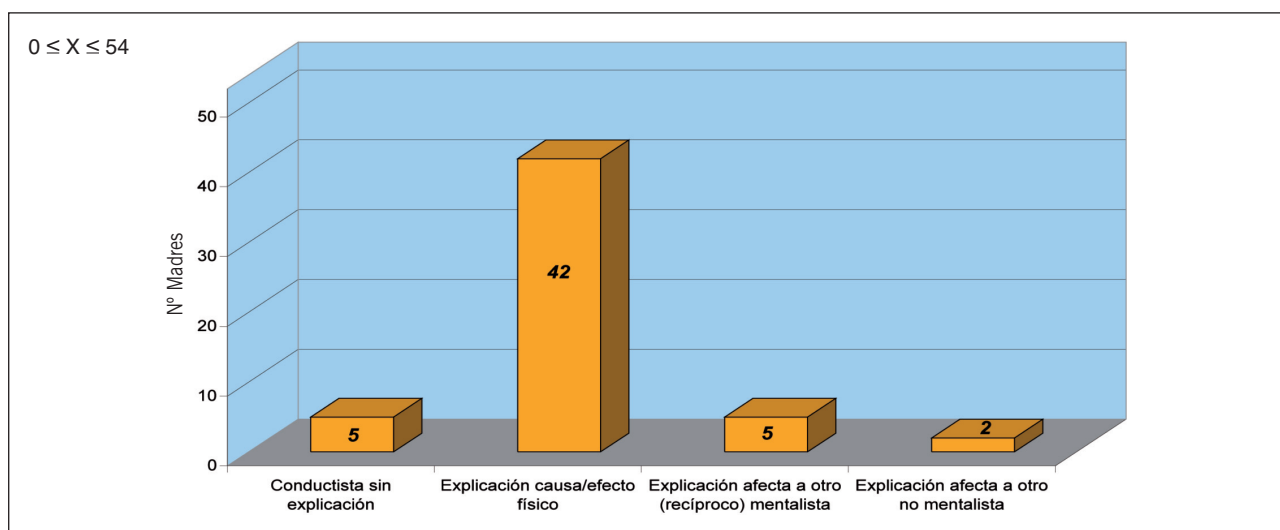
Gráfica 37. PROCESOS INTERACTIVOS-ESTÍMULO AL DESARROLLO DE LA TEORÍA DE LA MENTE
Frecuencia de las sanciones



El dato más importante hace referencia a las explicaciones de los castigos.

Las madres estudiadas informan que cuando castigan a sus hijos/as les dan explicaciones (N=49). Ello está en desacuerdo con otro estudio en el que una de las razones que aducían las madres para no castigar era que resultaba difícil hacer argumentaciones comprensibles para el niño/a con sordera. Las madres de este estudio dicen dar explicaciones, pero solamente 5 de ellas explicitan argumentos mentalistas (Gráfica nº 38).

Gráfica 38. PROCESOS INTERACTIVOS-ESTÍMULO AL DESARROLLO DE LA TEORÍA DE LA MENTE
Tipos de explicación en las sanciones



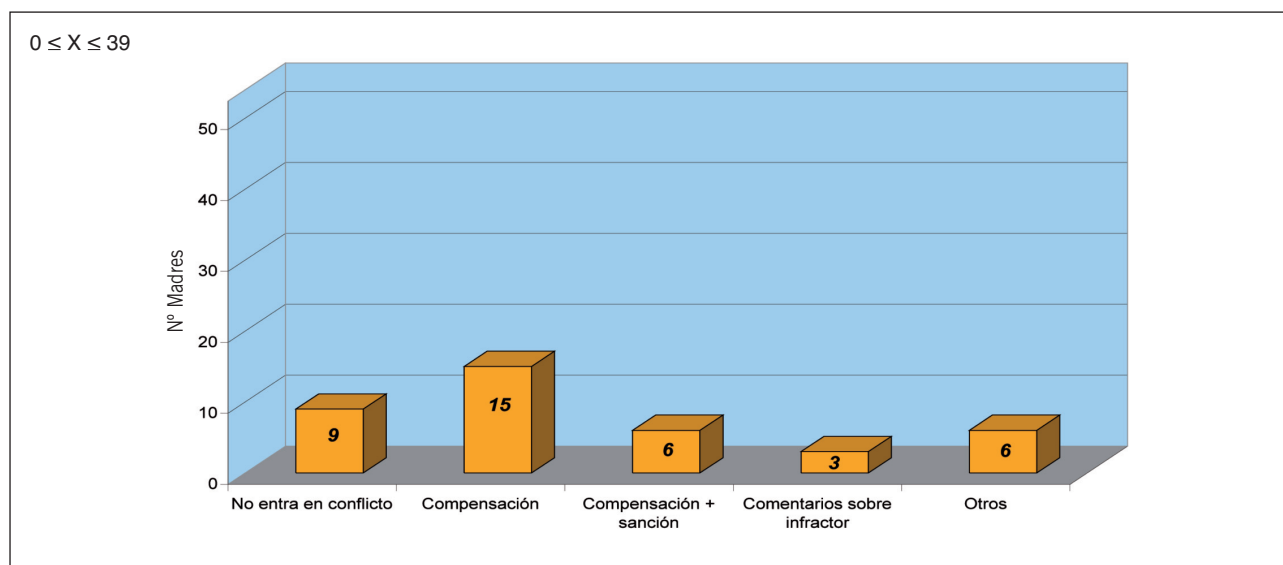
■ Argumentos mentalistas en situación de conflicto en el juego de ficción

En la situación de juego se introdujo una situación ficticia que inducía el conflicto entre dos personajes (“el hermano se come el trozo de tarta de su hermana”), dejando aquí un margen de acción libre para la díada.

Únicamente 39 de las díadas participaron en esta situación. Las otras 15 participaron en el juego con títeres, propuesto para los participantes de menor edad (Gráfica nº 39).

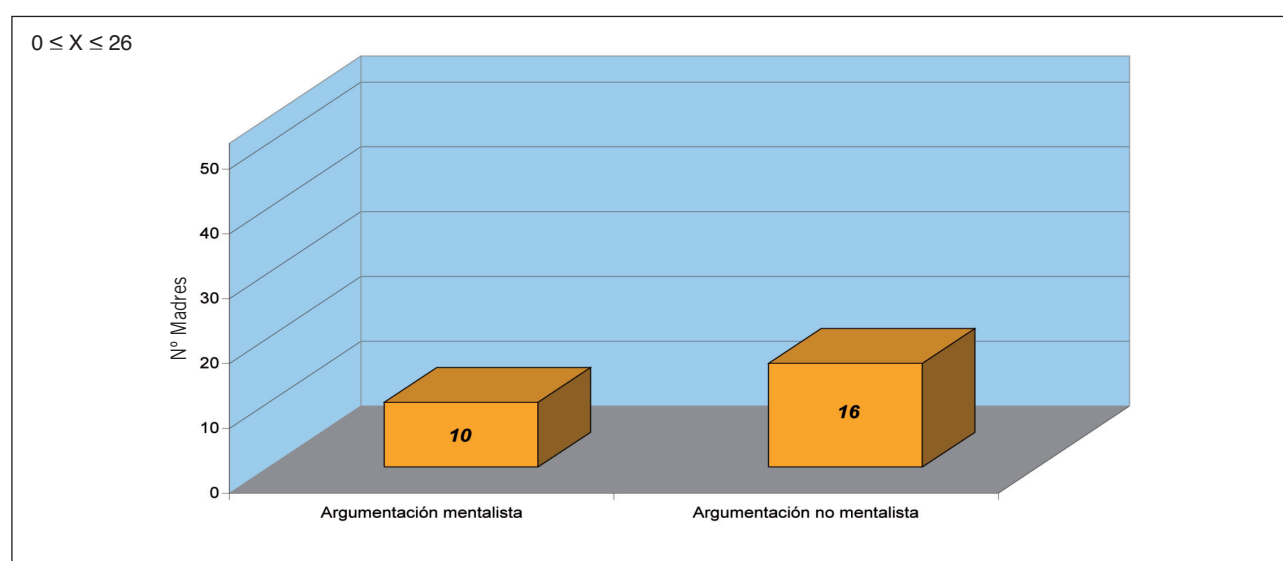
Se dan distintos tipos de respuesta ante el conflicto presentado. La mayoría de las díadas (N=15) retoma el conflicto y utiliza la estrategia de compensación ante la ausencia de la tarta. Otras madres compensan a la “víctima” y sancionan al personaje infractor.

Gráfica 39. PROCESOS INTERACTIVOS-ESTÍMULO AL DESARROLLO DE LA TEORÍA DE LA MENTE
Tipo de respuestas ante el conflicto en situación de ficción



De las 26 madres que entraron en conflicto en la situación ficticia, la mayoría de las argumentaciones utilizadas para explicar el conflicto fueron de tipo no mentalista. En menor frecuencia, se encuentran las madres que al narrar el conflicto utilizan términos mentalistas y que, en su mayoría, hacen alusión a las emociones vividas por los personajes ficticios (Gráfica nº 40).

Gráfica 40. PROCESOS INTERACTIVOS-ESTÍMULO AL DESARROLLO DE LA TEORÍA DE LA MENTE
Tipos de términos ante el conflicto en situación de ficción



6. Análisis de los resultados

Después de la descripción de los resultados obtenidos, en el presente capítulo se analizan los resultados respecto a las relaciones de las variables de las madres y de la población infantil entre ellas, cómo éstas se pueden asociar a las distintas formas de comunicación entre las madres y sus hijos/as con sordera y también la exploración de las posibles relaciones entre las tres dimensiones estudiadas de dichas formas comunicativas: la gestión de la conversación, el estímulo al lenguaje oral y el estímulo al desarrollo de la Teoría de la Mente.

Para este análisis se ha hecho una selección de las características, tanto de la población infantil como de las madres, para considerarlas como **variables independientes**.

En el caso de la población infantil:

- En primer lugar, no se tienen en cuenta los datos respecto al desarrollo socio-afectivo, debido a que la mayoría de la población estudiada se halla en la franja de la normalidad y se puede considerar, por tanto, una característica de la población estudiada.
- En segundo lugar, respecto a la valoración de la pérdida auditiva, una vez considerado el criterio de selección de la muestra de pérdidas auditivas profundas y severas para el análisis de los resultados, se ha tenido en cuenta el rendimiento auditivo con prótesis de los participantes.
- En tercer lugar, de los diferentes datos obtenidos en este estudio sobre el nivel de adquisición del lenguaje oral, se tiene en cuenta la valoración global que resulta de la valoración ponderada de la información de las familias, los/las logopedas y la observación en la situación de interacción en el juego, ya que son los datos obtenidos de la misma forma para toda la población estudiada. No se tienen en cuenta, por tanto, para este análisis, los datos resultantes de la comprensión del cuento y de la producción narrativa de los participantes de 4 a 7 años, ya que no se dispones de datos de toda la población estudiada.

En lo que concierne a las variables referentes a la población de las madres se retienen las que han resultado de mayor impacto:

- la edad,
- el nivel de estudios,
- el nivel de estrés
- y el número de hijos/as, para algunas ocasiones.

En cuanto a las **variables dependientes**: la gestión de la conversación, el estímulo al lenguaje oral y el estímulo a la ToM, se ha realizado también una selección para el análisis de los resultados según los siguientes criterios:

- En la **gestión de la conversación**, de las dos dimensiones estudiadas, la sensibilidad materna y la calidad de las dadas, se ha tenido en cuenta solamente la primera ya que, en la segunda, la mayoría de dadas están caracterizadas por conductas calificadas como iniciativa materna con respuesta verbal y no hay, por tanto, suficiente diversidad en este sentido.
- Lo mismo ocurre con el análisis respecto a las conductas de **estímulo al uso del lenguaje oral**, ordenadas en tres grupos: el *feedback* verbal, las funciones lingüísticas y el modelo lingüístico materno. En el primer caso, tal como se ha señalado en el capítulo 5, en las conductas de *feedback* verbal materno dominan las imitaciones en todas las edades y, por tanto, no se ha tenido en cuenta como variable.
- Por una razón similar a la anterior, la relación del **tipo de sanciones** usadas por las madres con las otras variables dependientes (sensibilidad materna, estímulo al lenguaje oral, etc.) no se ha podido efectuar, ya que un 77,70% dicen usar el mismo tipo de sanción.

Finalmente, debido al tamaño de la muestra y, también, en bastantes ocasiones, al número de categorías en las que se han ordenado las conductas observadas, el análisis que se presenta a continuación no se ha fundamentado tanto en la relación estadística entre las variables consideradas, sino que, principalmente, ha consistido en la comparación del número de participantes que presenta cada tipo de conducta, calculando los porcentajes sobre el grupo.

De todas formas, en algunas ocasiones, para reducir categorías y facilitar la aplicación de la Chi-cuadrado, se han reagrupado entre sí algunas de ellas en las que se habían ordenado los resultados presentados en el capítulo 5.

Se presentan, pues, a continuación, los resultados en tres bloques:

- Relación entre las variables independientes de la población infantil y de las madres.
- Influencia de las variables de la población infantil y de las madres en cada una de las dimensiones del proceso comunicativo estudiadas.
- Y, finalmente, la relación entre las distintas dimensiones comunicativas entre sí.

6.1. RELACIÓN ENTRE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y PERSONALES DE LAS MADRES Y DE LA POBLACIÓN INFANTIL

En este primer bloque se analizan los resultados desde el punto de vista de cómo las variables sociodemográficas, consideradas independientes, se relacionan con las variables dependientes que hemos denominado personales, a saber, el nivel de estrés de las madres y el nivel de lenguaje oral para la población infantil.

6.1.1. El estrés materno

A. En relación con las variables de las madres

Tal como se ha presentado anteriormente, más del **50% de las madres** estudiadas presenta un **nivel de estrés normal** y, por tanto, hay poca variabilidad en la población del estudio en este sentido.

En consecuencia, el análisis que se presenta a continuación, tanto para la relación del nivel de estrés con las variables maternas, como con las variables del niño/a con sordera, se apoya poco, sólo en algunos casos, en pruebas de contingencia y se intenta, en cambio, dibujar algunos de los patrones de cómo influyen las variables mediante el análisis de porcentajes.

Dos han sido las variables sociodemográficas maternas que se relacionan con el nivel de estrés de las madres estudiadas: la edad y el nivel de estudios.

■ Edad

Se constata que **la edad de las madres influye en el estrés**, ya que un 50% de las madres que se sitúan en la primera franja de edad (29-35 años) presentan un nivel de estrés elevado. Por otro lado, más de un 70% de las madres de las dos siguientes franjas de edad (36-41 años y 42-47 años) tienen un nivel de estrés normalizado. Finalmente, ninguna madre del primer grupo de edad tiene estrés bajo.

Agrupando las dos franjas de edad (36-41 años y 42-47 años), para aplicar la prueba de Chi-cuadrado, la diferencia en el nivel de estrés de las madres, según la edad, resulta significativa ($P=0.024$).

Este resultado no coincide con el hallado en el estudio citado de Laura Sánchez (2006) en el que se relaciona un nivel más alto de estrés con las edades más avanzadas de la madre, que la autora interpreta como que la experiencia vital se relaciona con un nivel mayor de exigencia que puede conducir a un nivel más alto de estrés.

Los resultados de este estudio, en el sentido contrario, pueden interpretarse en la línea de que la menor experiencia vital puede conllevar menos recursos personales para solventar cuestiones de la educación cotidiana de los hijos/as o de conocimientos.

■ Nivel de estudios

Se observa una relación inversa entre el nivel de estrés y el nivel educativo materno. Así, **el nivel de estrés materno disminuye a mayor grado de nivel de estudios**. Así mismo, se constata que, en el grupo de las madres que tiene un nivel de estudios superiores, es en el único en el que se encuentran participantes con bajo nivel de estrés y en el que el porcentaje de normalidad respecto al estrés es más alto. Aunque hay que considerar que no hay suficientes efectivos en todos los grupos, la relación entre el nivel de estudios y el estrés materno es significativa ($P=0.036$).

Estos resultados si resultan coincidentes con los de otros estudios que relacionan el estatus socio-cultural con niveles bajos de estrés. La interpretación parece obvia, ya que a mayor información y a mayor capacidad para buscar información corresponde un mayor conocimiento sobre las implicaciones de la sordera y de los recursos para adaptarse a la sordera del hijo/a.

B. En relación con las variables de la población infantil

Se presentan a continuación las variables de la población infantil, tanto sociodemográficas, como de desarrollo del lenguaje, que pueden influir en el estrés materno.

■ Edad

A diferencia de alguno de los estudios citados que observan una progresión lineal con la edad, a mayor edad del niño/a mayor estrés para la madre (Konstantareas, M. & Lampropoulou, V., 1995), en el presente estudio no se observa una distribución tan clara.

El nivel de estrés de las madres se concentra principalmente en la franja de edad entre los 3 y los 6 años, decreciendo a los 7 años, coincidiendo, en parte, con el estudio citado de Lederberg & Golbach (2002) que sitúa esta etapa como momento más estresante para la madre.

Se puede suponer que durante el primer año de vida el estrés es alto, aunque este estudio no cuenta con datos al respecto, y que el **estrés aumenta**, no tanto durante el segundo año de vida, sino **a partir de que la comparación que realizan sobre la evolución de la población infantil oyente se hace más patente**, cuando empiezan a producir enunciados de dos palabras o frases simples. **El estrés decrece a los 7 años, cuando la población infantil estudiada adquiere un nivel de conversación fluida.**

■ Género

Se observa un **mayor nivel de estrés en madres con hijos varones**. Aunque la relación no es significativa, se observa que un 28,6% de madres de niños sordos (8 sujetos) presenta un alto nivel de estrés frente al 17,6% de madres con niñas sordas (3 sujetos). Cabe preguntarse si, en general, los niños provocan más estrés que las niñas.

■ Nivel de lenguaje

No se puede afirmar ninguna relación entre el nivel de lenguaje oral del niño/a con el nivel de estrés de la madre. Simplemente, cabe comentar que todas las madres que presentan un bajo nivel de estrés (N=4) tienen hijos/as con un cierto nivel de adquisición del lenguaje.

■ Rentabilización de la audición con prótesis

La mitad de las madres con hijos/as con un nivel auditivo medio con prótesis, presentan un alto nivel de estrés. En cambio, un 70% de las madres cuyos hijos/as tienen un nivel auditivo ligero con prótesis, se encuentran dentro de la normalidad.

Se detecta, también, que la totalidad de las madres que tienen un bajo nivel de estrés tienen hijos/as que rentabilizan la audición a nivel de deficiencia auditiva ligera con prótesis.

Así mismo, las madres de la población infantil estudiada **con una mayor rentabilización auditiva** tienen **un nivel más normalizado de estrés** que los niños/as con menos audición.

■ Tipo de prótesis actual

Aunque no se establece una **relación significativa** entre el tipo de prótesis del niño/a y el nivel de estrés de la madre, **las madres con niños/as con implante coclear están en un mayor porcentaje, de las que tienen niños/as con audífonos, en los niveles bajo y normal de estrés**, y en menor porcentaje en el nivel alto de estrés.

■ Momento de adaptación de la prótesis auditiva

Se observa que todas las madres que presentan un nivel bajo de estrés son aquellas que tienen hijos/as que se les ha adaptado la prótesis antes de los 36 meses de edad. Así mismo, se constata que un 40% de las madres con hijos/as a los que se les ha adaptado la prótesis de los 37 meses a los 60 meses tienen un nivel de estrés elevado.

En consecuencia, aunque **no** se señala una **relación estadísticamente significativa** entre el momento de adaptación de la prótesis y el estrés materno, **se observa una progresión lineal positiva para los niveles de estrés bajo y normal en función de la precocidad de la protetización.**

6.1.2. Adquisición del lenguaje oral en relación con las variables de la población infantil

Tal como se ha señalado en el capítulo 5, la población estudiada ha adquirido ya el lenguaje oral, 40 sobre los 54 niños/as estudiados presentan un nivel de lenguaje entre la conversación simple y la fluida. De los 14 restantes, sólo 4 no han accedido todavía al uso de palabras significativas.

Tras analizar las relaciones existentes entre los progresos del lenguaje oral y las variables de la población infantil que se suponen más influyentes, se ha encontrado que el **nivel de lenguaje guarda estrecha relación con su edad cronológica**. La relación resulta significativa ($P=0,00$) aunque hay que considerar que hay 3 grupos que no tienen la frecuencia mínima esperada.

Se puede apreciar que, a medida que aumentan en edad, también aumenta el porcentaje de participantes que tienen mejor nivel de lenguaje, presentándose, a partir de los 60 meses y hasta los 96 meses de edad, una estructuración del lenguaje que se caracteriza por el uso de frases sencillas y conversación simple y fluida. A la inversa, en las casillas de edades inferiores aumenta el porcentaje de niños/as con niveles inferiores de lenguaje.

SÍNTESIS

A pesar de que, tal como se ha comentado anteriormente, en la mayoría de ocasiones no se han podido establecer relaciones estadísticamente significativas, el análisis expuesto permite **identificar las variables que se asocian con más frecuencia al estrés de las madres y al nivel de adquisición del lenguaje oral de la población infantil** de la forma siguiente.

En cuanto al estrés materno y partiendo de la base del alto nivel de normalidad de la población estudiada, parece que los grupos de madres que presentan un mayor nivel de estrés son, por una parte, las más jóvenes y, por otra, las que tienen un nivel de estudios más bajo.

Con referencia a las variables de los hijos/as que se asocian al estrés materno no parece que ni el género ni, lo que es más sorprendente, el nivel de lenguaje del niño/a, sean variables relevantes en este sentido.

Sin embargo, coincidiendo con las etapas de la adquisición del lenguaje, las franjas de edad extremas de la población estudiada, son las que se asocian a niveles de estrés bajo y normal. La primera etapa, quizá porque las diferencias con la evolución con los oyentes son menos patentes, y las últimas porque la población infantil tienen ya una conversación fluida.

Sin que se puedan establecer relaciones significativas, los niveles más altos de rentabilización de la audición y la aplicación del implante coclear se asocian a un bajo o normal nivel de estrés.

En cuanto al nivel de desarrollo del lenguaje oral de los participantes se constata que la edad se asocia al progreso en la adquisición del lenguaje oral de forma significativa. Ello perfila una evolución normalizada en este sentido. Aunque, sin duda, quizá cabría hacer un análisis más atento sobre la relación con otras variables que no aparecen con relación significativa como el tipo de prótesis o el nivel de audición. Una primera interpretación podría encontrarse en que, realmente, las adaptaciones protéticas son adecuadas y permiten en la mayoría de los casos una optimización de la audición.

6.2. RELACIÓN ENTRE LAS VARIABLES DE LAS MADRES Y DE LA POBLACIÓN INFANTIL EN LA GESTIÓN DE LA CONVERSACIÓN

De las dos dimensiones estudiadas en la gestión de la conversación, tal como se ha señalado anteriormente, sólo se tiene en cuenta para el análisis lo que se ha definido como la sensibilidad materna, ya que las características de la díada no ofrecen suficiente diversidad. En efecto, la mayoría de ellas se caracterizan por ser dominadas por la iniciativa de la madre, demandando respuestas verbales y con respuesta adecuada de su hijo/a.

6.2.1. La sensibilidad materna

A. En relación con las variables de la madre

Se tienen en consideración las dos variables sociodemográficas de la madre que resultaron tener más relevancia, la edad y la variable personal nivel de estrés.

■ Edad

Hay una tendencia a una mayor prioridad a la actividad propia o libre de los niños/as en las madres de mayor edad (40,5%). En cambio, **las madres más jóvenes tienden a canalizar más las conductas** de los hijos/as (40,0%).

■ Nivel de estrés

Sin embargo, si se compara el número de madres, en porcentajes, que utilizan prioritariamente una u otra forma de comunicación, más o menos controladora, se observa que un 75% de **las madres con un bajo nivel de estrés tienen tendencia a priorizar los intereses de sus hijos/as**, mientras que un alto porcentaje de las madres con un alto nivel de estrés, canalizan las conductas de la población infantil, aunque tampoco efectúan interferencias.

Las madres que se encuentran dentro de la normalidad presentan diferentes estrategias para gestionar la conversación entre ellas y sus hijos/as.

B. En relación con las variables de la población infantil

Se consideran las siguientes variables de la población infantil: edad, género, nivel de lenguaje, rentabilización de la audición con prótesis y tipo de prótesis.

■ Edad

La población infantil estudiada de menor y mayor edad (13-36 meses y 84-96 meses, respectivamente) **tienen madres más pasivas**, es decir, que no tienen tendencia a escoger una estrategia concreta, o que no dan prioridad a los intereses de la población infantil.

Ello puede ser debido al menor grado de control que requieren tanto los pequeños como los mayores.

■ Género

Sobre las relaciones entre la sensibilidad materna y el género de la población infantil **no se observan diferencias**, aunque las madres utilizan más interferencias con los niños que con las niñas, sin que la diferencia sea importante (11,4% para los niños y 5,3% para las niñas).

■ Nivel de lenguaje

Se observa que, cuanto mejor es el nivel de lenguaje, las madres tienen tendencia a usar estrategias más canalizadoras y disminuyen las conductas que siguen los intereses de los niños/as. También se constata que las madres utilizan más interferencias cuando sus hijos/as ya empiezan a establecer conversaciones simples.

■ Rentabilización de la audición con prótesis

La mayor parte de las madres con hijos/as **con un nivel de rendimiento protético auditivo comparable al de una deficiencia auditiva ligera tienen tendencia a priorizar los intereses de los niños/as** (40%) **o a canalizar su conducta** (36,7%). En cambio, el grupo de las madres con hijos/as con deficiencia auditiva media con prótesis, presentan un nivel de sensibilidad muy distribuido.

■ Tipo de prótesis actual

No se aprecian diferencias importantes entre la sensibilidad materna según el tipo de prótesis de los niños/as. De todas formas, aparece una **mayor tendencia a priorizar los intereses del niño/a cuando éstos llevan audífono** (45%), **mientras que cuando llevan implante coclear las madres canalizan más la conducta** (36,4%).

SÍNTESIS

El estudio de la relación entre las variables independientes de los participantes y la sensibilidad materna permite identificar algunas asociaciones interesantes a pesar de la falta de significación estadística en la mayoría de casos.

Respecto a las características maternas, la edad se perfila como factor que se relaciona con conductas más canalizadoras, siendo este el caso de las madres de la franja joven y, a la inversa, de seguimiento de los intereses de la población infantil en los grupos de madres de mayor edad.

Cabe recordar que el grupo de las madres más jóvenes es también el que presenta menor porcentaje en los niveles normalizadores de estrés, bajo y medio, y, consecuentemente, hay una asociación entre las conductas canalizadoras y el alto nivel de estrés.

En cambio, el nivel de estudios de las madres que se relaciona con el nivel de estrés no se asocia directamente con la predominancia del uso de determinadas estrategias.

En cuanto a las variables de la población infantil, también la edad se relaciona con conductas pasivas y de seguimiento de los intereses de la población infantil por parte de las madres en las franjas extremas de edad de la población estudiada. También coincide con las etapas en las que el porcentaje de madres con alto nivel de estrés es menor.

De forma más clara, aparece la adaptación de las conductas de las madres al nivel de lenguaje de la población infantil estudiada en el sentido siguiente: las madres que tienen niños/as con un nivel más alto de lenguaje muestran preferencia por conductas de canalización, frente a las de seguimiento de los intereses de la población infantil que presentan las madres de la población infantil con niveles de lenguaje más bajos.

La variable género no parece tener mucha importancia, pero se asocia más a conductas de interferencia por parte de las madres cuando se trata de niños, aunque son realmente escasas. Este resultado es también coincidente con el mayor nivel de estrés materno con los niños.

6.3. RELACIÓN ENTRE LAS VARIABLES DE LAS MADRES Y DE LA POBLACIÓN INFANTIL EN EL ESTÍMULO AL LENGUAJE ORAL

El análisis sobre las variables que se relacionan con las conductas de estímulo al lenguaje oral se ha realizado sólo sobre dos de las tres dimensiones estudiadas: sobre la funcionalidad de las producciones maternas y sobre el modelo lingüístico materno. Se ha excluido la dimensión del *feedback* lingüístico debido a la homogeneidad que presenta la población estudiada en este aspecto, dado que, la forma más generalizada de *feedback* son las imitaciones, las cuales se reparten de forma uniforme en todas las edades.

También el análisis se ha reducido en cuanto a las variables independientes que se considera que no se relacionan con el estímulo al lenguaje oral materno, a saber, la edad y el estrés de la madre y, referentes a la población infantil, el género, la rentabilización de la audición y el tipo de prótesis.

6.3.1. La funcionalidad de las producciones maternas

A. En relación con las variables de la madre

Se tienen en cuenta solamente las asociaciones del nivel de estudios y el número de hijos/as con la finalidad de las producciones lingüísticas maternas.

■ Nivel de estudios

Se observa una relación significativa ($P=0.067$) entre el nivel de estudios y la predilección por el tipo de comunicación, aunque hay que considerar que no todos los grupos tienen los efectivos suficientes. En efecto, **las madres con un nivel de estudios inferior tienen una clara tendencia a hacer demandas no lingüísticas (57%)**, mientras que la preferencia de **las madres con estudios superiores** es totalmente opuesta y **producen mayoritariamente enunciados expansivos (50%)**.

■ Número de hijos/as

Se constata que **las madres con un solo hijo/a tienen tendencia a usar con mayor frecuencia enunciados expansivos** que las madres que tienen más de un hijo/a. La diferencia es significativa ($P= 0.011$) aunque hay que considerar que un grupo no tiene suficientes efectivos.

B. En relación con las variables de la población infantil

Se consideran las siguientes variables: edad y nivel lingüístico

■ Edad

La edad del niño/a se halla asociada al uso de de canalizaciones, ya que, en la primera franja de edad, dominan claramente las expansiones (77,8%), y en las superiores, aumenta progresivamente la frecuencia de las canalizaciones.

■ Nivel de lenguaje

La relación de la funcionalidad lingüística de las emisiones de las madres con el nivel de lenguaje oral de la criatura es coincidente con el señalado respecto a la relación entre tipo de funcionalidad lingüística y edad.

En efecto, se observa que los grupos de madres con hijos/as que se hallan en los dos primeros niveles de lenguaje priorizan las producciones expansivas y, en cambio, las que tienen niños/as con niveles más altos tienen tendencia a utilizar canalizaciones. Este tipo de producciones aumenta en los grupos de la población infantil que poseen un lenguaje oral más complejo.

6.3.2. El modelo lingüístico materno

Se asocian sólo algunas variables al tipo de organización discursiva utilizado por las madres, a saber: el nivel de estudios de las madres y los niveles de edad, de adquisición del lenguaje y el rendimiento auditivo de la población infantil.

A. En relación con las variables de la madre

Al tipo de discurso sólo se asocia una de las variables maternas, la del nivel de estudios.

■ Nivel de estudios

Únicamente algunas de las madres con estudios primarios realizan una producción del cuento no discursiva que dicho grupo prioriza sobre otro tipo de organización (42,9%). En cambio, los discursos más frecuentes de las madres con estudios de secundaria, bachillerato o superiores, son narraciones discursivas de bajo y medio nivel. Las narraciones de alto nivel de estructuración son escasas, y sólo se producen en las madres de los grupos de estudios secundarios y superiores.

B. En relación con las variables de la población infantil

Las características de la población infantil que se asocian al tipo de organización del discurso utilizado por las madres son la edad, el nivel de lenguaje y el rendimiento auditivo.

■ Edad

Se observa que un 30% de **las madres con niños/as de 60 a 96 meses producen un discurso con un nivel alto de estructuración**, mientras que las madres con niños/as entre los 13 y los 59 meses no producen discursos de alto nivel.

Sin embargo, las madres con niños/as en ambos grupos de edad, utilizan mayoritariamente discursos de baja y media estructuración, lo cual puede ser debido a la adaptación de las madres, no sólo al nivel de edad, sino también al nivel de lenguaje infantil.

■ Nivel de lenguaje

Aunque las mayoría de las madres producen discursos de bajo y medio nivel de estructuración (entre un 65% y un 80%), se puede observar que, **a mayor nivel lingüístico de los niños/as, las madres hacen un tipo de producción discursiva con un alto nivel de estructuración**. Así también se puede observar que, **a menor nivel de lenguaje, las madres realizan producciones no discursivas**, tipo de discurso que no efectúan las madres que tienen hijos/as en la franja superior de nivel lingüístico.

■ Rentabilización de la audición con prótesis

Se destacan pequeñas diferencias a favor de una **mayor frecuencia de discursos más estructurados dirigidos a la población infantil que tiene una audición funcional de pérdida ligera**.

SÍNTESIS

Sólo hay una variable de las madres que se relaciona con el estímulo materno al lenguaje oral y es el nivel de estudios. En efecto, en cuanto a las funciones del lenguaje, las madres con estudios superiores tienen tendencia a hacer producciones de tipo expansivo y, en cambio, las que sólo tienen estudios primarios tienen predilección por enunciados que no requieren respuestas verbales.

También en cuanto al modelo de discurso, a pesar de que los discursos de alto nivel de estructuración, es decir, con uso de marcas cohesivas, son escasos, estos son producidos por las madres con estudios superiores, mientras que las madres con sólo estudios primarios producen mayoritariamente discursos no estructurados y, en ningún caso, producen un discurso de lo que se ha definido como alto nivel de estructuración.

En cuanto a las variables de la población infantil, en conjunto, los resultados reflejan que las madres adaptan la finalidad de sus producciones lingüísticas, en la situación de juego, y la organización de su discurso, en la situación de explicación del cuento, a las características de los niños/as, básicamente a su edad y a su nivel de lenguaje. Por una parte, en cuanto a la finalidad de las producciones, éstas son progresivamente más canalizadoras a medida que aumenta la edad y el nivel de lenguaje. Por otra parte, la organización del discurso también es más estructurado en los niveles superiores de edad y de adquisición del lenguaje oral.

6.4. RELACIÓN ENTRE LAS VARIABLES DE LAS MADRES Y DE LA POBLACIÓN INFANTIL EN EL ESTÍMULO MATERNO A LA ToM

Se han tenido en cuenta las dos variables maternas que se muestran asociadas al estímulo a la ToM, y se ha prescindido del nivel de estrés materno que no aparece como relacionado. También en el caso de las variables de la población infantil se ha prescindido de las variables momento de aplicación y tipo de prótesis.

6.4.1. El estímulo a la ToM

A. En relación con las variables de la madre

Las variables maternas que se han tenido en cuenta son la edad y el nivel de estudios.

■ Edad

Las madres más jóvenes producen menos términos mentalistas que las de mayor edad.

■ Nivel de estudios

Las madres que sólo tienen estudios primarios utilizan menos términos mentalistas que las demás. **A medida que aumenta el nivel de estudios aumenta el porcentaje de uso de términos mentalistas.** La relación entre uso de términos mentalistas y nivel de estudios maternos es significativa ($P=0.024$) aunque, como en casi todas las ocasiones, en este estudio hay que tener en cuenta que algunos de los grupos comparados no tienen el suficiente número de efectivos.

B. En relación con las variables de la población infantil

Las variables de la población infantil que se han tenido en cuenta son la edad, el género, el nivel de lenguaje y la audición con prótesis.

■ Edad

Las madres aumentan el uso de los términos mentalistas a medida que los niños/as tienen mayor edad. Es decir, las adaptaciones maternas no se manifiestan sólo en cuanto a la forma lingüística utilizada, sino también respecto al contenido del mensaje.

■ Género

Aunque no se puede afirmar ninguna significación, se observa una tendencia a utilizar más términos mentalistas en las madres que se dirigen a los niños que las que lo hacen a las niñas. Contabilizando las que usan más de un 10% de términos mentalistas, se constata que para los niños es un 30,3% de madres y para las niñas sólo un 10,5% de las mismas.

■ Nivel de lenguaje

En conjunto, se muestra que **las madres que se dirigen a criaturas con un nivel de lenguaje más alto utilizan mayor cantidad de términos mentalistas**. Con las limitaciones de bajas frecuencias, en algunos grupos se puede señalar que la diferencia es significativa ($P= 0.015$).

■ Rentabilización de la audición con prótesis

Las madres que se dirigen a las criaturas con una rentabilización auditiva cuya pérdida auditiva se puede calificar de ligera, usan más términos mentalistas que las que se dirigen a los niños/as con menor audición funcional con prótesis.

SÍNTESIS

El estudio de las variables que se asocian con el estímulo al desarrollo de los contenidos mentalistas tiene el interés de estudiar las interacciones no tanto de cómo se producen, sino sobre el contenido de las mismas. Los resultados permiten identificar que, los mismos grupos de madres más frágiles en cuanto a la gestión de la conversación y al estímulo al lenguaje oral, lo son también en cuanto al estímulo a la ToM.

En efecto, las madres más jóvenes y las que han realizado sólo estudios primarios son las que tendrían menos tendencia a recurrir a términos y argumentos mentalistas.

Si se contemplan las variables de la población infantil que se relacionan con la tendencia de las madres a utilizar terminología mentalista, se encuentra que son la edad, el nivel de lenguaje y la rentabilización de la audición con la prótesis. Las madres, tal como hacen con sus estrategias de gestión de la conversación y de estímulo al lenguaje oral, se adaptan al nivel de edad, de lenguaje y de audición de sus hijos/as para utilizar un mayor número de términos mentalistas cuanto mayores son los niveles de desarrollo en estos aspectos.

6.5. RELACIÓN ENTRE SENSIBILIDAD MATERNA, ESTÍMULO AL LENGUAJE ORAL Y ESTÍMULO A LA ToM

Se examinan las relaciones entre la sensibilidad materna y el estímulo al lenguaje oral en dos de los aspectos estudiados: la funcionalidad de las emisiones maternas y la organización de su discurso.

6.5.1. Relación entre Sensibilidad materna - Estímulo al lenguaje oral

■ Sensibilidad materna y Funcionalidad de las producciones maternas en cuanto a producción lingüística reclamada

Se observa que hay relación entre los intercambios que no reclaman respuesta verbal y las producciones maternas de canalización de la conducta. A la vez, hay una asociación entre las conductas maternas que siguen los intereses de la población infantil con las funciones lingüísticas expansivas, que dejan que el niño/a se exprese libremente, y también con las canalizadoras.

■ Sensibilidad materna y Modelo lingüístico

Se encuentra **poca relación entre la sensibilidad materna y el modelo lingüístico que proporciona la madre**. Solamente se puede comentar que hay una asociación entre la producción de un discurso altamente organizado, bien cohesionado, y la conducta de sensibilidad materna de dar prioridad a los intereses de los niños/as (55,6% de las madres).

6.5.2. Relación entre sensibilidad materna - Estímulo a la ToM

Para la valoración del estímulo a la ToM se han tenido en cuenta solamente los datos referentes al uso de términos mentalistas en la explicación del cuento, prescindiendo de la información procedente del tipo de sanciones.

Un 50% de las madres que usan más del 10% de términos mentalistas tienen también conductas de dar prioridad a los intereses del niño/a. En cambio, un 50% de las madres que usan en un porcentaje mínimo palabras mentalistas coinciden con conductas de canalización.

6.5.3. Relación entre Estímulo al lenguaje oral y Estímulo a la ToM

Se ha seleccionado para la valoración del estímulo al lenguaje oral la organización del discurso efectuada por las madres.

■ Organización del discurso materno y Estímulo a la ToM

Contrariamente a lo que se podía esperar, no hay una relación significativa entre el estímulo al lenguaje en cuanto a organización del discurso y el estímulo a la ToM. Sin embargo, se observa que las madres que hacen una producción no discursiva utilizan menos de un 10% de términos mentalistas, mientras que un 33% de las madres que utilizan un alto nivel de organización del discurso usan más de un 10% de palabras mentalistas. De hecho, **el porcentaje de madres que utilizan más del 10% de términos mentalistas aumenta en función de la complejidad del discurso que producen.**

SÍNTESIS

Las relaciones entre las tres dimensiones examinadas apuntan hacia dos estilos de gestión de la conversación, de estímulo al lenguaje oral y de estímulo a la ToM.

Así, en el aspecto de gestión de la conversación, que se ha denominado en este estudio de sensibilidad materna, se perfilan dos asociaciones muy claras, el grupo de madres que en la gestión de la conversación tiene tendencia a seguir los intereses del niño/a, que se relaciona con conductas de estímulo al lenguaje oral expansivas y de buena organización discursiva, y el grupo de madres que tiende a canalizar la conducta de su hijo/a y que, desde el punto de vista de estímulo al lenguaje oral prioriza los intercambios que no reclaman respuesta verbal.

Las dos tendencias opuestas en cuanto a la sensibilidad materna también se relacionan con el estímulo a la ToM. La tendencia al seguimiento de la actividad espontánea del hijo/a se relaciona con la tendencia a estimular la ToM. Y la tendencia de las madres a canalizar las conductas de sus hijos/as se relaciona con un menor estímulo a la ToM.

Finalmente, se observa una relación entre las organizaciones del discurso cohesionadas y la tendencia a estimular la ToM.

7. Conclusiones

Se presentan las conclusiones organizadas en dos apartados: las principales aportaciones del estudio y las perspectivas de continuidad.

■ APORTACIONES DEL ESTUDIO

Se seleccionan en cuatro puntos las aportaciones de este estudio que incorporan nuevos datos de interés al estado de conocimiento actual respecto a la comunicación de las madres oyentes con sus hijos e hijas con sordera.

1. Importantes progresos en el desarrollo psíquico y lingüístico de la población infantil estudiada respecto a lo descrito en anteriores generaciones a las mismas edades.

Las implicaciones de la pérdida de audición sobre el desarrollo de los niños y las niñas con sordera se han modificado sustancialmente en los últimos años en nuestro país gracias a la atención precoz y a la adaptación a tiempo de prótesis auditivas tecnológicamente avanzadas.

En efecto, la población infantil participante en este estudio muestra avances globales en la adquisición del lenguaje oral: 40 participantes se encuentran al menos en un nivel de estructuración sintáctica de frases simples del lenguaje y de ellos, unos 20 participantes son capaces de mantener una conversación fluida.

Además, aunque el 69% de los participantes tiene un diagnóstico inicial de sordera profunda, cuando se valora la audición con prótesis en el mejor oído, ningún participante con la prótesis bien adaptada funcionaría como sordo profundo y sólo dos lo harían como correspondería a un déficit auditivo severo. El resto de la población funcionalmente tendría una audición equivalente a pérdidas ligeras o medias.

Por otro lado, en relación con el desarrollo emocional, si bien se cuenta con pocos estudios de referencia para hacer comparaciones, los datos obtenidos muestran un desarrollo muy normalizado en la población estudiada.

2. Normalización respecto al estrés materno

En conjunto, las nuevas condiciones educativas y sus resultados en el desarrollo de los niños/as con sordera parecen haber influido, también, en las vivencias y conductas maternas que a la vez, de forma interrelacionada, sin duda, han afectado al desarrollo de las criaturas.

En efecto, la mayoría de las madres se hallan en un nivel normalizado de estrés. Estos resultados coinciden con un estudio reciente en nuestro país, pero contradicen los obtenidos en años anteriores por otros estudios (Sánchez, L., 2006; Quitner et ál., 1990, respectivamente).

3. Mejora de la comunicación de las madres oyentes con los hijos/as con sordera

Los resultados muestran que se perfilan patrones de comunicación algo distintos y mucho más positivos a los que se habían dibujado en investigaciones anteriores. Posiblemente, los evidentes avances, tanto en el desarrollo de la población infantil con sordera participante en este estudio, como en las vivencias de sus madres han influido en los estilos comunicativos que se han observado.

- En conjunto, *las díadas tienen una dinámica ágil* en la que son escasas las intervenciones que no tienen respuesta, aunque la mayoría *se caracterizan por la predominancia de la iniciativa materna*.

Si bien en este último aspecto los resultados coinciden con los reportados por anteriores investigaciones, en su conjunto las madres de este estudio muestran un alto nivel de sensibilidad comunicativa, y en sus conductas predomina el seguimiento de los intereses y motivaciones de sus hijos/as sobre otro tipo de conductas definidas en otros estudios como “estilo didáctico”, que tenían la finalidad de canalizar la conducta del hijo/a hacia aprendizajes (Gallaway & Woll, 1994).

- Así mismo, se ha observado que *el estilo comunicativo más frecuente es el de hacer preguntas abiertas y emisiones de refuerzo conversacional* para animar a seguir hablando al hijo/a. Estos resultados tampoco son coincidentes con los de estudios anteriores que señalaban como más frecuente un estilo de control conversacional, caracterizado por el tipo de preguntas muy canalizadas que demandan respuestas muy determinadas (Spencer & Gutfreund, 1990).

En cambio, coincidiendo con los resultados de estudios anteriores se observa la escasez de conductas de *feedback* verbal elaboradas y adaptadas al nivel lingüístico de los niños/as, tales como expansiones y extensiones, resultando como formas más frecuentes en este sentido las imitaciones, muy útiles para los niños/as en el periodo prelingüístico, pero que tienen otra función cuando la criatura tiene ya un lenguaje mínimamente desarrollado, como es el caso de la mayoría de la población infantil participante en el estudio.

Así mismo, se confirma la escasa frecuencia de uso de términos mentalistas por parte de las madres. No obstante, aunque en las interacciones comunicativas observadas las madres no proporcionan a sus hijos/as argumentos mentalistas, sí se refieren a vivencias personales.

En conjunto, éste es uno de los primeros estudios que muestra un importante avance en la calidad de las interacciones madre/criatura sorda aunque se mantienen algunos aspectos que pueden ser objeto de orientación y consejo familiar para que sean mejoradas.

4. Las interrelaciones entre las dimensiones estudiadas de la comunicación madre-hijo/a con sordera

Dentro de las limitaciones del estudio, se han podido establecer relaciones no sólo entre el estilo conversacional y el estímulo al lenguaje oral sino, también, entre dichas formas de interacción y el estímulo al desarrollo de determinados contenidos mentales.

Se trata de una primera incursión en este enfoque en la que este estudio es pionero. En efecto, tal como se ha expuesto en la revisión del estado actual de conocimiento, se cuenta con bastantes estudios sobre las formas de interacción madre-hijo/a con sordera, en cuanto a gestión de la conversación e incluso sobre el control de las mismas. Se dispone también de algunos otros estudios, más escasos, sobre el estímulo a la ToM por parte de las madres, sin embargo no se cuenta con investigaciones que enfoquen la interrelación entre dichas dimensiones comunicativas: la gestión de la conversación, el estímulo al lenguaje oral y el contenido de la misma.

En este estudio se ha encontrado que el estilo más expansivo, desde el punto de vista de la finalidad de las producciones de propiciar que el hijo/a con sordera haga uso del lenguaje oral, se relaciona con un estilo conversacional de seguir sus intereses e iniciativas, con la utilización por parte de las madres de un discurso narrativo bien organizado y de conductas de estímulo a la ToM.

A la inversa, aunque no parece que haya ninguna relación entre el nivel de organización del discurso de la madre y las otras dimensiones estudiadas, sí que se apuntan relaciones entre la tendencia a gestionar la conversación canalizando la conducta del hijo/a, y la demanda de respuestas no verbales con poco estímulo a la ToM.

Sin duda, conceptualmente, se pueden establecer relaciones entre las dimensiones de gestión de la conversación y el estímulo al lenguaje oral, por una parte, y la organización discursiva y estímulo a la ToM por la otra, lo que es realmente interesante y novedoso es la relación que aparece entre las cuatro dimensiones.

Cabe preguntarse si aquellas madres que, por decirlo de alguna manera, son más mentalistas actúan también con una mayor sensibilidad en la gestión de la conversación, adivinando los intereses de la criatura, y son más expansivas estimulando su discurso espontáneo. Se trata de una de las cuestiones de este estudio que deberían poderse confirmar con una muestra más amplia.

■ PERSPECTIVAS DE CONTINUIDAD

Este estudio deja abiertas dos líneas de acción, una de continuación de la investigación y la otra de aplicabilidad de sus resultados a la orientación y consejo familiar.

1. La continuidad del estudio

Los resultados de este estudio sugieren diversas acciones y líneas de investigación para el futuro. Destacamos a continuación algunas de ellas.

- **Estudio de las interacciones de los hijos/as con sordera con los demás miembros de la familia y de la dinámica familiar en su conjunto.**

La limitación del estudio a las interacciones con la madre plantea diversas cuestiones. En primer lugar, es útil obtener datos respecto a la dinámica familiar y al soporte que la familia ofrece a la madre y a la criatura. En segundo lugar, cabe plantearse el estudio de las interacciones interindividuales con los demás miembros de la familia especialmente con las personas más significativas como son los padres.

- **Estudio de los procesos de adquisición del lenguaje oral en los niños/as con sordera en relación a las variables estudiadas.**

Los resultados obtenidos sugieren que los progresos observados en la adquisición del lenguaje oral en la población infantil del estudio no son homogéneos en todas las dimensiones lingüísticas. Cabe plantearse, pues, un estudio en profundidad examinando los efectos de las variables estudiadas en cada una de las dimensiones lingüísticas.

- **Estudio de los procesos de desarrollo psíquico de la población infantil con sordera en relación a los estímulos que recibe.**

En continuidad con el estudio del estímulo proporcionado por las madres al desarrollo de la ToM se propone controlar el nivel de desarrollo de la ToM en la población infantil y explorar su relación con el estímulo recibido.

2. La orientación y consejo familiar

La simple devolución de los resultados de este estudio y de los criterios de análisis a las familias participantes representa, sin duda, para muchas de ellas un primer paso para la reflexión sobre su forma de actuar y de como mejorarla.

Los objetivos para optimizar la comunicación familiar de la criatura sorda dependerán de cada caso y de cada estilo materno. En cuanto al estímulo al lenguaje oral, por ejemplo, hay que señalar que no hay estilos o estrategias comunicativas que correspondan absolutamente a “buenas prácticas” y otras a “malas prácticas”, sino que, a menudo, se trata del equilibrio que debe encontrar progresivamente cada madre entre su tendencia comunicativa y las características de su criatura en cada etapa evolutiva y en cada contexto, en función de una finalidad muy clara que es la de ofrecer el máximo de ocasiones para la ejercitación del lenguaje oral en todas sus dimensiones.

De todas formas, del estudio se deducen los objetivos respecto a las estrategias a fomentar de cada una de las dimensiones estudiadas que se relacionan positivamente entre ellas. Algunas de ellas las utilizan la mayoría de las madres de este estudio, aunque no corresponden a los patrones descritos en estudios anteriores. Otras formas de comunicarse son de más difícil incorporación ya que su poca frecuencia ha sido señalada en los resultados de estudios anteriores. Finalmente, se han constatado algunas dificultades que no se habían estudiado anteriormente, referentes a la organización del discurso y al estímulo de la mente.

Para concluir se señala que, aunque en este estudio se ha constatado un cierto proceso de “normalización” de las relaciones comunicativas de las madres con sus hijos/as con sordera, tal como se expone en la presentación “la normalización” no significa un trato idéntico al del oyente. Por una parte, se ha constatado la ausencia de estrategias necesarias que no utilizan en su mayoría las madres del estudio y que forman parte de las implicaciones educativas expuestas.

Por otra parte, tal como se apunta en las perspectivas de investigación, es necesario estudiar con más detenimiento las características de los procesos de adquisición del lenguaje oral en la criatura sorda con la aplicación de las nuevas tecnologías y las repercusiones que todo ello tiene en la comunicación familiar.

8. Bibliografía

- ✓ ABIDIN, R. (1995): *Parenting Stress Index*. Psychological Assessment Resources Odessa
- ✓ BESS & PARADISE (1994): "Universal screening to infant hearing impairment: Not simple, not risk free, nor beneficial, and presently justified". En Pipp-Siegel, S. & Yoshinaga-Itano, C. (2002) Predictors of Parental stress in mothers of young children with hearing loss. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, nº7 (1) Winter 1-18.
- ✓ BRONKART, J.P. (2004): *Actividad verbal, textos y discursos. Por un interaccionismo socio-discursivo*. Fundación Infancia y Aprendizaje, Madrid.
- ✓ DELEAU, M. (1996) : "L'attribution d'états mentaux chez les enfants sourds et entendants. Une approche du rôle de l'expérience langagière sur une théorie de l'esprit". In *Bulletin de Psychologie*, nº 3, 1-20.
- ✓ DUMAS, J.E., LAFRENIERE, P.J., CAPUANO, F. y DURNING, P. (1997) : *Profil Socio-affectif (PSA) Evaluation des competentes sociales et des difficultés d'adaptation des enfants de 2 ans ½ à 6 ans*. Les editions du Centre de Psychologie Appliquée, Paris.
- ✓ ESTABROOKS, W. (1994): *Auditory-Verbal Therapy for parents and professionals*. Washington, Alexander Graham Bell Association for the Deaf.
- ✓ FURMANSKI, H. M. (2003): *Implantes cocleares en niños. (Re) Habilitación Auditiva y terapia auditiva verbal*. Nexos, Barcelona.
- ✓ GALLAWAY, C. & WOLL, B. (1994): "Interaction and childhood deafness". In Gallaway, C. & Richards, B.J. (Eds.) *Input and interaction in language acquisition*, 197-218. New York, Cambridge University Press.
- ✓ HINTMAIR, M. (2000): "Hearing impairment, social networks and coping". In *American Annals of the Deaf*, nº 145, 41-53.
- ✓ JÁUDENES, C. (2006): "La población con discapacidad auditiva en cifras. Revisión y síntesis de dos Estudios Sociológicos. En *Rev. FIAPAS*, nº 110, mayo-junio (Separata). Madrid.
- ✓ JÁUDENES, C.; TORRES, S.; AGUADO, G.; SILVESTRE, N. y PATIÑO, I. (2007): *Estudio sobre la situación educativa del alumnado con discapacidad auditiva (2005-2006)* (2ª ed.) Madrid, FIAPAS (2008).

- ✓ KONSTANTAREAS, M. & LAMPROPOLOU V. (1995): "Stress in Greek Mothers with Deaf Children. Effects of Child Characteristics, Family Resources and cognitive Set." In *American Annals of the Deaf*, nº 140 (3), 264-270.
- ✓ KURTZER-WHITE, E. (1999): "Early Intervention: Revisiting Therapy". In Lutterman, D. et ál.: *The Young Deaf Child*. York Press, 85-147. Baltimore, Maryland.
- ✓ LEDERBERG, A.R. & EVERHART, V.S. (2000): "Conversation between deaf children and their hearing mothers: pragmatics and dialogic characteristics". In *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, nº 5 (4), 303-322.
- ✓ LEDERBERG, A.R. & PREZBINDOWSKI, A.K. (2000): "Impact of Child Deafness on Mother-Toddler interaction: Strenghts and Weakness". In *The deaf child in the family and at school*, 73-92. Lawrence Erlbaum associates, Publishers. London. New Jersey, Mahwah.
- ✓ LEDERBERG, A.R. & GOLBACH (2002): "Parenting stress and social support in hearing mothers of deaf and hearing children: A longitudinal study". In *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, nº 7 (4), 330-345.
- ✓ LING, D. (1984): *Early intervention for hearing-impaired: Oral options*. San Diego, College Hill Press.
- ✓ LUTTERMAN, D. (1999): "The Young deaf child". In York Press, Baltimore, Maryland.
- ✓ MANRIQUE, M. & HUARTE, A. (2002): *Implantes cocleares*. Masson, Barcelona.
- ✓ MAYNE, A. M., YOSHINAGA-ITANO, C., SEDEY, A. L. & CAREY, A. (2000): "Receptive Vocabulary Development of Infants and Toddlers Who Are Deaf or Hard of Hearing". In *The Volta Review*, nº 100 (5), 29-52.
- ✓ MEADOW ORLEANS, K. (1994): "Stress, support and deafness: Perceptions of infants mothers and fathers". In *Journal of Early Intervention*, nº 18, 91-102.
- ✓ MOELLER, M.P. & SHICK, B. (2006): "Relations between maternal input and Theory pf Mind understanding in deaf children". In *Child Development*, nº 77, 3, may/june, 741-766.
- ✓ NOTT, P., COWAN, R., BROWN, M. P. & WIGGLESWORTH, G. (2003): "Assessment of language skills in young children with profound hearing loss under two years of age". In *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, nº 8 (4), 401-421.
- ✓ PETERSON, C., SIEGAL, M., (1995): "Deafness, conversation and theory of mind". In *Journal of child Psychology and Psychiatry*, nº 36, 459-474.
- ✓ PETERSON, C. (2004): "Theory of Mind development in oral deaf children with cochlear implants or conventional hearing aids". In *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45:6, 1096-1106.
- ✓ PIPP-SIEGEL, S., SEDEY, A.L. & YOSHINAGO-ITANO, C.H. (2002): "Predictors of Parental Stress in Mothers of Young Children with Hearing Loss". In *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, (7) winter, 1-17.
- ✓ POWER, D., WOOD, D. & WOOD, H. (1990): "Conversations strategies of teacher using three methods of communication with deaf children". In *American Annals of Deaf*, nº 135, 9-13.
- ✓ PREZBINDOWSKI, A.K. & LEDERBERG, A.R. (2003): "Vocabulary Assessment of Deaf and Hard-of-hearing Children From Infancy Through the Preschool Years". In *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, (4) 383-399.

- ✓ QUIGLEY, S. P. & PAUL, P. V. (1984): *Language and Deafness*. San Diego, College-Hill Press.
- ✓ QUITTNER, A.L., GLEUCKAUF, R.L. & JACKSON, D.N. (1990): "Chronic parenting stress: moderating versus mediating effects of social support". In *Journal of Personality and Social Psychology*, nº 59, 1266-1278.
- ✓ QUITTNER, A.L., LEIBACH, P. & MARCIEL, K. (2004): "The impact of cochlear Implants on Young Deaf Children". In *Archotolaryngol Head Neck Surg*, nº 130, may, 547-554.
- ✓ RAMSPOTT, A. (1991): *La comprensión y producción de textos narrativos en niños sordos*. Tesis Doctoral. Departamento de Filología Española. Universitat Autònoma de Barcelona.
- ✓ RAMSPOTT, A. (2000): "Comprensión y Producción de Textos". En Silvestre N. y otros: *Sordera, Comunicación y Aprendizaje*. Barcelona, Masson.
- ✓ RONDAL, J.A. (1983): *L'interaction adulte-enfant et la construction du langage*. Pierre Mardaga Editeur Bruxelles.
- ✓ SÁNCHEZ, L. (2006): *Orientación y consejo de la familia del niño/a con sordera durante los primeros años de vida: Criterios para la elaboración de un programa de intervención*. Tesis doctoral no publicada. Universitat Autònoma de Barcelona.
- ✓ SILVESTRE, N. & VALERO, J. (2005): "Oral language acquisition by deaf pupils in primary education: impact of musical education". In *European Journal of Special Needs Education*, Vol.20, nº 2, 195-213.
- ✓ SILVESTRE, N. & RAMSPOTT, A. (2003): "Valoración del alumnado con déficit auditivo en Cataluña". En *Comunicar*, nº 21, 21-33.
- ✓ SILVESTRE, N. & RAMSPOTT, A. (2004): "Valoración del discurso narrativo y de sus precursores en el alumnado con déficit auditivo: influencia de las modalidades comunicativas". En *Rev. FIAPAS*, nº 97/98, marco-abril/mayo-junio (Separata). Madrid.
- ✓ SILVESTRE, N., RAMSPOTT, A. y PARETO, I. (2006): *Proves de llenguatge per l'alumnat sord: Producció oral i producció escrita*. Documento no publicado.
- ✓ SPENCER, P.E. & GUTFREUND, M.K. (1990): "Directiveness in mother-infant interaction. In D.F. Moores & K.P. Meadow-Orlans" (eds.). In *Educational Aspects of Deafness*, 350-365. Washington, D.C. Gallaudet University Press.
- ✓ SPENCER, P.E. (2004): "Individual Differences in Language Performance after Cochlear Implantation at One to Three Years of Age: Child, Family and Linguistic Factors". In *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, nº 9 (4), 395-412.
- ✓ SPENCER, P.E., ERTIG, C.J. & MARSCHARK, M. (2000): *The deaf child in the family and at school*. Lawrence Erlbaum Associates, Publishers. London. New Jersey, Mahwah.
- ✓ SPENCER, P.E. & MARSCHARK, M. (Eds.) (2005): *Advances in Spoken Language Development by Deaf children*. Oxford University Press, London.
- ✓ SYMONS, D.K., PETERSON, C., SLAUGHTER, V., ROCHE, J. & DOYLE, E. (2005): "Theory of mind and mental state discourse during book reading and story-telling tasks". In *British Journal of Development Psychology*, nº 23, 1-24.

- ✓ VALERO, J. & VILLALBA, A. (2004): “Resultados de los avances tecnológicos en el niño sordo”. En FIAPAS (Jáudenes, C. et al): *Manual básico de formación especializada sobre discapacidad auditiva*, 121-138. FIAPAS. Madrid.
- ✓ VALERO, J. & GOU, J. (2003): “Aportaciones de los audífonos digitales a la mejor audición de los niños sordos”. En *Comunicar*, nº 21 (IX),13-17.
- ✓ VINTER, S. (1994) : *L'Emergence du Langage de l'enfant Déficient Auditif. Des Premiers sons aux Premiers Mots*. Paris, Masson.
- ✓ VIROLE, B., BOUNNOT, A. & SANCHEZ, J. (2004) : *Influence des implantations cochléaires sur le développement socio-affectif de l'enfant sourd*.
- ✓ WOOD, D., WOOD, H., GRIFITHS, A. & HOWARD, I. (1986): *Teaching and Talking with Deaf Children*. Chichester- New York-Brisbane- Toronto-Singapore, John Wiley & Sons.
- ✓ YOSHINAGA ITANO, C.H. (2003): “From screening to early identification and intervention: Discovering predictors to successful outcomes for children with significant hearing loss”. In *Journal of deaf studies and deaf education*, 8:1 Winter, 11-30.
- ✓ YOSHINAGA ITANO, C.H., SEDEY, A.L., COULTER, D.K. & MEHL, A.L. (1998): “Language of early and later identified children with hearing loss”. In *Pediatrics*, nº 102, 1161-1171.

9. Anexos

LA COMUNICACIÓN ENTRE MADRES OYENTES Y NIÑOS/AS CON SORDERA DE 1 A 7 AÑOS DE EDAD

Cuestionario elaborado por FIAPAS*
(Datos sociodemográficos)

DATOS DEL NIÑO O NIÑA

1. EDAD DE DIAGNÓSTICO

2. MOMENTO DE APARICIÓN DE LA SORDERA

3. CAUSA DE LA SORDERA

4. TIPO DE SORDERA

5. GRADO DE PÉRDIDA

Deficiencia auditiva ligera (20-40 dB)	dB
Deficiencia auditiva media (40-70 Db)	dB
Deficiencia auditiva severa (70-90 dB)	dB
Deficiencia auditiva profunda (más de 90 dB)	dB

* Extracto de FIAPAS (Jáudenes, C. y cols.) (2003): Guía de Buenas Prácticas para el funcionamiento de los Servicios de Atención y Apoyo a Familias - FIAPAS. pp. 73-86, Madrid, FIAPAS.

**LA COMUNICACIÓN ENTRE MADRES OYENTES Y
 NIÑOS/AS CON SORDERA DE 1 A 7 AÑOS DE EDAD**

 Cuestionario elaborado por FIAPAS
 (Datos sociodemográficos)

AUDIOMETRÍA TONAL SIN PRÓTESIS:

	500 Hz	1000Hz	2000Hz	4000Hz	MEDIA
OD					
OI					

AUDIOMETRÍA TONAL CON PRÓTESIS

	500 Hz	1000Hz	2000Hz	4000Hz	MEDIA
OD					
OI					

6. PROBLEMAS ASOCIADOS A LA SORDERA

a) VISUALES

b) MOTÓRICOS

c) PSÍQUICOS

d) CONDUCTUALES

e) OTROS

LA COMUNICACIÓN ENTRE MADRES OYENTES Y NIÑOS/AS CON SORDERA DE 1 A 7 AÑOS DE EDAD

Cuestionario elaborado por FIAPAS
(Datos sociodemográficos)

7. PRÓTESIS AUDITIVAS

	O.D.	O.I.
Audífonos digitales		
Audífonos analógicos		
Implantes cocleares		

8. AUDÍFONOS

a) TIEMPO ENTRE EL DIAGNÓSTICO Y LA ADAPTACIÓN PROTÉSICA

b) ACEPTACIÓN DE LA PRÓTESIS

c) SEGUIMIENTO AUDIOPROTÉSICO (PERIODOS DE REVISIÓN: CADA
3 MESES, 6 MESES, 12 MESES...)

d) TIEMPOS DE UTILIZACIÓN (SIEMPRE, SÓLO EN CASA, SÓLO EN EL
COLEGIO, RARAS VECES...)

LA COMUNICACIÓN ENTRE MADRES OYENTES Y NIÑOS/AS CON SORDERA DE 1 A 7 AÑOS DE EDAD

Cuestionario elaborado por FIAPAS
(Datos sociodemográficos)

9. IMPLANTE COCLEAR

a) TIEMPO ENTRE EL DIAGNÓSTICO Y LA PROGRAMACIÓN
DEL IMPLANTE COCLEAR

b) ACEPTACIÓN DEL IMPLANTE

c) SEGUIMIENTO DEL I.C (PERIODOS DE REVISIÓN:
CADA 3 MESES, 6 MESES, 12 MESES...)

d) TIEMPOS DE UTILIZACIÓN (SIEMPRE, SÓLO EN CASA,
SÓLO EN EL COLEGIO, RARAS VECES...)

10. OTRAS AYUDAS

- VIBRADOR

- ACEPTACIÓN _____
- TIEMPO DE UTILIZACIÓN DEL VIBRADOR _____

- SISTEMA FM

- ACEPTACIÓN _____
- USO
 - ☐ EN CASA ☐ TELEVISIÓN ☐ COLEGIO
 - ☐ EN CLASE ☐ EN EL AULA DE APOYO
 - ☐ OTRAS SITUACIONES (especificar): _____

**LA COMUNICACIÓN ENTRE MADRES OYENTES Y
 NIÑOS/AS CON SORDERA DE 1 A 7 AÑOS DE EDAD**

 Cuestionario elaborado por FIAPAS
 (Datos sociodemográficos)

 11. ¿RECIBE REHABILITACIÓN? SI ☐ NO ☐

12. FECHA DE INICIO DE LA REHABILITACIÓN Y EDAD DEL NIÑO

13. FRECUENCIA

14. CENTROS O PROFESIONAL/ES QUE IMPARTEN LA REHABILITACIÓN:

15. SISTEMA DE COMUNICACIÓN UTILIZADO POR LA FAMILIA

ORAL	P.C.	BIMODAL	SIGNOS NATURALES	L.S.

16. SISTEMA METODOLÓGICO UTILIZADO EN LA REHABILITACIÓN

ORAL	P.C.	BIMODAL	SIGNOS NATURALES	L.S.	ESTIMULACIÓN AUDITIVA

LA COMUNICACIÓN ENTRE MADRES OYENTES Y NIÑOS/AS CON SORDERA DE 1 A 7 AÑOS DE EDAD

Cuestionario elaborado por FIAPAS
(Datos sociodemográficos)

17. SISTEMA DE COMUNICACIÓN UTILIZADO POR EL NIÑO

- L.O.:

- Emisiones vocálicas (calidad del habla)

- Palabras sueltas

- Frases sencillas

- Nivel conversacional

☐ Incorrecta ☐ En general correcta ☐ Muy fluida / expr..coloquiales

- BIMODAL

- L.S.

LA COMUNICACIÓN ENTRE MADRES OYENTES Y NIÑOS/AS CON SORDERA DE 1 A 7 AÑOS DE EDAD

Cuestionario elaborado por FIAPAS
(Datos sociodemográficos)

DATOS DE LA FAMILIA

1. DATOS DEL PADRE

a) NOMBRE DEL PADRE

b) AUDICIÓN: ☐ SORDO ☐ OYENTE

c) NIVEL DE ESTUDIOS

d) PROFESIÓN

e) EDAD

2. DATOS DE LA MADRE

a) NOMBRE DE LA MADRE

b) AUDICIÓN: ☐ SORDO ☐ OYENTE

c) NIVEL DE ESTUDIOS

d) PROFESIÓN

e) EDAD

LA COMUNICACIÓN ENTRE MADRES OYENTES Y NIÑOS/AS CON SORDERA DE 1 A 7 AÑOS DE EDAD

Cuestionario elaborado por FIAPAS
(Datos sociodemográficos)

3. DATOS DE LOS HERMANOS

☐ SI tiene hermanos

☐ NO tiene hermanos

a) EDAD DE LOS HERMANOS

b) OTROS HIJOS SORDOS: ☐ SI ☐ NO

- ¿Cuántos?

4. NÚMERO DE PERSONAS QUE VIVEN EN EL HOGAR (especificar parentesco)

Firma Padre y Madre o Representante Legal

Fecha



LA COMUNICACIÓN ENTRE MADRES OYENTES Y NIÑOS/AS CON SORDERA DE 1 A 7 AÑOS DE EDAD

Entrevista elaborada por GISTAL
(Vivencias familiares respecto al hijo/a)

A. VALORACIÓN DE LAS CONDUCTAS PRELINGÜÍSTICAS (DROMI):

1. ¿Es fácil para usted comprender lo que su hijo/a necesita o quiere?
2. ¿Qué nivel de lenguaje tiene? ¿Habla mucho o poco? ¿Utiliza emisiones vocálicas, palabras sueltas, frases sencillas o es capaz de mantener una comunicación fluida?

(Seleccionar sólo 2 ejemplos cuando ya hablan):

- Cuando tiene hambre ¿cómo se lo dice? (Prelingüística)
 - Cuando quiere salir de casa, ¿cómo se lo dice? (Prelingüística)
 - Cuando quiere un juguete ¿qué hace? (Prelingüística)
 - Cuando quiere llamar a una persona que está ausente ¿cómo lo expresa?
3. Cuando miran o leen un libro de cuentos juntos ¿qué hace el niño/a?
 4. Cuando juegan al cu-cu juntos ¿qué hace el niño/a? (Prelingüística)
 5. De todas las maneras que tiene el niño/a para hacerse entender, ¿cual cree que es la más próxima al lenguaje? *(No realizar esta pregunta en caso de que el niño/a ya hable)*

B. USO DE LOS SUBTÍTULOS TELEVISIVOS

6. ¿Su hijo/a (usar el nombre propio del niño/a) ve a menudo la TV?
7. ¿Cuántas horas a la semana, aproximadamente?
8. ¿Qué tipo de programas? ¿Dibujos animados? Otro tipo de programas ¿cuáles?
9. ¿Habla con él/ella de los programas que ve?
10. ¿Los ve subtítulos? ¿Tienen puestos siempre los subtítulos o sólo cuando su hijo/a mira la TV (usar nombre propio del niño/a)?



LA COMUNICACIÓN ENTRE MADRES OYENTES Y NIÑOS/AS CON SORDERA DE 1 A 7 AÑOS DE EDAD

Entrevista elaborada por GISTAL
(Vivencias familiares respecto al hijo/a)

11. ¿Utiliza alguna amplificación especial para oír mejor la tele?
12. ¿Cree que entiende bien los programas que ve? ¿Por qué?
13. ¿Qué tipo de cosas le cuesta más entender?
14. ¿Cree que le sirven los restos auditivos para entenderlos?
15. ¿Puede ver algunas veces los dibujos animados con su hijo/a?
16. Cuando ve los dibujos animados, ¿le pregunta a usted para entenderlo mejor?
17. ¿Tiene que ayudarle para que los entienda?
18. ¿Cómo lo hace? (Comentando las imágenes, recurriendo a posibles informaciones anteriores, propias experiencias, conocimiento de los personajes...)
19. ¿Le llama la atención sobre los subtítulos para hacerle comprender? ¿Le facilita la lectura de los mismos?

C. VALORACIÓN DE LA RELACIÓN PADRE/MADRE-HIJO/A Y OTROS MIEMBROS

20. ¿Cómo es la relación con su hijo/a en general? ¿Cómo se lleva con su hijo/a?
21. ¿Es rebelde?
22. Cuando se porta mal ¿Qué hacen para solucionarlo? ¿Cómo le explican lo que debe y lo que no debe hacer? ¿Tienen que castigarle mucho?
23. ¿Puede estar mucho tiempo con su hijo/a? (Considerando trabajo y colegio del niño/a)
24. Durante el tiempo en el que usted está trabajando ¿quién cuida del niño/a? *(Va a la escuela infantil, tiene algún canguro, alguna persona que lo cuide...)*
25. ¿Tienen más familia aquí? ¿Ven al niño/a? ¿Pueden estar con él/ella? (Abuelos, hermanos, tíos...)
26. ¿Cuánto tiempo pasan con él/ella?
27. ¿Se entienden bien?
28. Y su pareja ¿tiene tiempo para estar con su hijo/a? *(Apoyo, responsabilidad compartida, no se involucra...)*



LA COMUNICACIÓN ENTRE MADRES OYENTES Y NIÑOS/AS CON SORDERA DE 1 A 7 AÑOS DE EDAD

Entrevista elaborada por GISTAL
(Vivencias familiares respecto al hijo/a)

29. ¿Se llevan bien?
30. ¿Cómo se dieron cuenta de que su hijo/a era sordo/a? ¿Cómo se sintieron?
31. ¿Tenían información previa sobre déficit auditivo? *(Algún miembro de la familia con la misma deficiencia, alguna persona ajena al núcleo familiar, amigos, vecinos, etc.)*

D. VALORACIÓN SOBRE EL DESARROLLO DEL HIJO/A

32. Después de conocer el diagnóstico ¿qué repercusiones pensaron que podía tener en su hijo/a?
33. Actualmente ¿cómo cree que le puede afectar la sordera en un futuro?
34. Si comenta algún problema... ¿Cómo se puede evitar? ¿Qué pueden hacer ustedes para evitarlo?
35. ¿Qué es lo que ha contribuido más a que sus expectativas se hayan modificado?
36. ¿Qué pueden hacer ustedes para favorecer el desarrollo de su hijo?

E. ESTILOS DE EDUCACIÓN

37. ¿Cree que la sordera ha hecho que eduque de una forma distinta a su hijo/a?
38. ¿Considera usted que sobreprotege a su hijo/a?

F. VALORACIÓN DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

39. De toda la información que ha recibido ¿cuál ha sido la más útil? *(Desarrollo del lenguaje, audífonos, etc.)*
40. ¿Qué es lo que les ha ayudado más de la orientación que han recibido: cómo educar al niño o cómo enseñarle el lenguaje?
41. ¿Se han sentido comprendidos y acompañados en todo el proceso? ¿Y por parte de los profesionales?
42. ¿Qué cualidades esperan ustedes de los profesionales que atienden a sus hijos? *(Sentirse comprendidos, competencia profesional...)*

Otras publicaciones FIAPAS

- ✓ CODEPEH (Trinidad, G. *et. al.*) (2009): "Recomendaciones de la Comisión para la Detección Precoz de Hipoacusias (CODEPEH) para 2010". *Rev. FIAPAS*, 131. Separata.
- ✓ FIAPAS (Jáudenes, C. *et. al.*) (2004): *Manual Básico de Formación Especializada sobre discapacidad auditiva* (5ª ed.). Madrid, FIAPAS (2013).
- ✓ FIAPAS (Jáudenes, C. y cols.) (2006): *Dossier de Prevención y Atención Precoz de los problemas auditivos en edad escolar* (4ª ed.). Madrid, FIAPAS (2010).
- ✓ FIAPAS (Jáudenes, C. y Patiño, I.) (2007): *Dossier divulgativo para familias con hijos/as con discapacidad auditiva. Información Básica para el acceso temprano a la lengua oral* (3ª edición). Madrid, FIAPAS (2013).
- ✓ FIAPAS (Jáudenes, C. y cols.) (2007): *Apoyo a la comunicación oral en el ámbito educativo. Orientaciones prácticas para la aplicación de recursos* (5ª ed.). Madrid, FIAPAS (2017).
- ✓ FIAPAS (2009): "Estudios sobre población con sordera en España". Monográfico (Dir. Carmen Jáudenes). *Rev. FIAPAS*, 130 (2ª ed.). FIAPAS (2011).
- ✓ Jáudenes, C. (2006): "La población con discapacidad auditiva en cifras. Revisión de dos Estudios Sociológicos". *Rev. FIAPAS*, 110. Separata.
- ✓ Jáudenes, C.; Torres, S.; Aguado, G.; Silvestre, N. y Patiño, I. (2007): *Estudio sobre la situación educativa del alumnado con discapacidad auditiva* (5ª ed.). Madrid, Confederación Española de Familias de Personas Sordas - FIAPAS (2019).

CULTURA ORGANIZATIVA

MISIÓN

La representación y defensa de los derechos y los intereses globales de las personas con discapacidad auditiva y de sus familias, tanto a nivel nacional como internacional, ante la Sociedad, Administraciones y demás instituciones, integrando e impulsando con este fin la acción de las Federaciones Autonómicas y de las Asociaciones de Padres y Madres de personas sordas.

VISIÓN

Entidad de referencia en la representación y atención a las personas sordas y sus familias, capaz de cohesionar a sus entidades miembro, comprometida con la ética que inspiran sus principios y valores y con el protagonismo directo de los padres y madres, apoyados en una organización profesionalizada, innovadora y orientada a la excelencia a través de la mejora continua.

PRINCIPIOS Y VALORES

FIAPAS desarrollará sus actividades, orientadas a alcanzar la misión y la visión en el largo plazo, bajo un marco de principios y valores que definen su cultura organizativa y con los que todos sus miembros se sienten comprometidos. FIAPAS asume los principios y valores contenidos en los siguientes documentos:

- La Declaración Universal de los Derechos Humanos de Naciones Unidas de 1948.
- La Declaración de los Derechos del Niño de Naciones Unidas de 1959.
- Las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas de 1993.
- Recomendación Rec (2006)5 del Consejo de Ministros de la Unión Europea a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo para promover los derechos y la completa participación de las Personas con Discapacidad en la Sociedad: Mejorando la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad en Europa 2006:2015.
- La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, de 2006

Además, FIAPAS se compromete especialmente con los siguientes principios y valores: Democracia interna, solidaridad, transparencia, profesionalidad, fomento del voluntariado, orientación al usuario y sus familias, autonomía personal, integración social, respeto a otras opciones y estrategias en el campo de la intervención social, tolerancia, independencia, compromiso, calidad de servicio y de gestión.

FILOSOFÍA DE GESTIÓN

- **LOS PADRES Y LAS MADRES**, quienes son el pilar más importante en el diseño de la política de la Confederación y a quienes asesoramos acerca de todos los aspectos relacionados con la deficiencia auditiva.
- **LOS NIÑOS, LAS NIÑAS Y JÓVENES CON SORDERA**, quienes son, prioritariamente, nuestra razón de ser, por lo que todas nuestras acciones irán encaminadas a su integración familiar, educativa, laboral y social.
- **LOS MIEMBROS DE LA CONFEDERACIÓN**, federaciones y asociaciones, quienes encuentran en ella un punto de común apoyo, si bien cada una mantiene su autonomía e independencia.
- **LA SOCIEDAD**, a quien sensibilizamos en relación con la deficiencia auditiva y las necesidades y demandas de las personas con discapacidad auditiva y sus familias, con el fin de promover la prevención de la sordera y la eliminación de las barreras de comunicación a partir del diagnóstico precoz, de su tratamiento y de la intervención educativa temprana, favoreciendo el acceso a la lengua oral en los primeros años de vida. Todo ello para lograr su integración y conseguir, en último término, su plena participación social y su accesibilidad en todos los ámbitos.
- **LAS ADMINISTRACIONES**, a las que tratamos de hacer más permeables a todas las cuestiones relacionadas con la discapacidad auditiva y a nuestras demandas, reivindicando el cumplimiento de la legislación vigente en esta materia, así como promoviendo su mejora y desarrollo.



FOMENTANDO INCLUSIÓN. APOYANDO PERSONAS. AVANZANDO SOLIDARIAMENTE.



Pantoja 5, local 28002 Madrid
Tel.: 91 576 51 49 Fax: 91 576 57 46
Servicio Telesor
fiapas@fiapas.es www.fiapas.es
www.bibliotecafiapas.es



Síguenos en:

