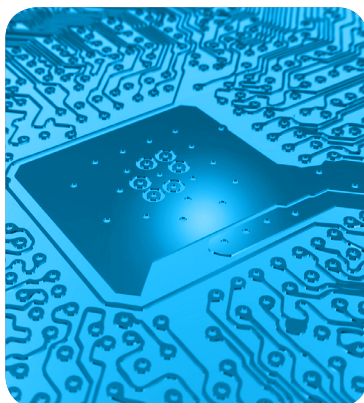
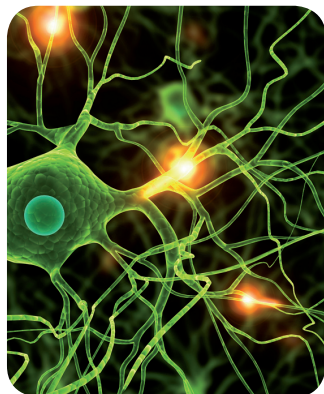




MÁSTERES de la UAM

Facultad de Psicología /13-14

Máster en Psicología
de la Educación



**Espacio de
Encuentro para fa-
milias. Programa de
formación para fa-
milias con hijos
sordos**

*Cristina González
Cardero*



ÍNDICE

Resumen	2
1. Introducción	2
2. Propuesta de innovación	15
a. Objetivo	15
b. Contexto de la intervención	15
c. Población diana	16
d. Fases	17
i. Análisis de necesidades	17
ii. Evaluación inicial	18
iii. Programa	20
iv. Evaluación del programa	28
3. Conclusiones	35
4. Referencias bibliográficas	42
Anexos	44
Anexo I	45
Anexo II	47
Anexo III	48
Anexo IV	50

Resumen

En el presente trabajo se detalla la elaboración y puesta en marcha de un programa experiencial de formación para padres y madres de niños sordos, denominado “Espacio de Encuentro para Familias”, en el que desde el marco teórico ecológico-sistémico se trató de paliar las necesidades que éstas familias presentaban, buscando la promoción de sus propias competencias, haciéndoles conscientes de éstas para mejorar las interacciones con sus hijos. También se aprovechó esta área de encuentro para crear la oportunidad de que las familias participantes establecieran entre sí una red de apoyo. El programa se llevó a cabo en el centro escolar Ponce de León con las familias inmigrantes de los niños sordos de la segunda etapa de educación infantil. Tras la revisión del trabajo se ha concluido que éste resultó efectivo, porque consiguió los resultados esperados y tanto las familias como los distintos profesionales del centro quedaron satisfechos con el mismo.

1. INTRODUCCIÓN

Cómo entendemos la familia

La familia es una de las estructuras sociales más antiguas y nucleares en la historia de la humanidad, donde las personas crecen, aprenden y tienen la oportunidad de sentirse queridas. Es por tanto un sistema natural de apoyo que perfila la andadura individual de cada ser humano en la vida. Probablemente porque somos frágiles y nuestro periodo de aprendizaje vital es muy largo, este recuso es fundamental.

Son diversas las corrientes teóricas desde las que se ha tratado de comprender esta institución. Desde un enfoque sistémico Adolfi (1984, en Rodrigo, Máiquez, Martín, y Byrne, 2008) considera a la familia como el conjunto organizado e interdependiente de unidades ligadas entre sí por reglas de comportamiento y por funciones dinámicas que constantemente están interaccionando entre ellas y realizando intercambios con el exterior. En Rodrigo et al. (2008), se recoge la visión ecológica de Bronfenbrenner, que enmarca a la familia en un nivel próximo al propio individuo al que influye y del que recibe influencia. Las personas viven inmersas en un conjunto de sistemas de influencias sociales, culturales e históricas que pueden sufrir procesos de cambio. Sistemas como la familia se encuentran muy próximos al individuo, mientras que otros están más alejados (el trabajo, los vecinos, la cultura), pero todos ejercen influencias muy directamente en la vida de las personas (Bronfenbrenner, 1979, 1983; Bronfenbrenner y Crouter, 1983, en Rodrigo, 2008). La fusión de ambos modelos supone una concepción novedosa de la familia, Rodrigo et al. (2008) la describen desde el modelo ecológico-sistémico, como un sistema dinámico de relaciones interpersonales recíprocas, enmarcado en múltiples contextos de influencia que sufren procesos sociales e históricos de

cambio. Desde este modelo teórico se perfilan los ámbitos de influencia de la familia según se acerquen o se alejen de ésta. Es decir, desde el modelo ecológico sistémico se entiende que los distintos miembros de una familia crean vínculos o formas de relacionarse entre ellos, que varían en función de la direccionalidad e intensidad de las influencias que emergen en sus propias interacciones, y en sus relaciones con el entorno. Las actuaciones individuales de cada persona están influidas por los modos de proceder de sus padres, abuelos, hijos,... así como por los ajustes comportamentales que éstos ponen en marcha para adaptarse a los cambios que se dan en su ambiente y entorno, al mismo tiempo el proceder individual influye en el ambiente que le acoge, y en las actuaciones de las personas que le rodean. El contexto social en el que las familias interactúan varía de manera natural con el paso de los años, pero también cambia de manera accidental e inesperada, influyendo y demandando ajustes en los modos de proceder de los miembros de la familia, y recibiendo las influencias o consecuencias de sus actuaciones. Entendamos la teoría sobre el ejemplo de unos padres con un hijo con alguna discapacidad que están inmersos en el difícil proceso de decidir el tipo de escolaridad para su hijo. La situación del niño se verá influida por la decisión de sus padres principalmente, la cual estará motivada por la influencia que las circunstancias familiares, personales y contextuales ejercerán, así la decisión de escolarizar al niño en un tipo de centro u otro estará apoyada en las teorías implícitas sobre educación y parentalidad de los progenitores, en informaciones y apoyos recibidos desde asociaciones y expertos a los que se tenga acceso, en la posibilidad de contar con el apoyo de los abuelos para el cuidado del niño, en los recursos económicos disponibles para afrontar una u otra situación, en las ayudas sociales a las que puedan optar,... Del mismo modo las actuaciones de esos padres influirán en cómo la familia se ajuste a la situación del niño, en cómo actúen otros padres que se encuentren en una situación familiar parecida, etc. Son actuaciones que parten desde el núcleo familiar, y que recaen sobre otros miembros más alejados de este y en el entorno. En definitiva, todos los agentes ejercen una u otra influencia en el individuo, de manera más o menos directa, los sistemas familiares están inmersos en esta extensa red de influencias que implica a sus propios miembros, a los ajenos, y al entorno.

Estas relaciones dinámicas entre sistemas se organizan por niveles de influencia con respecto al individuo. Las actuaciones de los agentes e instituciones más próximos a una persona, y su forma de relacionarse entre sí, forman el primer nivel de influencia: el *microsistema*, sus influencias son las primeras que modelan a la persona y sobre las que se asientan los pilares del desarrollo para los posteriores aprendizajes (Rodrigo et al., 2008), de manera que si estas primeras relaciones son adecuadas, por ejemplo, asistir a un colegio que ofrezca una respuesta educativa ajustada a las necesidades de cada individuo, esos sistemas se convertirán en factores de protección para la familia y el individuo; y al contrario, si el individuo experimenta desatención de sus necesidades educativas, estas redes se convierten en factores de riesgo, que puede ocasionar dificultades en la persona directamente, al mismo tiempo que repercuten en sistemas de influencias del mismo nivel, por ejemplo la familia. Las relaciones entre los propios sistemas que influyen directamente en la persona conforman un

segundo nivel, el *mesosistema*: colegio-familia, servicios sanitarios-colegio,... En un tercer nivel, el *exosistema*, están las influencias indirectas como las redes de apoyo formales e informales: familia extensa, empleo de los padres, servicios comunitarios,... El nivel más alejado del individuo es el *macrosistema*, se refiere a la indudable influencia que ejercen los contextos culturales, históricos y sociales sobre cada persona: actitudes hacia la discapacidad, situación económica de la comunidad, oportunidades educativas,... La institución familiar es un sistema abierto, que se autorregula, adaptándose a los cambios que continuamente les están afectando, y que pertenecen a los diversos niveles. Desde el modelo ecológico-sistémico se logra tener una mirada amplia y constructivista de la realidad, porque tiene en cuenta todas las dimensiones que conforman el sistema, y cómo le están afectando. En el desarrollo de este proyecto adoptaremos este marco teórico para entender a las familias, y en el trabajo desarrollado por las mismas.

Las familias ejercen influencia directa sobre los individuos; la escuela, los amigos,... son otros agentes importantes que conforman este nivel. La relación entre estos agentes tiene importantes consecuencias en el equilibrio de todo el sistema en general, no es difícil imaginar las opuestas consecuencias que podrán surgir si una relación funcional entre la escuela y la familia, o entre la familia y los amigos de un individuo, se tornara disfuncional. Las influencias indirectas que ejercen miembros de la familia externa, amigos de familiares, o redes informales de apoyo, son también de importante relevancia tanto para la persona como para el resto de sistemas implicados. El contexto y la cultura son elementos, que no por estar más alejados del epicentro ejercen una influencia menor, de hecho supone lo contrario, serán el marco sobre el que todo se dibuja, será el árbitro que impone una forma de actuar u otra, sobre la que el resto de sistemas se podrán adaptar para encontrar su hueco en el mismo.

Como decíamos, en cada nivel ecológico-sistémico existen factores de riesgo y de protección que interactúan dinámicamente dentro y fuera del nivel. Los factores de riesgo son las condiciones biológicas, psicológicas o sociales que aumentan la probabilidad de que aparezcan conductas y situaciones problemáticas. Por otro lado, los factores protectores, sin ser experiencias positivas directamente, son aquellas influencias indirectas que modifican y mejoran las respuestas de las personas ante posibles riesgos o situaciones que se presuponen como no adaptativas. Cuando en las dinámicas familiares predominan los factores de riesgo sobre los de protección, se incrementa la probabilidad de que ocurran comportamientos educativos inadecuados, y por tanto que el desarrollo de los hijos se vea afectado en menor o mayor medida.

El grado de influencia de los factores de riesgo y protección viene dado a partir de la situación de lejanía o cercanía de éstos sobre el individuo y la familia, cuando esta descompensación se produce en los niveles más próximos, el riesgo de desprotección es mayor que cuando se produce en los niveles más alejados. La dimensión temporal también se tiene en cuenta, ya que ambos tipos de factores pueden ir asociados a situaciones permanentes o transitorias (Palacios, Jiménez, Oliva y Saldaña, 1998, en Rodrigo et al. 2008),

por ejemplo, algunos factores de riesgo para el funcionamiento de los sistemas familiares presentes de forma permanente serían: la historia de crianza de los padres, sus rasgos psicológicos, interacciones inadecuadas entre padres e hijos, la discapacidad de algún miembro,... Las situaciones de crisis son factores de riesgo transitorios, como la muerte de un familiar, o el cambio de ciudad o de país. Por otro lado, la categorización errónea de ciertas situaciones, como la variedad de sistemas familiares, puede hacer que percibamos factores de riesgo donde no los hay, retomaremos este punto más adelante. Las circunstancias que alivian el estrés familiar, ayudando a la superación de periodos difíciles son factores protectores transitorios, como la adaptación a una nueva cultura, la ayuda de los abuelos en la crianza de los hijos,... Por último, algunos ejemplos de factores protectores permanentes serían el afecto de los padres, un buen nivel socioeconómico, buena salud familiar, una red informal de apoyos potente, un barrio con buenos equipamientos sociales, etc. Pese a que es importante llevar a cabo una buena categorización de las influencias que recibe el sistema familiar, no es suficiente conocer estos factores para determinar la probabilidad de que ocurra una u otra cosa, ya que las personas en desarrollo también contribuyen activamente. Se hace necesario conocer los niveles de resiliencia (proceso dinámico evolutivo que implica una adaptación personal y social a pesar de la exposición a riesgos muy significativos) y vulnerabilidad (factores personales que aumentan los factores negativos y de riesgo) de la persona y del sistema familiar. La intervención no está focalizada tanto en la disminución de los niveles de vulnerabilidad y riesgo, sino que especialmente se trata de aumentar la resiliencia y la protección.

La familia es el entorno sobre el que se fraguan los aprendizajes más relevantes y duraderos, es el escenario de desarrollo y de educación más importante para todos los individuos que la conforman, *abuelos, padres e hijos progresan en sus cursos evolutivos respectivos en el seno familiar, donde encuentran oportunidades para aprender aquellas habilidades que les permiten convertirse en miembros competentes y activos* (Máiquez, Rodrigo, Capote, y Vermaces, 2000). El aprendizaje más importante que los adultos dan y comparten con los niños es el aprendizaje de la vida, porque la familia es la primera escuela donde toda persona se inicia. Los padres, como adultos y miembros más expertos, son los encargados de proporcionar un ambiente adecuado para la educación de los miembros menos expertos: los hijos, además esta función es categorizada como una tarea evolutiva que ha de resolverse adecuadamente para evitar que sea fuente de problemas en la actualidad y en el futuro, tanto por parte de los padres como de los hijos. Aunque no en todas las familias ocurre, siempre que hay oportunidad para una relación cercana con los abuelos, éstos también desempeñan roles educativos en el núcleo familiar. Desde la concepción ecológico-sistémica todos los miembros son importantes, especialmente las relaciones que se establecen entre los mismos y con el entorno, pero la figura de los padres y su relación con los hijos es crucial.

Convertirse en padre o madre es un momento vital decisivo, que se inicia cuando se conoce la noticia de que un hijo está en camino, es la tarea evolutiva que construye uno de los

pilares fundamentales de la etapa adulta, y la manera en la que ésta se ejecuta marca decisivamente esta transición vital, que trae consigo diversas consecuencias para toda la familia; los padres toman nuevos roles, su autoconcepto, comportamiento y forma de relacionarse con el entorno cambia, porque su día a día les plantea nuevas exigencias por ser responsables de sí mismos y de sus hijos; el resto del sistema familiar también se ve modificado con la llegada de un bebé: abuelos, tíos, amigos,... tienen una forma de relacionarse diferente con los nuevos padres, y puede que hasta adquieran nuevas responsabilidades, como dedicar tiempo al cuidado del niño. Cada cambio en una parte del sistema supone modificaciones en todo el conjunto, directa o indirectamente. Si el complejo paso de convertirse en padre o madre se resuelve adecuadamente, se contribuirá a un enriquecimiento del desarrollo adulto de la propia persona, del hijo, del conjunto familiar y de la sociedad, pero si por el contrario esta ejecución es inadecuada, será fuente de problemas e insatisfacciones para los mismos.

Pero... ¿cómo se aprende a formar una familia? ¿Cómo se aprende a ser padre? Las personas vamos recolectando multitud de experiencias de los diferentes escenarios socioculturales de los que hemos participado, bien por haberlas vivido personalmente, o bien por haberlas observado o escuchado y leído en diversas fuentes. Este bagaje es útil para que los padres se enfrenten a sus situaciones familiares, pero son necesarios muchos recursos más. Sería ingenuo pensar que los padres son copias de sus padres y madres o de lo que han tenido oportunidad de conocer. Cada familia es única y diferente por estar formada de miembros, situaciones y relaciones exclusivas que exigen adaptaciones ajustadas de esos conocimientos. Los padres co-construyen sus teorías implícitas, ideologías familiares o etnoteorías, ya construidas por otras generaciones, a partir de experiencias socioculturales de varios tipos: directas, vicarias, o mediadas simbólicamente (Máiquez et al., 2000), se adaptan continuamente a las exigencias que el entorno impone, y para ello rescatan recursos de su bagaje experiencial como hijos u observadores, remodelando y ajustando esos contenidos a la nueva situación que se les presenta. Por lo tanto, las formas de resolver la paternidad no se reducen a un *copia y pega* de actuaciones que se tengan en mente, sino que suponen una liberación de recursos ajustados a las demandas de cada sistema familiar, recursos que aparecen a partir de la revisión cognitiva de conocimientos sobre los diversos contextos, situaciones, formas de resolver tareas,... como relata Bronfenbrenner (1987) (en Rodrigo et al., 2008): *el desarrollo humano es el proceso por el cual la persona va adquiriendo una concepción más amplia, diferenciada y válida de su ambiente, haciéndose capaz de adaptarse a él y de participar en su mantenimiento y reestructuración en diferentes niveles de complejidad*. Además sería ingenuo no valorar la realidad que impera sobre las dinámicas familiares, donde la claridad de los objetivos no es siempre coherente con la práctica educativa en casa, lo que supone en muchos casos que la metodología de aprendizaje en la familia esté en crisis. Contar con experiencias, saberse la teoría, no garantiza ni de lejos que se sepa trasladar funcionalmente a la práctica.

Ser padre o madre son funciones que se llevan a cabo en escenarios culturales específicos: en la realidad de ser progenitor, y que continuamente están siendo modificados por la variabilidad de los contextos y de las situaciones. La realidad en la que vivimos plantea retos continuamente, que desde el punto de vista familiar también deben ser atajados. Como ya se ha argumentado, ser padre no es fácil, esta tarea forma parte central del sistema familiar, que se caracteriza por estar abierto a la influencia de otros agentes y del contexto, así como por la afectación que los cambios en partes de ese sistema tienen sobre cada miembro.

La dificultad de formar una familia, como se ha venido observando, viene dada por la responsabilidad que supone principalmente para los padres responder funcionalmente ante las necesidades que los hijos y el contexto demandan, y que seguro repercutirán sobre todo el sistema. Pese a que las familias son la institución educativa más influyente, los padres no cuentan con preparación específica para el desempeño de su competencia educativa. Paradójicamente la sociedad no reconoce directamente esta necesidad formativa, pero sin embargo no duda en responsabilizar al buen o mal hacer de las familias, de los comportamientos disruptivos y disfuncionales que algunos miembros reproducen en la sociedad. Existe cierto consenso social para reconocer la relevancia que los modelos educativos familiares tienen en el comportamiento de sus miembros, especialmente en el de los más jóvenes. Por lo tanto, los apoyos a la labor educativa de la familia se hacen imprescindibles, especialmente en momentos en que ésta tiene que hacer frente a nuevos retos en la sociedad actual, una opción clara es preparar a los padres proporcionándoles las habilidades necesarias para que puedan afrontar con éxito su labor (Máiquez, et al. 2000), tratando de reforzar su papel como educadores, como estrategias.

Variedad de sistemas familiares

La sociedad va evolucionando y con ella la institución familiar. Actualmente la idea de familia tradicional ha ido dejando paso a un nuevo concepto de familia muy heterogéneo. Cada unidad familiar es diferente y única, es la suma de todos los elementos que la conforman, y de las relaciones que se establecen entre ellos. Precisamente de esas relaciones entre los elementos, con el contexto y entre otros sistemas, es de donde radica la identidad de cada agrupación, y es el motivo por el que autoras como Bazarra y Casanova (2009) proponen que se deje de usar el término “familia” para empezar a hablar de “formas familiares”, procurando importar una conceptualización en base a las relaciones que aparecen, entre otros sistemas, con el contexto.

Precisamente en este nivel de influencia se encuentran situados factores relacionados con el fenómeno social de la inmigración. Muchas familias que provienen de otras culturas, se han desplazado hasta lugares nuevos en los que desarrollar el sistema familiar, lugares en los que existe una cultura predominante que impera e influye en el resto de los factores. Las familias desplazadas, impregnadas de su propia cultura, no modifican las influencias de sus contextos

de origen al cambiar de lugar de residencia, ni mucho menos. La cultura forma parte de la identidad personal de cada individuo y grupo, pues sobre ella se tejen los principios de comportamiento, normas sociales, y comprensión del mundo, que servirán a las personas para funcionar en su entorno. La propia cultura actúa como soporte para el desarrollo de cualquier individuo que vive en ella, y viceversa, ya que al mismo tiempo que la cultura influye en las personas, éstas influyen sobre la cultura, transformándola y evolucionando con ella; de hecho, las personas son el soporte para su continuidad en el tiempo.

Las agrupaciones familiares, las formas de comprender y actuar en familia, los roles desempeñados por cada miembro, las formas de educar,... son productos que toman una u otra dirección en función de cada contexto sociocultural, y que acogiéndonos a la teoría ecológico-sistémica ejercerán definitivamente una fuerte influencia en el individuo. Es decir, el empape que la cultura ejerce sobre las múltiples dimensiones de la persona y del sistema familiar es muy importante y numeroso, lo suficiente como para no dejar de prestarle atención a la hora de la comprensión de cada sistema familiar.

Como se adelantaba anteriormente, el hecho de cambiar de lugar de residencia no conlleva un cambio mental de todo lo que ha venido construyendo al individuo y al sistema en el que está inmerso, es más, puede que las personas que se encuentran en esta situación necesiten acogerse con más intensidad a la propia cultura, que les haga sentirse más cómodos, más cercanos a su hogar. Llegar a un nuevo destino supone llegar a un nuevo contexto sociocultural, y por tanto la necesidad de ajustarse a él, porque los componentes del micro, meso, y exosistema, con los que necesariamente hay que interactuar, estarán en consonancia con el nuevo macrosistema. Es funcional trabajar para este cambio cognitivo, pero es difícil, especialmente cuando aparecen formas de actuar contrarias a lo esperable desde los conocimientos previos, por ejemplo los diferentes modelos de crianza. Adentrarse en el funcionamiento de un nuevo sistema ecológico-sistémico requiere por un lado la adaptación por parte del que llega, el ajuste para la comprensión de la nueva cultura, que no la sustitución de ésta por la anterior – sería impensable esperar que un individuo rompa con lo que le ha construido de forma tan íntima-. Al mismo tiempo, el sistema que acoge recibe influencias novedosas, a las que también tiene que ajustarse. El enriquecimiento cultural que surge a partir de los intercambios que llevan a cabo las personas de forma individual, son fenómenos muy positivos que deben ser aprovechados al máximo desde todos los niveles del sistema. Pero existe cierta dificultad para que la sociedad ponga en valor la diversidad cultural, los aspectos de la misma que suponen el crecimiento de la propia cultura.

En el contexto de la sociedad española, las familias inmigrantes son un fenómeno del todo habitual. Pese a que cada sistema familiar tiene sus particularidades, las familias inmigrantes comparten la situación común de estar inmersos en un contexto cultural diferente de aquel sobre el que crecieron, y desarrollaron sus cogniciones en cuanto a las relaciones con el resto de niveles del sistema. El cambio cultural al que deben enfrentarse no está exento de

dificultades, y por ello representa un factor de riesgo en su propio sistema familiar, y para el sistema cultural.

La discapacidad en la familia

Cuando la discapacidad se presenta en los sistemas familiares se categoriza como un factor de riesgo, porque supone una circunstancia diferente, no esperada, para la que las familias no suelen verse competentes, al menos en un primer momento, para su óptimo abordaje. Cuando la discapacidad se presenta en el hijo del núcleo familiar, suele ocurrir que los esquemas parentales sobre educación y cuidado se ven amenazados, normalmente los padres sienten que sus estrategias no son competentes para el cuidado del hijo, y esto pone en serio peligro su función como educadores y guías, además de desestabilizar el buen funcionamiento del sistema familiar. En este contexto parece oportuno hablar del concepto de “calidad de vida familiar” que tiene por objetivo mejorar el bienestar de las familias.

Una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentes para ellos (Park, Turnbull y Turnbull, 2002, en Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008). Hablar de calidad de vida familiar en personas con discapacidad constituye un importante avance en la investigación sobre familia y discapacidad. Hacia la década de los noventa los estudios sobre calidad de vida familiar giraban en torno al impacto de la discapacidad en la familia y, se tomaban variables como el estrés, estrategias de afrontamiento, prácticas parentales, ambiente en el hogar, necesidades familiares, relación marital,... como categorías de la calidad de vida familiar, pero así no se consigue una visión integral o ecológico-sistémica de la misma. Esta concepción reduccionista, centrada en el déficit de la persona con discapacidad y en su relación con el cuidador principal, se traduce en una percepción fragmentada de la vida de la familia, lo que favorece un enfoque patológico. A diferencia de esta concepción, en la actualidad surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia, y en su relación con el entorno, que la alienta a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades: abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y capacidades. Además esta concepción visualiza a la familia entera como una entidad de apoyo (Schalock y Verdugo, 2002), trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad y con otras familias, en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas. Desde este modelo se enfatiza la capacitación funcional de la familia. La calidad de vida centrada en la familia, está estrechamente vinculada a la calidad de vida centrada en la persona, y además, es influenciada significativamente por los factores personal y sociocultural (Schalock y Verdugo, 2002).

El nacimiento de un niño con alguna discapacidad suele producir importantes desequilibrios en los miembros de una familia y la necesidad de realizar ajustes intensos, tanto

individuales como en su conjunto. El primer cambio viene dado por la aceptación de la nueva situación, para posteriormente realizar un esfuerzo común en la adquisición de un conjunto de conocimientos específicos y nuevas formas de cuidado. La familia lleva a cabo este proceso de ajuste a lo largo de toda la vida de su hijo, con los cambios que suponen las diferentes etapas.

La llegada de un hijo sordo a la familia

La llegada de un niño sordo a la familia es un hecho completamente inesperado para la mayoría de los padres, que en general no han tenido contacto con el mundo de la sordera anteriormente, y desconocen sus implicaciones (Suárez y Rodríguez, 2006), el 95% de las personas sordas tienen padres oyentes (Mitchell y Karchmer, 2004, en Marschark, 2009), a estas familias les toca enfrentar una situación desconocida que en muchos casos no saben cómo abordar, para ellas esta noticia es un potente estresor.

Este trabajo quiere centrarse en la discapacidad auditiva, entendida también como factor de riesgo para los sistemas familiares, específicamente cuando ésta toma forma en los hijos de padres oyentes. La sordera supone un importante cambio en el sistema de funcionamiento de las familias, pero no es una situación insalvable. La pérdida de audición tiene implicaciones específicas sobre el desarrollo de los niños, y consecuentemente sobre las relaciones en su sistema. El acceso a la información en un mundo de oyentes está mediado por muchas barreras para las personas sordas, la existencia de ayudas técnicas como audífonos, implantes cocleares, sistemas FM,... son avances tecnológicos que han ayudado mucho al acceso a la información de esta población, pero que aun así no son suficientes.

Otra de las implicaciones específicas de la sordera infantil, es la dificultad para el desarrollo del lenguaje, que deriva en gran medida de la calidad en el acceso a éste. Los niños sordos desde el nacimiento, no tienen las condiciones para estar expuestos al lenguaje, habitan en un contexto de lengua oral que les dificulta el acceso a la comprensión del entorno. Desarrollar el lenguaje tiene claras consecuencias para la comunicación, y además permite el pensamiento, llevar a cabo procesos de abstracción, y la ejecución de funciones de nivel superior. Vygotski percibe el lenguaje como el mecanismo básico y decisivo en la definición y manejo de los esquemas mentales (Rivière, 2002).

Es frecuente encontrar entre las preocupaciones más inmediatas de padres oyentes de niños sordos cuestiones relativas a la comunicación, la aparición y desarrollo del lenguaje en sus hijos,... por ejemplo: “¿llegará a hablar?”, “¿cómo puedo comunicarme con él si no me oye?”,... En los sistemas familiares, pese a ser el mejor contexto que el niño tiene para desarrollarse (especialmente en los primeros momentos), suelen percibir que no existe la posibilidad de compartir un mismo código con su hijo sordo, lo que puede llevar a que las interacciones con el niño disminuyan en calidad y cantidad, frenando así sus necesidades madurativas. El desconcierto de la primera noticia, el desconocimiento de esta discapacidad, el

miedo a no saber cómo comunicar, la necesidad de aceptación y ajuste a la nueva situación,... son factores que ralentizan la aparición de interacciones comunicativas entre padres e hijos, tan necesarias para el desarrollo del niño, como para la relación de éste con su entorno.

Empeñarse en que los niños sordos adquieran el lenguaje por la vía del contexto social en el que prima el lenguaje oral, es una barrera a la predisposición que todo ser humano tiene para adquirir esta función. Son numerosas las investigaciones que señalan la dependencia del contexto para la adquisición del lenguaje, por ejemplo Rivière (2002) afirma que el lenguaje no está determinado por el genoma, aunque sí permitido por éste, y su desarrollo tiene una alta dependencia interactiva de los contextos sociales, de los contextos “de crianza” que implican una fuerte vinculación y una relación asimétrica de cuidado. El lenguaje se adquiere por imitación e interacción social. Por lo tanto, ofrecer contextos de crianza accesibles para el aprendizaje de las funciones necesarias para el desarrollo de los niños es un factor de protección, que debe formar parte de los sistemas familiares, así como de cada uno de los niveles en los que estos sistemas están inmersos. La lengua de signos y la información visual en general son mecanismos de protección, que en la medida en que se incluyan en los entornos de los niños, les ayudará como mediador de las relaciones y conocimientos sociales. El establecimiento de interacciones comunicativas efectivas entre las familias y sus hijos es la llave que promueve no sólo la adquisición del lenguaje de forma temprana, sino también el funcionamiento familiar, y el desarrollo del niño sordo en general (Calderon, 2000; Calderon y Greenberg, 1997; Moeller, 2000; Rosenbaum, 2000; Vaccari y Marschark, 1997; en Sass-Lehrer, 2011), ya que tiene implicaciones sobre otros planos del desarrollo del individuo: la autorregulación, el autoconcepto,... también en el nivel social, durante los primeros años de vida, la presencia o ausencia de una variedad de apoyos ambientales, afecta al grado de individualidad de los niños sordos, particularmente en situaciones sociales, lo que se ve reflejado en las diferentes experiencias que tienen y los recursos que ponen en marcha en éstas: habilidades de diálogo, estilos comunicativos, relaciones,... (Traci y Koester, 2011).

En resumen, la comunicación es una de las bases para el desarrollo de los niños, es el medio de intercambio de información entre individuos, y es el primer paso para el desarrollo de las habilidades lingüísticas. Las primeras interacciones comunicativas se establecen en el ámbito familiar, aparece entre padres e hijo desde los primeros momentos de la vida, a través del afecto se desarrolla un vínculo entre los miembros de la familia. Mediante estas interacciones los padres son capaces de transmitir una gran cantidad de información a sus hijos. La buena comunicación se define como el proceso de intercambio de mensajes en el que ambas partes están en sintonía y se comprenden en la medida de sus posibilidades, además la calidad de ésta es el mejor predictor del buen funcionamiento del resto de áreas en el desarrollo del niño sordo. Las familias oyentes de hijos sordos temen que sus interacciones no logren los objetivos de la comunicación. Es necesario llevar a cabo ciertos ajustes en las interacciones padres-hijos para que éstas maduren hacia un óptimo desarrollo de la

comunicación, que vaya tejiendo las bases del lenguaje y del resto de áreas fundamentales para el desarrollo.

La formación con las familias

El impacto que esta noticia supone para cada familia es un proceso diferente que se desarrolla de forma única y propia (Erting, 1992, en Suárez y Rodríguez Jiménez, 2006), que varía incluso entre los progenitores. La familia necesita adaptarse a la nueva situación funcionalmente, esto es, necesitan ser capaces de entender y aceptar la realidad, para a partir de ahí poner en marcha acciones constructivistas de las que se beneficiará el niño. El ajuste familiar comienza con la primera noticia, toda la familia se ve afectada, sus formas de responder a la misma están influyendo en el sistema. Normalmente, una vez que el impacto natural e inicial pasa, los padres comienzan a buscar información sobre qué significa ser sordo, cómo se pueden adaptar a la sordera del hijo,... y a medida que los padres van adquiriendo conocimientos sobre sordera, la intensidad de todas las emociones que aparecen en los primeros momentos van mermando. Podemos hablar de adaptación familiar cuando ésta ha desarrollado nuevas formas de afrontar los cambios y los retos que conllevan la crianza de un hijo sordo (Watkins y Clark, 1993, en Suárez y Rodríguez, 2006).

Para que los padres se impliquen en la realidad de su hijo necesitan en primer lugar información de calidad, no contradictoria, que les permita sentirse competentes para resolver las múltiples dudas que les surgirán, y sobre todo para tomar decisiones, aunque ninguna será especialmente sencilla. Es común, y no sólo en contextos en los que hay situaciones de discapacidad, que los padres deleguen en los profesionales la toma de decisiones sobre sus hijos, bien por incompetencia percibida, bien por falta de tiempo y recursos para ponerse a considerar las opciones. Pero esta función es irremplazable, la familia es quien tiene que decidir.

Tan importante como la información es la presencia de redes de apoyo en la familia, recursos educativos y asesoramiento adecuados, con el compendio de todos estos recursos la familia logrará una mejor aceptación a la sordera de su hijo (Suárez y Rodríguez, 2006), que se considera el primer paso para conseguir un verdadero ajuste familiar. El apoyo social se puede encontrar en varios niveles a lo largo del sistema: relaciones íntimas, amigos, familia extensa, vecindad, comunidad, recursos educativos formales,.. es necesario que estos recursos existan a lo largo de todo el proceso, adaptándose a las diversas situaciones que aparecen en el curso evolutivo. Diversos estudios consideran el apoyo social como una de las principales variables moduladoras del estrés al que se ven sometidos la mayoría de familias tras la confirmación del diagnóstico de sordera de un hijo (Koester y Meadow-Orlans, 1990; Lederberg y Goldbach, 2002; Sepa, Frodi y Ludvigsson, 2004; en Suárez y Rodríguez, 2006). En este punto es importante diferenciar entre “red social” y “apoyo social”, porque no siempre las personas que

conforman la primera proporcionan apoyo, incluso pueden llegar a suponer una carga en el sistema familiar.

Los programas de intervención familiar están concebidos como sistemas formales de apoyo para las familias. La filosofía de intervención profesional es la de proveer de información, y servir de guía y apoyo para animar a los padres a formar parte de un equipo de colaboración, con el objeto de desarrollar sus competencias y su implicación en el desarrollo y la educación de sus hijos (Suárez y Rodríguez, 2006). Los mayores beneficios aparecen en las intervenciones tempranas con las familias de niños sordos, que trabajan el desarrollo de la comunicación y del lenguaje apropiados a la edad de los niños. Independientemente de las diferencias individuales, los niños y sus familias se benefician tanto de un diagnóstico como de una intervención temprana, pero cada programa debe estudiar y comprender las necesidades de las familias, para ajustarse al máximo a sus demandas, y responder de forma flexible a los cambios y prioridades de los sistemas familiares. Así los profesionales lograrán contar con la implicación de los padres, que resulta fundamental tanto para el buen funcionamiento del programa, como para que éste genere efectos positivos. La implicación parental en los programas de intervención temprana ha demostrado por un lado mejorías sobre la adquisición del lenguaje, la regulación de la conducta, y el desarrollo motor de los niños, y por otro lado sobre el desarrollo en los padres de respuestas emocionales más adecuadas a las necesidades de los hijos. El trabajo conjunto de familias y profesionales se ha reconocido como beneficioso para el desarrollo académico, emocional, y social del niño, tanto en sistemas familiares con niños sordos, como con oyentes (Calderón y Greenberg, 2011).

Como conclusión, las relaciones paternofiliares y las actitudes de los padres ante la pérdida auditiva tienen una extraordinaria importancia en el desarrollo del niño y en la actitud que éste adquiere respecto a su vida y a sus relaciones con los demás. La creencia de que un hijo “es capaz” es una de las mejores herramientas para proporcionar estímulos al niño. (Suárez y Rodríguez, 2006), desde los programas de intervención familiar se pretende promover una parentalidad positiva que logre implantar interacciones normales y confortables para todo el sistema familiar.

Para recapitular

En resumen, la formación de padres se hace necesaria por diversos motivos, en primer lugar, como Slaikeu (1988, en Máiquez et al. 2000) explica, cuando una transición vital no se aprovecha como oportunidad de desarrollo, no se supera, y acaba convirtiéndose en crisis. La función de guía para aprovechar el momento vital para crecer será desempeñada por las actividades formativas de las familias. También se hace necesaria la intervención familiar por el mero hecho de que el desempeño de la función parental en una dirección u otra tiene importantes impactos en el desarrollo de los hijos, con las consecuencias que esto supone para los propios individuos y para la sociedad en general. Si la formación a padres está

fundamentada como necesaria sobre situaciones más o menos normotípicas, en el momento que aparecen factores de riesgo que desestabilizan el funcionamiento del sistema familiar, como por ejemplo la ausencia de un progenitor, dificultades en el desarrollo, nacimiento de hijos con discapacidad, la inmigración, etc. la necesidad de acudir a recursos de apoyo a las familias se hace más visible y urgente, porque estas situaciones son percibidas por las familias como inabordables con sus propias estrategias. Cuando la necesidad se ha detectado, el paso inmediato es recurrir al sistema de apoyo, cuanto antes mejor. La atención temprana a familias supone mejores resultados sobre los sistemas familiares, ya que los nuevos roles que se crean como consecuencia de la llegada de un hijo son más moldeables al no haberse establecido en las cogniciones y comportamientos de los individuos con la fuerza que el tiempo otorga. Por ejemplo, la intervención sobre los padres que llevan siéndolo quince años será más compleja que la de los padres primerizos, cuya historia de aprendizaje como padres es menor, y por tanto no han tenido tantas oportunidades de reafirmarse en sus concepciones y formas de actuar.

La formación de padres permite optimizar uno de los contextos de desarrollo más cruciales para los miembros que viven en la familia. Existe un gran número de programas que pretenden este objetivo, basados en diferentes marcos teóricos. Se ha elegido el modelo ecológico-sistémico, que venimos resumiendo en páginas anteriores, para desarrollar un modelo metodológico acorde que permita la comprensión e intervención en el funcionamiento familiar. Así, desde el trabajo con los padres, se pretende mejorar el desarrollo de los niños, a través de las relaciones que se establecen dentro de la familia, y de ésta con su entorno. La metodología ecológico-sistémica presenta presupuestos muy útiles para el trabajo con las familias: valorar el funcionamiento del sistema familiar en su conjunto, intervenir a partir de la reflexión sobre la procedencia y actuación de las influencias positivas y negativas de todos los niveles en el sistema, frente al hecho de centrarse en el comportamiento aislado de sus miembros, comprender la causalidad para explicar los comportamientos o reacciones de algunos miembros serán bidireccional y compleja,...

Los argumentos expuestos anteriormente delimitan el marco teórico sobre el que se asienta la propuesta de innovación desarrollada a lo largo del curso 2013-2014 en el Centro Educativo Ponce de León, consistente en una intervención con familias que se encuentran en una situación de vulnerabilidad por tener un hijo sordo, y por ser inmigrantes. Como ya hemos visto, las familias son sistemas abiertos a múltiples influencias externas, a factores de riesgo y de protección, y a un contexto social con sus sistemas en interacción. Tanto la situación de tener un hijo sordo, como la de ser inmigrante, son factores de riesgo para las familias, pero al mismo tiempo, los recursos personales de éstas y los apoyos externos son factores de protección. Todos los miembros del sistema, incluido este recurso de apoyo e intervención, contribuyen activamente al desarrollo del individuo, trabajando para que la combinación factores de riesgo y factores de protección tome una u otra dirección, la formación de familias es un apoyo necesario para desarrollar la labor educativa de las mismas y disminuir el efecto

de los factores de riesgo o amenazas. El modelo ecosistémico permite visualizar los recursos, las posibilidades de cambio y las necesidades de cada familia, lo que resulta fundamental para llevar a cabo un buen trabajo, porque no existen las familias típicas, cada una tiene circunstancias únicas (Friend, 2007; en Zuna, Turnbull, Summers, 2009). A continuación se presenta cómo se han llevado a la práctica estos principios teóricos a partir de la puesta en marcha de un “Espacio de Encuentro para Familias”, que funcionaba como recurso de apoyo para las familias de hijos sordos de la etapa de infantil.

2. PROPUESTA DE INNOVACIÓN

A continuación se describen las características de la elaboración y puesta en marcha de un programa de intervención con padres de niños sordos de la etapa de educación infantil.

a. OBJETIVO

La intervención tiene por objetivo crear un área de encuentro para conseguir paliar las necesidades que supone la llegada de un niño sordo al sistema familiar; en concreto se pretende proporcionar seguridad a la familia, normalizar sus preocupaciones y sentimientos, darles estrategias, y promover sus propias competencias para lograr mejorar las interacciones padres-hijos, y el óptimo desarrollo del niño sordo. Además de forma paralela se busca la creación de una red de apoyo entre las propias familias que participan en el programa.

b. CONTEXTO DE INTERVENCIÓN

Esta intervención se ha llevado a cabo en el centro educativo Ponce de León, que lleva más de 30 años trabajando por la educación integral de niños, jóvenes y adultos, con especial dedicación y cariño hacia la comunidad sorda. Se encuentra situado en el barrio de Orcasitas, al sur de la ciudad de Madrid, en una zona bien comunicada. El nivel socioeconómico de las familias que allí residen es medio-bajo, existe un alto índice de inmigración en la zona. Por lo que la diversidad funcional, cultural y socioeconómica es también una seña de identidad del centro que es vista como un valor y una riqueza.

El Ponce de León es un centro que ofrece un ambiente acogedor, cuenta con una buena conservación y distribución de sus espacios exteriores e interiores, así como con instalaciones actualizadas y dotadas de medios técnicos y mobiliarios para facilitar los procesos de enseñanza-aprendizaje (instalaciones deportivas, zonas libres y de recreo, talleres, aulas de informática y tecnología, laboratorios, jardines, comedor y cocina, biblioteca,...). Bajo un nombre común, se identifican tres centros educativo-formativos integrados: un colegio, un centro ocupacional y un centro especial de empleo.

En concreto, el contexto de intervención fue el centro educativo, que se encuentra situado en el edificio principal. El colegio es de carácter privado concertado, de una sola línea, y cuenta con una amplia oferta educativa tanto ordinaria como especial. Los principios de presencia, participación y aprendizaje vertebran la educación que se imparte en las aulas, en las que conviven 15 alumnos oyentes por cada 5 alumnos sordos. A través de una educación integral real, se atiende a cada alumno en sus necesidades específicas, mediante las metodologías y los recursos tecnológicos más adecuados, así como a través de un gran equipo cualificado de profesores, especialistas en Lengua de Signos Española (de ahora en adelante LSE), logopedas, fisioterapeutas, psicólogos, orientadores y trabajadores sociales, con el fin de conseguir los mejores resultados.

Desde el año 2004 en las etapas educativas de infantil y primaria, el centro apostó por una metodología de trabajo vertebrada por un proyecto de educación compartida bilingüe, basada en los modelos bilingües de enseñanza a niños sordos (LSE-lengua castellana). Este proyecto se asienta por un lado en un modelo escolar inclusivo, que busca dar una respuesta educativa de calidad a todo el alumnado, a través de la experiencia de educación compartida, trabajando conjuntamente en el mismo aula alumnos sordos y oyentes, compartiendo espacios, actividades, para terminar formando personas respetuosas, tolerantes y solidarias con la diferencia. Esta modalidad educativa surge para intentar superar la segregación de los alumnos sordos y para tratar de superar una “integración” en Centros ordinarios, en la que en la mayoría de las ocasiones las necesidades educativas de los alumnos sordos se supeditan a las de los alumnos oyentes. Por otro lado, la educación bilingüe es el segundo pilar sobre el que se asienta este proyecto educativo, consiste en trabajar con las dos lenguas: LSE y lengua castellana, e implica que toda la comunidad educativa les otorga el mismo estatus, además ambas son el vehículo para la comunicación y el aprendizaje. Esta metodología bilingüe precisa la presencia de dos tutores en todas las aulas, cada uno referente de una lengua (LC o LSE) y conocedor de las dos. Los dos tutores tienen el mismo peso y comparten la responsabilidad en todo el proceso de enseñanza-aprendizaje del alumnado, sordo u oyente. La presencia de la figura del especialista en LSE, que es un profesional sordo signante, cumple con la función de favorecer la adquisición y competencia en LSE para todo el alumnado y ser modelo de identificación para los alumnos sordos. Éste desarrolla y participa en distintas actividades a lo largo de la jornada escolar.

El proyecto lingüístico del Centro se lleva a la práctica según ciertos acuerdos y reflexiones consensuadas acerca de los momentos y tiempos de uso de la LSE y la lengua castellana. Además, cada etapa define sus propios acuerdos específicos.

c. POBLACIÓN DIANA

Se decidió aplicar el programa en el primer curso del segundo ciclo de Educación Infantil, en el que había siete familias con un hijo sordo, aunque definitivamente el programa se lanzó a

cinco porque no todas iban a poder asistir a las sesiones por motivos laborales. Por tanto, tener un hijo sordo que acaba de iniciar la escolaridad en Infantil, concretamente en el primer curso de la segunda etapa, es el nexo común que unía a estos padres y madres.

Cuando nos pusimos en contacto con ellos, todos accedieron a participar en el proyecto, aunque de una familia no se consiguió una verdadera colaboración. De esas cuatro familias, tres eran de origen inmigrante. Una de ellas es madre de un niño del aula de tres años, pero éste no presenta dificultades auditivas, sí las tiene otro hijo de cinco años que también estudia en el colegio. Se consideró la necesidad de que participara en el programa porque éste último presenta necesidades en el área de comunicación y lenguaje, y se considera que la familia puede beneficiarse de todos los recursos que en este sentido se ofrecen desde el centro, además de enriquecer sus relaciones sociales con otros padres en situaciones similares. Según se fue desarrollando la intervención otra familia dejó de asistir al del programa por motivos personales, con lo que finalmente se trabajó con tres familias, todas ellas de origen inmigrante, así su nexo común era doble, además de tener un hijo sordo, también compartían la necesidad de adaptación y ajuste a una nueva situación geográfica y cultural.

d. FASES

La intervención se llevó a cabo siguiendo las fases que se relatan a continuación:

i. ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES

El programa que a continuación se presenta surge a partir de la reflexión del profesional en prácticas sobre sus primeras experiencias en el centro. Esencialmente, los factores implicados en la delimitación del tema para este proyecto fueron: las observaciones llevadas a cabo en el aula de tres años, las sucesivas reuniones con las orientadoras, y el análisis de las necesidades del centro. En un primer momento, la atención se centró en las dificultades que presentan los niños sordos de la primera etapa educativa, pero además fue haciéndose consciente de la necesidad de apoyo que tienen sus familias como consecuencia de la influencia que el factor de riesgo “tener un hijo con sordera” pudiera ejercer en ellos, ya que como se veía en apartados anteriores, esta situación es inesperada para la mayoría de familias, y requiere tiempo y apoyo para elaborar un ajuste apropiado. Por otro lado, se detectó que esta necesidad no estaba cubierta desde el colegio, éste no podía asumir el acompañamiento a los nuevos padres y madres con hijos sordos de la etapa de infantil, por falta de tiempo y recursos.

Situándose en el modelo ecológico sistémico, que define las influencias que los agentes de los diversos niveles ejercen sobre el individuo, se propuso llevar a cabo un programa de intervención con las familias de éstos niños con el objetivo de que éste resultase útil para los

padres y madres, y para sus hijos. Además con esta intervención se estaría cubriendo cierta laguna que existía en el centro en cuanto a la demanda de apoyo que las familias de estos niños sordos tenían.

ii. EVALUACIÓN INICIAL

Haciéndonos eco de la necesidad que plantea la población diana previamente delimitada, se llevaron a cabo entrevistas con los padres y madres interesados en participar. Estas reuniones tenían por objetivo presentar la propuesta a las familias, recoger sus preocupaciones y demandas, y finalmente, sentar los criterios de evaluación del programa de intervención.

A través de entrevistas semiestructuradas entre el profesional y las familias, que se llevaron a cabo de forma individual en una sala del centro escolar, se pudo conocer sus preocupaciones, si se sentían competentes en su tarea como padres o madres de un niño o una niña sordo, las atribuciones que hacían sobre el desarrollo de sus hijos, su nivel de confianza en una posible mejoría del hijo, la variedad de sentimientos que percibían en sí mismos, etc. También se les preguntó por las expectativas que tenían sobre el programa en el que iban a participar (ver anexo I). Las necesidades detectadas en las entrevistas también sirvieron de base para la búsqueda de los contenidos del programa, aunque el volcado de esta información y su materialización en cada una de las sesiones se corresponden con la fase práctica de la intervención. Además, a partir de los contenidos de las entrevistas se trazó la línea base para la intervención. Es decir, las preocupaciones y demandas de los padres fueron los temas a trabajar, y al mismo tiempo sirvieron como evaluación inicial.

Las entrevistas estaban organizadas en torno a cinco grandes bloques: preocupaciones, fortalezas, expectativas y agentes del cambio, emociones, e información sobre lo que las familias esperaban del programa.

A partir de las informaciones recabadas, se puede concluir que todos los padres estaban preocupados por la adquisición de la lengua oral de sus hijos, algunos se preocupaban por la tardanza en su aparición, otros dudaban de si llegaría a aparecer,... Son una minoría los padres y madres que hicieron referencia a temas relacionados con la comunicación, se comprobó que en este momento inicial no detectaban problemas en sus interacciones comunicativas con sus hijos, se sentían competentes, pero por otro lado también sentían la necesidad de que sus hijos adquirieran la lengua oral. En cuanto al uso de la LSE, aunque muchas familias lo calificaban como una herramienta útil y se sentían implicados con su adquisición (asistían a un curso de LSE para familias que ofrece el colegio), otros padres no apreciaban la ayuda que la LSE supone para los niños sordos, incluso percibían que esta herramienta dificultaba el acceso a la lengua oral porque el uso de gestos y signos es más fácil y accesible para los niños sordos, por lo tanto pensaban que la LSE “les hacía vagos” para aprender a hablar.

Varias familias también se mostraban preocupadas por las frecuentes rabietas de sus hijos, una madre comentó que se sentía sobrepasada por estos enfados y pataletas frecuentes en su hijo sordo. El futuro de los hijos, el nivel de autonomía que éstos logren en su desarrollo y desempeño en las actividades de la vida diaria, el miedo a que sean rechazados por pertenecer a una cultura diferente a la mayoritaria, o por ser sordos... son otros aspectos que inquietaban a los padres y madres, así como los posibles problemas escolares de cara al futuro o la evolución del desarrollo audiológico con los implantes cocleares, audífonos, etc. Por último, varios padres y madres se refirieron a los problemas económicos como otra preocupación, puesto que la cantidad de recursos de los que se dispone delimita el acceso a determinadas ayudas para sus hijos, como los servicios de logopedia.

En cuanto a la localización de las fortalezas que han influido en el desarrollo del niño, todas las familias coincidían en que la propia personalidad, sus historias de aprendizaje (haber criado otros hijos antes, trabajar como cuidador,...), etc. son puntos sobre los que se ellos apoyaban para ajustar su función parental. El apoyo de la familia extensa, de asociaciones, de servicios de atención temprana, etc. son recursos que la mayoría de familias señalaban como apoyos, aunque no todas tenían la oportunidad de contar con ellos (vivían lejos de su familia, largas listas de espera para recibir ayudas,...). Una gran parte de los padres y madres participantes señalaba que la fe y las creencias religiosas fueron útiles para enfrentar la situación de criar a un hijo sordo y animarles a seguir ayudándole.

Sobre las expectativas y los agentes del cambio, todas las familias confían en la mejora que sus hijos van a experimentar, aunque en diferentes grados. La mayoría justificaba esa esperanza en los cambios que ya habían venido observando en sus hijos, especialmente desde que entraron en el colegio. La direccionalidad de los cambios que esperaban estaba en consonancia con sus preocupaciones, es decir, estaban más o menos convencidos (depende de familias) de que sus hijos incrementarían su lenguaje oral, mejorarían su comportamiento, lograrían ser autónomos,... los agentes encargados de este cambio serían sobre todo el colegio, los servicios de logopedia, y en ocasiones ellos mismos o la familia. Alguna familia atribuyó los posibles cambios al propio desarrollo, es decir, confiaba en que habría avances, pero que éstos serían tan esperados como inevitables a consecuencia del propio desarrollo del ser humano.

Existen ciertos sentimientos comunes que estas familias manifestaban, por ejemplo todos decían tener o haber tenido la sensación de estar perdidos, una gran mayoría de familias confesaba que el continuo vaivén de consultas médicas, especialistas, etc. se escapaba a su control, especialmente en los primeros momentos. La angustia y el estrés son sentimientos que también aparecían en estos padres con frecuencia, y que en gran medida derivaban de lo anterior. En alguna entrevista la emoción al recordar el momento del diagnóstico sobrepasó a alguna madre, que seguía preguntándose por qué le había tocado a su hijo vivir esa situación. Los sentimientos de angustia también estaban referidos a la percepción del futuro que las

familias hacían de sus hijos. Sin embargo, otras emociones como alegría, orgullo, y sensación de reto también eran frecuentes entre ellas.

Por último, en general esperaban que el programa fuera un espacio en el que poder compartir y conocer las experiencias de otros padres y madres en su misma situación. Aunque la mitad de las familias ya habían participado en otras experiencias similares, todos mostraban buena disposición hacia el programa que iba a comenzar, estaban expectantes y motivados por el mismo, del que sobre todo esperaban conocer nuevas estrategias, incrementar sus habilidades parentales, y mejorar las relaciones con sus hijos.

iii. PROGRAMA

Características del programa

La intervención se describe como un programa grupal de educación familiar, que estimula la reflexión conjunta sobre las cogniciones y preocupaciones parentales, y potencia sus fortalezas. Tiene una orientación muy práctica dirigida al entrenamiento de pautas concretas de actuación, está inspirado en la metodología experiencial (Máiquez et al., 2000).

Como es conocido, existen varios modelos de intervención familiar. En esta ocasión se ha optado por éste porque ha sido validado en diversos programas de educación para padres, como la Escuela de Madres y Padres de radio ECCA (Máiquez et al., 2000), y se ajusta a la visión ecológico sistémica desde la que se entiende este trabajo. Este modelo parte de las prácticas de la vida cotidiana, es decir, se trabaja desde los propios contextos y escenarios familiares para lograr crear en los padres un sentido de competencia personal. El profesional no roba protagonismo a los padres y madres en sus tareas educativas, sino que trata de enfatizar su autonomía y confianza en las propias habilidades para poder responder ante cualquier situación. Para ello es necesario guiar a las familias en el proceso inductivo de construcción de conocimiento experiencial, los padres deben identificar y reconocer en sus acciones, que despliegan en situaciones familiares, sus teorías, metas y prácticas educativas, solo así reflexionarán sobre las mismas e introducirán cambios. El escenario de la intervención en un programa experiencial es también un contexto sociocultural de construcción compartida del conocimiento, donde la experiencia cobra un papel fundamental. Elliot (1985, en Máiquez et al., 2000) propone la reflexión cooperativa como modo de desarrollar conocimientos prácticos compartidos que emergen de la reflexión, el diálogo y el contraste permanente. Todas las familias tienen una amplia colección de recursos y destrezas, y las sesiones son el espacio que les da la oportunidad de conocer la amplia variedad de experiencias de otros padres en su misma situación, y de construir conocimiento a partir de los intercambios de distintas experiencias familiares. En definitiva, la intervención con los padres, que son agentes activos y protagonistas del programa, está enfocada hacia la preservación y fomento de su autonomía y sentido de competencia personal en sus comportamientos y decisiones como padres.

Metodología: mediador, actividades y técnicas

La actuación del profesional en el modelo experiencial se corresponde con una función de acompañamiento, apoyo y modelado a los padres, a quienes se les da el control de la toma de decisiones en el programa. El profesional adopta un rol en el que trabaja con las familias como un igual, dando competencia a los padres para desempeñar sus funciones y aprender de las propias experiencias del grupo, así este agente desempeña un rol de “mediador”. El mediador se sitúa en las concepciones de cada familia, facilitando el proceso de construcción compartida del conocimiento del grupo: ofrece pistas, opciones e información que les ayude a descubrir los medios necesarios para solucionar problemas, apoya la iniciativa personal, refuerza los sentimientos de competencia, invita a la negociación y a la búsqueda de consenso, y regula el clima emocional del grupo. En este modelo de usuario, los padres no son ayudantes sino usuarios de un programa diseñado a partir de sus propias situaciones, el mediador recoge las demandas y necesidades, y las refleja en la intervención, que elabora, pone en práctica y evalúa. La intervención está abierta a cualquier cambio o modificación, persigue el propósito de ajustarse a la población a la que está dirigida.

En definitiva, las tareas del mediador son facilitar las formas de verbalización que emplean los padres para formular comportamientos, concepciones,..., ser fuente de información alternativa, mediar, apoyar y facilitar el intercambio de opiniones y puntos de vista, y promover un adecuado autoconcepto parental, un buen nivel de motivación, y fomentar las relaciones interpersonales entre las familias. El mediador deberá tratar de diluir las situaciones en las que una o varias familias comiencen a enfocar únicamente las intervenciones en las sesiones sobre su caso particular, ha de ser habilidoso para reconducir estas experiencias personales (si fueran demasiado continuas y paralizaran el desarrollo de la sesión para el resto del grupo) hacia la temática de la sesión grupal.

En la línea de trabajo que se propuso en el programa, se planteó el uso de técnicas que permiten desarrollar este modelo y que van en consonancia con el mismo:

- Actividades para la cohesión: ejercicios cuyo objetivo trasciende más allá de la creación de relaciones en el equipo. Se suelen poner en marcha al comienzo de los programas de formación.

En nuestro caso, en la primera sesión se pidió a los padres que se presentasen a ellos mismos y a sus hijos indicando lo que más les gustaba de éstos, mientras se compartía un postre casero ofrecido por el mediador, con lo que se procuraba generar una sensación de comodidad y calidez dentro del grupo, dejando ver que el “Espacio de Encuentro para Familias” sería un espacio distendido de charla, donde compartir pensamientos y experiencias. Resulta relevante señalar que en la siguiente sesión una madre se animó a llevar otro tentempié casero (bizcocho y té) para compartir con el grupo. En esta primera sesión el mediador hizo entrega de cierto material a cada familia: una carpeta que contenía algún folleto informativo sobre el programa, y un bolígrafo. Se pretendía que los padres

utilizaran esta carpeta como lugar en el que depositar todos los materiales que se generasen a lo largo de las sesiones, se pudo comprobar cómo los padres y madres siempre acudían a las sesiones con éste material.

- Diálogos simultáneos: consisten en la organización del grupo en parejas o subgrupos para la discusión, debate o estudio de un material presentado en el programa, de un asunto propuesto por el mediador.
- Discusión dirigida: se trata de discutir sobre un tema entre todos los miembros del grupo. El tema a discutir tiene que ser susceptible de ser tratado desde diferentes perspectivas, pues de otra forma la discusión será inexistente.
- El trabajo en pequeños grupos: se divide al grupo en parejas o pequeños subgrupos, para uno de los cuales trabaja un tema con objeto de llegar a conclusiones parciales. Más tarde, de los informes de todos los pequeños subgrupos se extrae una conclusión general
- Lluvia de ideas: herramienta de trabajo grupal que facilita el surgimiento de nuevas ideas sobre un tema o problema determinado. La lluvia de ideas es una técnica de grupo para generar ideas originales en un ambiente relajado, que busca tácticamente la cantidad por encima de la calidad, y se valora la originalidad. Cualquier persona del grupo puede aportar cualquier idea.
- Estudio de casos: descripción detallada de una situación concreta (real o ficticia) sobre la que se pide a los participantes que, en el grupo grande o en pequeños grupos, analicen todos los factores que hay que tener en cuenta ante esta situación o conducta. El estudio de casos en este programa se ha llevado a cabo especialmente a través de la presentación de los mismos mediante vídeos. Se ponen en común y se sacan conclusiones.
- Roleplaying: consiste en representar una situación imaginaria, que se pueda transferir a la vida real, en la que las personas expresen sus propias emociones y reacciones ante una situación determinada. Esta representación se puede hacer con guiones elaborados, o partiendo de una historia base sobre la que los actores tendrán que elaborar sus propios papeles, en función de cómo perciben la situación o de cómo piensan ellos que actuarían en una circunstancia semejante. En nuestro caso se esperó a la percepción de un ambiente agradable y de confianza entre los padres para practicar esta metodología, que finalmente les resultó muy útil.
- Video: Se utiliza una película de vídeo para presentar y analizar un caso, unas escenas, o un tema. Tras el visionado de la película, el mediador formula una serie de preguntas referidas al contenido y destinadas a favorecer la reflexión y generar debate en grupo sobre el tema a tratar. Los vídeos también se presentan como colofón a una reflexión conjunta previa.
- Recuerda: ejercicios de síntesis y consolidación del conocimiento aprendido durante la sesión, éstos se llevaban a la práctica al final y al principio de cada sesión.

Contenidos

En la línea de lo que se decía más arriba, el “Espacio de Encuentro para Familias” se trata de un programa semiestructurado en el que durante toda la intervención se permitió a los participantes aportar datos, negociar, y llegar a conclusiones conjuntas. No obstante, las sesiones están diseñadas previamente y agrupadas según contenidos.

A grandes rasgos, las primeras sesiones se centraron en promover que todos los miembros que participaban en el programa se conocieran e interaccionaran, así se favoreció el intercambio de opiniones sobre sus experiencias, el conocimiento de la situación de otros niños y niñas, sus relaciones con los servicios médicos, logopedas, asociaciones,... Además al comienzo del programa, se dedicó un espacio para la reflexión sobre el importante papel que cumple la familia en el desarrollo de los hijos, sobre la dificultad de ser padres porque ésta requiere realizar ajustes continuos a los cambios socio-históricos, individuales, contextuales,..., sobre la necesidad de que los padres hagan de forma consciente un esfuerzo reflexivo para reconocer sus prácticas, y entender el porqué y para qué de las mismas. Posteriormente, se comenzó a trabajar con otros contenidos como: conocer las estrategias de comunicación efectivas para con sus hijos sordos, estrategias de promoción de la interacción padres hijos, estrategias para estimular el desarrollo del lenguaje (dejar que el niño lleve la iniciativa, seguir esta iniciativa, tomar turnos, emplear rutinas,...), dar pautas para disminuir las rabietas infantiles, reflexionar sobre los falsos mitos que rodean a la LSE y especialmente comprender su relación con la lengua oral, comprender la necesidad de introducir cambios en la ejecución de las actividades diarias, como pueden ser el juego y la lectura,...

Gran parte de los contenidos relacionados con la comunicación e interacciones padres-hijos están basados en el Método Hannen, que describe una serie de habilidades y estrategias que los adultos en contacto con los niños que presentan cierto retraso en la aparición del habla, pueden usar en casi todas las oportunidades de interacción que ofrece el día a día. Existen diversas guías prácticas basadas en este método (“Hablando... nos entendemos los dos”, “Usted hace la diferencia”,...) y dirigidas a los padres y madres, ya que éstos están presentes en las vidas de sus hijos de manera constante. Pretenden dotar a las familias de las herramientas necesarias para interactuar con los niños desde una perspectiva novedosa, observando detenidamente sus gestos y expresiones, y siguiendo su iniciativa (Pepper y Weitzman, 2007; Manolson, Word, y Dodington, 1996).

El resultado de encajar las necesidades de los padres con los recursos disponibles fue la elaboración de un programa de 12 sesiones prácticas, que en la puesta en marcha se redujo a 11 sesiones, por preferencia de las familias. A continuación se presenta una tabla resumen del programa atendiendo al contenido de cada sesión:

Nº sesión	NOMBRE SESIÓN	OBJETIVOS
1	BIENVENIDA	<ul style="list-style-type: none"> - Presentar el programa: características, duración, contenidos,... - Promover las primeras interacciones entre los padres. - Desmentir algunos mitos sobre la sordera, y su implicación en el desarrollo. - Entender la diversidad de situaciones individuales. - Comprender distintas formas de entender la sordera: perspectiva médica y perspectiva cultural.
2	FAMILIA	<ul style="list-style-type: none"> - Comprender que la familia es el espacio fundamental donde el niño crece, aprende y recibe cariño. - Comprender que ser padres es una habilidad que se aprende. - Reflexionar sobre la dificultad de ejercer la tarea parental, porque exige adaptación continua. - Ser conscientes de que la variedad familiar es una fuente de riqueza para la sociedad. - Reflexionar sobre la capacidad que las actuaciones individuales de los padres tienen en sus funciones educativas. - Conocer los estilos parentales y sus influencias en el comportamiento de los hijos.
3	COMUNICACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - Asimilar que desde la familia se pueden potenciar situaciones que favorezcan la comunicación. - Entender la importancia de que el hijo sienta deseo de comunicar. - Entender que a comunicar se aprende comunicando, a través del uso. - Preparar a los padres para interactuar con sus hijos de una nueva forma: observando al niño, entendiendo el cómo y el porqué de sus acciones. - Comprender que tanto la LSE como la LO sirven para comunicarse. - Conocer la etapa del desarrollo comunicativo en el que están sus hijos.
4	COMUNICACIÓN II	<ul style="list-style-type: none"> - Conocer y emplear las estrategias de comunicación con las personas sordas: llamada directa y a distancia. - Entender la importancia de establecer contacto visual. - Reflexionar sobre el uso que los padres hacen estas estrategias en relación con sus hijos.
5	DEJAR QUE EL NIÑO LLEVE LA INICIATIVA	<ul style="list-style-type: none"> - Entender que la mejor forma de animar al niño a comunicarse es dejándole iniciar las interacciones. - Saber que si el niño toma la iniciativa tendrá más oportunidades de aprender, se sentirá más seguro, y los padres tendrán oportunidad de conocerle mejor. - Familiarizarse con la estrategia OEE, observar, esperar y escuchar / mirar, para favorecer que el niño tome la iniciativa - La creación de situaciones en las que el niño tenga que preguntar o pedir algo favorecerá la aparición de su iniciativa.

6	SEGUIR LA INICIATIVA DEL NIÑO	<ul style="list-style-type: none"> - Seguir la iniciativa del niño es el paso siguiente a dejarle tomar la iniciativa, es participar de lo que él o ella está haciendo. - Diferenciar los momentos en los que los padres siguen verdaderamente la iniciativa de sus hijos, de los momentos en los que simplemente están con él o ella. - Conocer la relevancia de responder con interés a lo que el niño está comunicando: jugar, imitar o interpretar y comentar lo que el niño hace o dice es una excelente forma de seguir su iniciativa.
7	TURNOS Y RUTINAS	<ul style="list-style-type: none"> - Entender la importancia de la toma de turnos en las interacciones con el hijo, para promoverlas. - Reconocer la importancia de la toma de turnos en las interacciones con los niños sordos, crear contacto visual. - Se necesita adaptar los turnos a la situación del niño: duración, ritmo, intereses,... - Las interacciones basadas en preguntas, en rutinas,... ayudan a asimilar un estilo de interacción turnado. - Normalizar la dificultad de que el niño comprenda y utilice los turnos - Reconocer y compartir las propias rutinas en el grupo de encuentro con otros padres. - Presentar ideas para practicar con los niños: rutinas, preguntas,...
8	AÑADE LENGUAJE... ¡Y A JUGAR!	<ul style="list-style-type: none"> - Normalizar la preocupación de los padres por la falta de lenguaje en sus hijos. "Tiempo de espera". - Entender el proceso de aprendizaje del lenguaje: experiencia → comprensión → expresión. - Comprender la posibilidad de ayuda que cada familia en el día a día puede ofrecer a su hijo para la adquisición del lenguaje, introduciendo pequeños cambios en sus interacciones.
9	¡SABEMOS RESOLVER CONFLICTOS!	<ul style="list-style-type: none"> - Conocer los motivos principales que ocasionan las rabietas en los niños - Comprender que las dificultades comunicativas, tan presentes en los niños sordos, son una causa común de las rabietas. - Dar pautas para actuar ante una rabieta. - Reflexionar sobre la importancia de la presencia de normas y límites coherentes y estables en casa. - Diferenciar las actuaciones parentales que hacen que las normas funcionen o no.

10	LSE Y LO	<ul style="list-style-type: none"> - Desterrar los falsos mitos sobre la LSE. - Entender que la lectura labial, los implantes, audífonos,... son ayudas necesarias pero no suficientes para comprender los mensajes. - Valorar la LSE como una herramienta para la interacción, para conocer el mundo, para hacer amigos, para regular las emociones, reducir la frustración. - Conocer que la LSE es una lengua oficial, con todas las consecuencias. - Comprender que la diversidad de situaciones personales y sociofamiliares influirán en el desarrollo de la lengua oral en los niños sordos. - Comprender que la diversidad de situaciones personales hará a que cada individuo elija que lengua utilizar, según la utilidad que le reporte. - Reconocer que el aprendizaje de la LSE no es un impedimento para la adquisición de la LO, sino una ayuda en el caso de los niños sordos, especialmente en los primeros momentos. - Conocer las ventajas del bilingüismo, especialmente para los sordos. - Normalizar preocupaciones y sentimientos visualizando vídeos de otros padres y madres de niños sordos, de profesores, y de un niño y una chica sordos.
11	JUEGO Y LECTURA + DESPEDIDA	<ul style="list-style-type: none"> - Presentar dos actividades cotidianas en la vida de los niños (jugar y leer) como ejemplos sobre los que llevar a la práctica los puntos revisados a lo largo de las sesiones anteriores. - Animar a los padres a seguir llevando a cabo actividades de interacción con sus hijos, como la lectura y el juego, para favorecer una mejor relación entre ambos, así como el desarrollo de su lenguaje. - Reflexionar sobre la práctica de los propios padres, en concreto en las actividades de juego y lectura, la puesta en práctica de las pistas para mejorar la interacción propuestas con anterioridad. - Animar a seguir interactuando con sus hijos en esa dirección. - Despedida.
12	SESIÓN DE CIERRE	<ul style="list-style-type: none"> - Filmar un momento de interacción entre los padres y sus hijos: leyendo o jugando juntos. - Reflexionar conjuntamente sobre la visualización de sus propias prácticas anteriormente filmadas. - Recordar lo trabajado en sesiones anteriores. - Animar a seguir interactuando con sus hijos en esa dirección. - Despedida.

Como ya se ha comentado, pese a que el programa estaba diseñado para acoger doce sesiones, finalmente la última no pudo llevarse a cabo. Ésta pretendía ser el momento para reflexionar conjuntamente sobre todos los contenidos trabajados en el programa en base a la visualización de la propia interacción de los padres y madres con sus hijos en un espacio cedido por el colegio. La metodología consistía en grabarles jugando, leyendo,... interactuando con los niños, para luego presentar las grabaciones y analizar la direccionalidad que sus interacciones habían tomado, detectar la previsible aparición de ciertas estrategias previamente trabajadas... Esta metodología no terminó de convencer a una familia,

con lo que se decidió reformular la sesión número 11 para que fuese la última, y en la medida de lo posible pudiera servir también como marco de reflexión sobre la práctica parental en interacción con el hijo, mediante el análisis de una secuencia de juego entre una madre y su hija, ajena a cualquier familia del programa.

Estructura de las sesiones

Todas las sesiones del programa responden a una organización similar, en concreto la estructura es la que sigue:

1. Se comienza recordando los contenidos de la sesión anterior especialmente al compartir las observaciones recogidas en las “tareas para casa”.
2. A continuación se presentan los contenidos de la nueva sesión, normalmente después de haber promovido la reflexión sobre los mismos a través de diferentes estrategias y actividades (visionado de vídeos, *roleplaying*, explicaciones,...) que estimulen la reflexión conjunta y que estén centradas en la recuperación de sus propias experiencias.
3. Se recogen las ideas principales trabajadas a modo de conclusiones.
4. Se presenta la propuesta para practicar en casa durante la semana, cuyos resultados u observaciones serán valorados en conjunto al inicio de la siguiente sesión.
5. Por último, en este momento se pide a los padres y madres que valoren la sesión en un pequeño cuestionario diseñado para tal fin, del que se hablará más adelante (ver anexo II), que valora los contenidos (utilidad percibida, comprensión, interés...), el clima emocional de la sesión, y la función del mediador (si ha sabido hacer llegar la nueva información).

En los primeros encuentros, se reservó un tiempo al final de la sesión para acercar a los padres información sobre algunas actividades de ocio para niños o actividades en familia programadas para los fines de semana en Madrid, adecuadas para la edad de sus hijos, de bajo coste o gratuitas, y que se pensó que podrían resultarles útiles, pero se pudo comprobar que las familias prescindían de estas planificaciones, no hacían uso de la promoción de estas actividades, por lo que se dejaron de plantear.

Organización y temporalización

La captación de padres se realizó durante el mes de noviembre, desde el departamento de orientación, que fue presentando la propuesta familia a familia. En torno al mes de diciembre tuvieron lugar las entrevistas individuales del mediador con las familias. El programa de intervención, así como las entrevistas, se llevaron a cabo en un aula de reuniones del centro escolar Ponce de León anexa al Departamento de Orientación, idónea para tal fin: amplia

(permitía disposición circular de las sillas en torno a una mesa), luminosa, con un panel donde proyectar el contenido de las sesiones a través de un cañón, con sillas y mesas cómodas.

La temporalidad del programa (puesta en práctica de las 11 sesiones) fue de aproximadamente cuatro meses: en este caso las sesiones comenzaron el 22 de Enero, y terminaron el 14 de mayo. Las entrevistas finales se llevaron a cabo a lo largo de este último mes.

En origen las sesiones estaban planeadas para ser trabajadas de manera semanal, pero varias veces tuvieron que ser pospuestas, así que se puede afirmar que la frecuencia media de las mismas fue quincenal, ésta resulta del ajuste entre familias y mediador, que conjuntamente planeaban la cronología y duración de las sesiones, entendiendo las múltiples tareas a las que los padres y madres tienen que atender, se procuraba planificar los encuentros para que fueran accesibles a todos. Se desarrollaban los miércoles de 9 de la mañana, justo después de que acompañasen a sus hijos a sus respectivas aulas, a 10:15, inicialmente se pensó en una duración mayor, pero la reflexión conjunta sobre la práctica de las primeras intervenciones concluyó en reducir el tiempo por sesión.

Para cada sesión se preparaban los recursos materiales necesarios con antelación: presentación *power point*, cañón proyector, fotocopias con la recopilación de los contenidos más relevantes de la sesión para los padres, fotocopias con actividades específicas para trabajar dentro de las sesiones,... además se dotó a cada familia de una carpeta para que pudieran recopilar y hacer uso de la información y los recursos que se generaban en cada sesión. Los padres y madres acudían a los encuentros siempre con estos materiales. En cuanto a los recursos personales, se contaba con un solo mediador, encargado de elaborar y poner en práctica el programa.

iv. EVALUACIÓN DEL PROGRAMA

La intervención se ha sometido a varios procesos de evaluación complementarios, que se han producido en diferentes momentos del programa. Previamente a su implantación y creación, se comenzó con una evaluación contextual para detectar las necesidades de la población y del centro (análisis de necesidades), a continuación la evaluación inicial pretendió analizar las características y demandas concretas de los participantes del programa. A lo largo del proceso se ha llevado a cabo un seguimiento del mismo a través de la evaluación formativa, que pretendía obtener datos para ir mejorando la intervención de forma continua. Una vez que la intervención finalizó se realizó una evaluación final para comprobar los resultados y la efectividad del programa.

Evaluación formativa

En la evaluación continua del programa participaban todos los agentes del mismo:

1. En primer lugar, se diseñó un pequeño cuestionario para las familias (ver anexo II) que recogía información del proceso de intervención mediante indicadores que se valoraban de 1 a 4 (siendo 1 el mínimo y 4 el máximo), que analizaban los contenidos (utilidad percibida, comprensión, interés...), el clima emocional de la sesión, y la función del mediador (si ha sabido hacer llegar la nueva información). Así se pretendió recoger datos de forma continua para ir corrigiendo aspectos del programa o de la actuación del mediador, y mejorar la efectividad de la intervención.
2. Por otra parte, el mediador trató de recoger sus impresiones y sensaciones sobre cada sesión en un "Diario del mediador" que acompañaba a otra tabla de registro (ver anexo III) elaborada para recoger información sobre indicadores que evaluaban el comportamiento de los padres (interés, implicación en las tareas, asistencia, relación con el resto de participantes, utilización de términos y contenidos trabajados en sesiones anteriores, clima grupal,...), la autoevaluación del mediador (habilidad para reconducir el discurso, gestión del tiempo, habilidad para hacerse entender...), y la autoevaluación de la organización de la sesión (actividades, metodología, duración, interés de los contenidos,...), que el propio mediador completaba al término de cada intervención.

Pese a que la situación ideal hubiera sido contar también con la presencia de un observador externo que valorara la dinámica y utilidad de cada sesión de manera más objetiva, se considera que la evaluación diacrónica llevada a cabo por el mediador (a través de su diario cualitativo y de las tablas de registro) y por las familias, apoya la reflexión sobre la práctica de todos los componentes del programa, y ayuda a su mejora. De hecho, estos métodos de recogida de información fueron muy útiles para añadir ajustes al programa.

A partir del análisis de las valoraciones diarias de los padres y madres, se puede observar que en general todas las sesiones recibieron una alta valoración por parte de las familias (todos los indicadores reciben una puntuación cercana al 3,5 y al 4), aunque las mejor valoradas fueron la número 10, 9, 11 y 7 ("LSE y lengua oral", "¿sabemos resolver conflictos!", "jugar y leer", y "turnos y rutinas"), también se aprecia cierta tendencia de mejoría en la valoración que las familias hicieron de cada sesión según éstas se fueron sucediendo en el tiempo. Es decir, parece que a medida que el programa avanzaba, las familias se mostraban más a gusto con las sesiones. En cuanto a los indicadores que componen estas evaluaciones, parece que las familias estuvieron muy satisfechas con la intervención del mediador, que consiguió presentar intervenciones interesantes a juicio de los participantes. Otros indicadores bien valorados a lo largo del programa fueron los relacionados con el clima emocional grupal de los encuentros (sentirse bien en el grupo y sentirse cómodo para hablar y exponer ideas libremente), los contenidos por lo general también les resultaron interesantes a las familias (especialmente los de las últimas sesiones), lo que no es sorprendente porque estaban basados en sus propias

demandas. Se percibieron como más útiles y claras las sesiones a partir de la número 5, lo que también se corresponde con valoraciones personales sobre una mayor cantidad de nuevos aprendizajes.

Por último, los cuestionarios para familias contaban con un apartado en el que éstas podían escribir observaciones. De estos espacios surgieron algunos de los ajustes llevados a cabo a lo largo del programa, por ejemplo: acortar el tiempo de las sesiones (de dos horas a una hora y quince minutos), denominar a las “tareas para casa” de otra forma menos “académica” (se decidió renombrarlas como: “practica en casa”,...). Estas cuestiones ejemplifican la fortaleza que tiene la evaluación formativa en la intervención, a través de ella se han introducido cambios en la metodología de las sesiones del programa.

De la revisión del “diario del mediador” y los registros que éste llevó a cabo al término de cada sesión se puede observar por un lado que el nivel de asistencia de las familias fue variable, aunque éste parece que encontró cierta estabilidad a partir de la quinta sesión, hasta entonces la asistencia fue más irregular, especialmente por parte de las familias que finalmente abandonaron el programa. Los padres y madres que acudieron a las sesiones de manera continuada sí solían traer las “tareas para casa” resueltas, en ocasiones parecía que explicitar los resultados de sus prácticas era costoso o simplemente se complicaba por la falta de tiempo, así que a partir de la sesión número 7 se pidió que practicasen en casa sin tener que anotar sus impresiones o dificultades. En cuanto a las familias, el mediador valoró el nivel de su discurso, porque éste fue un indicador del nivel de aprehensión de los contenidos por parte de los participantes a lo largo de las sesiones, así pudo observarse que éstos fueron incluyendo términos presentados en otras sesiones, definiendo con mayor complejidad las diversas situaciones,... según se fue avanzando en la intervención, estos hechos aparecieron muy notable y frecuentemente a partir de la sesión número cuatro.

En cuanto a la relación entre los integrantes del grupo, el mediador detectó que desde el primer momento existía empatía entre estas familias con un fuerte nexo en común, eran comunes los comentarios sobre las propias experiencias y el ofrecimiento de ayuda mutuo. Éste último punto junto a la complicidad percibida destacaron especialmente cuando el grupo era más reducido y sus miembros estaban más comprometidos con la asistencia.

Las observaciones que el mediador realizó a cerca de la percepción por parte de las familias de las actividades, coincidieron con las opiniones vertidas por los padres y madres en las entrevistas finales, éstos prefirieron la inclusión de materiales audiovisuales y reflexión conjunta en las actividades, así las percibían como más interesantes. El mediador pudo observar que la introducción de metodologías novedosas, como actividades de *roleplaying*, implicaron y motivaron a las familias en mayor medida, además de acercarlos emocionalmente. El trabajo en pequeños grupos, cuando fue posible, fue muy positivo, y en la puesta en común en el gran grupo se ofrecían *feedback* entre compañeros. Cuando el grupo se redujo a tres

miembros, este tipo de actividades se sustituyeron por la reflexión conjunta directamente, donde éstos indicadores de retroalimentación también eran visibles, incluso en mayor medida.

El propio mediador fue observador subjetivo de su propia actuación, valoró su discurso y la gestión del tiempo de cada sesión. En general el mediador se esforzó por presentar un discurso participativo, donde las familias tuvieran todo el protagonismo, pero esto no siempre fue posible, especialmente en los primeros momentos, cuando los participantes se sentían algo cohibidos ante la novedad del grupo y la situación. Según las familias fueron cogiendo confianza con los compañeros, el discurso se tornó menos directivo, dando todo el pie posible a la participación de las familias. Como una de las funciones del mediador es ser capaz de gestionar el tiempo para las actividades, reflexión conjunta, discurso, etc. éste indicador también fue valorado, normalmente todas las actividades se completaron en el tiempo estimado, el cual no estaba cerrado. Otra de sus funciones era la de reconducir el discurso de las familias que ocasionalmente lo acaparaban, restando oportunidad de participación al resto de compañeros, aunque por lo general el propio grupo se regulaba autónomamente. En general, la gestión del tiempo en la mayoría de las ocasiones fue adecuada, el mediador se adaptó a la petición de algunos padres sobre reducir el tiempo por sesión, pero esto no fue un problema en relación a la falta o exceso de tiempo para tratar los contenidos.

Evaluación final

Para el momento de la evaluación final se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas individuales con las familias (ver anexo IV), en las que básicamente se repitió el modelo de entrevista inicial con alguna modificación. Es decir, en esta fase se volvió a preguntar a los participantes sobre los bloques definidos en la evaluación inicial: preocupaciones, fortalezas, expectativas y agentes del cambio, emociones, e información sobre la percepción que habían tenido a cerca del programa (impresiones, críticas, propuestas de mejora,...). En este momento también se quiso conocer si las familias habían introducido algún cambio en su día a día y las consecuencias percibidas de los mismos.

El programa “Espacio de Encuentro para Familias” se valoró como muy positivo de forma unánime (en las entrevistas finales todos los participantes lo puntúan con un 8 sobre 10), los padres y madres se sintieron satisfechos porque las sesiones cubrieron sus expectativas: consideraron que éstas sirvieron para incrementar sus estrategias parentales, aprendieron pautas que ponen en práctica en el cuidado de sus hijos sordos y de otros hijos (las familias que los tienen), y conocieron a otras familias en su misma situación. Todas las familias señalaron que gracias al programa cambiaron algunas ideas sobre la crianza, y pusieron en práctica los contenidos en su día a día, comprobando su eficacia en términos de cambios en las interacciones y en el comportamiento de los niños y niñas. Algunos de estos cambios se explicitarán más adelante.

A pesar de que ya se contaba con información procedente de la evaluación continua, se quiso preguntar, una vez finalizado el programa, por el interés de los contenidos y la utilidad de la metodología del mismo. Entre los contenidos del programa, basados en las propias preocupaciones parentales recogidas al principio de la intervención, los participantes no echaron en falta ningún tema, todos estaban satisfechos con las informaciones presentadas. Las sesiones número 4, 5, 6 y 7 (“Comunicación II –estrategias comunicativas-“, “Dejar que el niño tome la iniciativa”, “Seguir la iniciativa del niño”, y “Turnos y Rutinas” respectivamente) fueron las mejor valoradas en las entrevistas finales. Ninguna parecía haber disgustado a estos padres y madres, que no se decidieron a la hora de señalar algún contenido que hubieran modificado o cambiado, aunque alguna familia sí señaló que una opción de mejora general del programa sería el contar con más participantes para próximas puestas en marcha del programa, dado que así se tendría oportunidad de conocer un número mayor de experiencias y puntos de vista.

Según los contenidos se fueron ajustando a las preocupaciones específicas que los padres y madres manifestaban, sus valoraciones reflejaron una mayor satisfacción e interés. Como estos contenidos estaban basados en sus intereses, acercarse a su motivación fue más sencillo. Llama la atención como las sesiones mejor valoradas en las evaluaciones continuas no se corresponden con las mejor valoradas en las evaluaciones finales, por un lado los padres en los cuestionarios inmediatos a cada intervención, otorgaron de forma unánime la máxima puntuación a las últimas sesiones respecto al interés que les despertaron (s8: Añadir lenguaje; s9: rabietas; s10: LSE y Lengua oral; s11: juego y lectura, y despedida), pero tras tomarse un periodo de reflexión, en las entrevistas finales todas las familias señalaron que las sesiones que les resultaron más interesantes y útiles fueron las relacionadas con la iniciativa del niño (s5: dejar que el niño tome la iniciativa; s6: seguir la iniciativa del niño; s7: turnos y rutinas).

En cuanto a la metodología empleada, las familias consideraron que las siguientes fueron las más útiles: la reflexión conjunta, el compartir y debatir sobre las propias experiencias, los vídeos, y el *roleplaying*. También en estas entrevistas finales varias familias insistieron en señalar la importancia que las “tareas para casa” tenían para lograr un aprendizaje significativo. Por último, los ajustes que se llevaron a cabo por parte del mediador para que todas las familias tuvieran acceso al programa fueron valorados muy positivamente por los participantes: adaptar algunos contenidos al inglés para una familia que se manejaba mejor con ese idioma, acompañar a los padres a la sala de reuniones desde el aula de tres años donde dejaban a sus hijos, adquirir un estilo flexible a la hora de mover las sesiones de una fecha a otra,...

Se recordará que en este programa se pretendía promover en las familias cambios conductuales, cognitivos, y actitudinales. Para saber si los participantes progresaron y hacia dónde lo hicieron, se comparó lo que verbalizaron en las entrevistas iniciales y finales. Ya se vio que la entrevista estaba organizada en torno a cinco bloques: preocupaciones, fortalezas, expectativas y agentes del cambio, emociones, y cambios en su forma de interaccionar.

Como ya se mostró anteriormente, antes de comenzar la intervención las familias estaban preocupadas principalmente por el momento y el nivel de adquisición de la lengua oral que lograrían sus hijos, aunque se sentían competentes en su nivel de comunicación en las interacciones con ellos. También les preocupaban los problemas conductuales que presentaban los niños, el miedo a poder sufrir rechazo por ser sordos o por pertenecer a otras culturas, y en general mostraban cierta incertidumbre hacia el futuro de sus hijos: escolaridad, evolución de las intervenciones con los implantes cocleares, audífonos, etc. Tras las entrevistas finales, se pudo comprobar que algunas de estas inquietudes continuaban latentes pero se normalizaron, les hacían sentir menos estresados y preocupados.

En cuanto a la adquisición de la lengua oral, todos los padres seguían pendientes de la evolución que toma en sus hijos, aunque ahora tenían en cuenta otros aspectos de la comunicación a los que daban valor y sentido en el proceso de adquisición del lenguaje: detectaban las intenciones comunicativas de sus hijos y las seguían, participaban activamente en las interacciones con ellos introduciendo estrategias como la toma de turnos, el uso de rutinas,... que promueven intercambios más eficaces. También valoraban la LSE como una herramienta necesaria en el proceso de adquisición del lenguaje en los niños sordos. Por otro lado, otras preocupaciones se mantenían más constantes, las rabietas seguían preocupando a los mismos padres que en las entrevistas iniciales, aunque ahora manifestaban comprender algo más sus orígenes y procuraban poner en marcha algunas estrategias para frenarlas, en ese momento aun era pronto para observar verdaderos cambios en estas conductas. Las inquietudes por el futuro de los hijos, por el miedo a que sufran rechazos, o por las situaciones económicas de la familia, seguían presentes, aunque en general los padres y madres confesaban sentirse más tranquilos, especialmente por las mayores expectativas de autonomía y desarrollo de sus hijos, y porque se sentían más competentes en su función parental.

Tras participar del programa las familias contaban con las mismas fortalezas que al comienzo del mismo, pero la confianza en el propio sistema familiar y en sus competencias ganó peso. Seguían valorando la ayuda que ofrecían el colegio, asociaciones, equipos médicos y logopédicos, la familia extensa, la fe y las creencias religiosas. Los participantes dejaron ver en la evaluación final que confiaban más que antes en sus propias competencias, ya que entre otras cosas, hicieron menos referencias a preocupaciones relacionadas con la adquisición de la lengua oral de sus hijos, porque en ese momento ya conocían y habían comprobado la funcionalidad de otras formas de comunicación.

Parece que la confianza de las familias en la mejoría de los hijos aumentó, ya que en este momento todas sintieron un “alto” o “muy alto” grado de confianza en que éstos incrementasen su comunicación y lenguaje, que llegasen a hablar, que llegasen a ser autónomos, y que no fuesen rechazados. La atribución que las familias en este momento hacían sobre estas mejoras percibidas se dirigía hacia los profesionales (colegio y logopedas), hacia ellos mismos (y otros miembros de la familia), y hacia los compañeros del colegio y amigos. Los padres y madres se perciben como agentes de cambio en mayor medida que en los momentos iniciales, confiaban

tanto en sus posibilidades y competencias parentales, como en los apoyos formales e informales. La experiencia de ajuste familiar continuo y la percepción de que sus actuaciones llegaban a buen término, son la base para seguir creyéndose parte de la evolución positiva de sus hijos.

En cuanto a las emociones, los padres y madres entrevistados se alejaban de la sensación de sentirse perdidos ante la situación de sus hijos sordos. Todos los padres confesaron sentirse menos cansados, y menos estresados en su día a día, más alegres y sobre todo más confiados. En las entrevistas todos los participantes coincidieron en resaltar las expectativas positivas sobre el desarrollo de sus hijos, lo que les producía sensación de reto y reducía el nivel de ansiedad respecto a la que reflejaban en los momentos iniciales.

Las familias decían haber introducido cambios en las interacciones diarias con sus hijos, cuyos resultados pudieron comprobar en el comportamiento de los mismos. Todos los padres y madres afirmaron que tras la intervención atendían y ponían en práctica las estrategias comunicativas específicas de la sordera: contacto visual, llamadas directas y a distancia,... Aunque el cambio más significativo que los participantes señalaron fue el hecho de dejar de llevar la iniciativa en sus interacciones con los niños, a favor de cederles a ellos este poder, todas las familias comprobaron los efectos positivos de este cambio de perspectiva: se tomaban más tiempo para observar a sus hijos e intentar comprender sus actuaciones, permitían que los niños dieran el primer paso en las interacciones para seguirles en éstas bajo determinadas pautas comentadas a lo largo de las sesiones (tomar turnos, utilizar rutinas,...). Los padres y madres vieron que de esta forma sus hijos tendían a acercarse de manera natural a sus propios intereses, lo que facilitaba a las familias la comunicación con ellos sobre los mismos. Otro cambio significativo que se observó fue que los padres y madres entendieron y valoraron otras formas de comunicación a parte de la lengua oral sobre las que entonces comenzaron a moverse y practicar de forma paralela al habla, he aquí el testimonio de una de las madres participantes: “sí, he aprendido muchas cosas que no sabía, pero sobre todo ahora hago cosas que antes no hacía: ahora le hablo y me comunico con él, que antes no lo hacía, y he visto que él (su hijo) responde, y también se comunica conmigo”. Esta madre comentaba en la evaluación final que ya no solo hablaba a su hijo, sino que también había encontrado otros canales por los que interaccionar con él, desde el momento en el que comenzó a ponerlos en marcha comprobó los resultados: mejoró su relación con el niño porque se comunicaban, y se mostró muy satisfecha y motivada para seguir en esa línea de actuación.

Cuando los padres se sitúan sobre la zona de desarrollo próximo de sus hijos, se están situando a su altura, sobre sus intereses y gustos, y desde ese punto es más fácil ayudarles a crecer y avanzar. Algunas familias dijeron haber aumentado los momentos de interacción con sus hijos, por ejemplo dedicaban más tiempo al juego o a la lectura con ellos, pero todas ellas repararon en valorar la importancia de tomarse un tiempo para observar, esperar, y escuchar o mirar lo que el niño dice y hace, para seguirle en sus intereses, participar en sus iniciativas, y así compartir actividades y momentos del día a día con él o ella. Todos los participantes

estaban satisfechos por haber mejorado la relación con sus hijos, viendo incrementados los niveles de comunicación e interacción, y observando que los niños se sentían más relajados y cercanos a sus sistemas familiares.

Además, a partir de lo que las familias contaron en las entrevistas y de las observaciones llevadas a cabo a lo largo de las sesiones, se puede afirmar que los participantes estrecharon sus relaciones, el programa fue el medio por el que se creó un vínculo que les une y que se manifestó en las conversaciones que tienen a diario al dejar y recoger a los niños en el colegio, o en las conversaciones que construyeron las propias sesiones, en las que se percibe cómo las familias se preocupaban unas de otras, por ejemplo entre ellas conocían las fechas de las citas médicas de sus hijos, se preocupaban por conocer los resultados, se animaban mutuamente, se ofrecían soluciones unos a otros para ciertos problemas que fueron apareciendo de forma paralela al programa, etc.

En definitiva, el programa fue valorado por todos los participantes como una herramienta útil de la que se extrajeron ideas que han posibilitado cambios en sus modelos de crianza e interacción con sus hijos, también construyeron una red de apoyo informal entre los propios padres y madres implicados en el programa. Todos se mostraron muy agradecidos tanto al mediador como al centro por responder a sus necesidades a través de la creación del “Espacio de Encuentro para Familias”, creen que es un apoyo importante para las familias que el próximo año estén en su situación, y por su parte demandan continuar con la intervención el curso próximo.

3. CONCLUSIONES

A lo largo de este trabajo se ha explicitado la elaboración y puesta en marcha del programa educativo familiar “Espacio de Encuentro para Familias”, fundamentado en el modelo teórico ecológico-sistémico, que entiende a la familia como un sistema dinámico de relaciones interpersonales recíprocas, enmarcado en múltiples contextos de influencia que sufren procesos sociales e históricos de cambio. Los destinatarios de la intervención fueron padres y madres cuyos hijos sordos acababan de iniciar el segundo ciclo de la etapa de educación infantil en el Centro Educativo Ponce de León. Además, las familias que definitivamente se implicaron en el desarrollo del programa eran inmigrantes.

Estas características se categorizan como nexos de unión entre los participantes, pero también son factores de riesgo que interactúan con el resto de influencias que reciben sus sistemas familiares y contextuales. La discapacidad en general supone una circunstancia diferente e inesperada en cualquier sistema familiar, que requiere esfuerzos necesarios para ajustarse a la nueva situación. La sordera es la forma que la discapacidad toma en las familias que forman parte de este programa, además todos estos padres y madres son oyentes y hasta antes de conocer a sus hijos nunca habían tenido contacto con el mundo de la sordera. Por

otro lado, todos los participantes eran de origen inmigrante, lo que por un lado es un componente de diversidad y enriquecimiento social, y por otro lado es un factor de riesgo para las familias porque sus ideas previas sobre la comprensión del mundo, del entorno, y de la paternidad, en ocasiones difieren de las ideas predominantes en el entorno en el que se encuentran inmersos. Adentrarse en el funcionamiento de un nuevo sistema cultural requiere esfuerzos adaptativos por parte de todos los agentes del mismo, tanto de los que llegan al nuevo contexto, como de los que ya estaban allí.

El programa aquí presentado ha querido dar respuesta a la necesidad de apoyo formal que requieren estos sistemas familiares, pero también ha pretendido sembrar la semilla del apoyo informal que surge de la relación entre las propias familias. El “Espacio de Encuentro para Familias” es una intervención que pretendía ser un factor protector para los sistemas familiares que en él participan, además como estas familias se han implicado en el programa teniendo hijos pequeños, los beneficios que obtienen del mismo serán más importantes y duraderos, Bronferbrenner (1979, en Máiquez, 2000) da mucha importancia a la formación de padres relacionándola sobre todo con la intervención temprana.

Como ya se comentó anteriormente, el programa se inspiró en el modelo de enseñanza experiencial: en primer lugar se ajustó a las necesidades contextuales y particulares de la población delimitada porque se pudieron conocer de primera mano, lo que favoreció una percepción de efectividad y satisfacción con el programa por parte de las familias en las evaluaciones, y por otro lado, el programa se basó en el trabajo sobre los episodios reales de los participantes, lo que facilitó la transferencia.

Tras la puesta en marcha del programa es beneficioso detenerse a pensar sobre la labor realizada, para ello en este apartado se analizan los resultados obtenidos a lo largo del proceso. Se han extraído conclusiones interesantes para la comprensión de la intervención, pero sobre todo para llevar a cabo mejoras de cara a poder volver a aplicar este programa en el futuro.

En primer lugar, tomando como referencia los objetivos delimitados al comienzo de la intervención, y tras la revisión de los diversos procesos de evaluación se puede concluir que el programa ha sido eficaz porque ha conseguido paliar las necesidades de las familias con las que se ha trabajado: normalizar sus preocupaciones y sentimientos, darles estrategias y proporcionarles seguridad en sus propias competencias para lograr mejorar las interacciones con sus hijos, además de crear una red de apoyo entre las familias del programa.

Con respecto a las preocupaciones que las familias manifiestan al finalizar el programa, como ya se comentó en la evaluación final, se puede observar que éstas disminuyeron en lo que respecta al momento y el nivel de adquisición de la lengua oral que lograrían sus hijos. La modificación de esas inquietudes puede deberse a la metodología empleada, en la que se escuchó activamente las demandas los padres y madres, se pusieron en valor, se reflexionó

conjuntamente sobre las mismas, y se trató de abordarlas como parte central del programa. De esta forma las familias normalizaron sus preocupaciones, y las redujeron.

Otro punto importante del programa fue que hubo cambios en las fortalezas, éste fue eficaz porque ha empoderado a las familias, haciéndoles ver y creer en sus propias competencias en mayor medida. Poniendo en marcha nuevas estrategias en relación a la forma de interactuar con sus hijos, los padres y madres pudieron comprobar su funcionalidad. Según Watkins y Clark, podemos hablar de adaptación familiar cuando ésta ha desarrollado nuevas formas de afrontar los cambios y los retos que conllevan la crianza de un hijo sordo (1993, Suárez y Rodríguez, 2006).

Las expectativas de las familias sobre la mejoría de sus hijos ahora son más realistas, están relacionadas en mayor medida con sus nuevas preocupaciones. No obstante, el paso de los niños por el colegio durante todo un curso, ha contribuido a avanzar en muchos aspectos de su desarrollo como la comunicación y el aprendizaje, estos cambios apreciados por las familias también representan un apoyo a la hora de mantener y extender la confianza sobre sus hijos.

En torno a las emociones también se han producido cambios, porque los padres y madres al normalizar y aliviar en cierta medida sus preocupaciones, se sienten algo más tranquilos y relajados, menos cansados. Diversos estudios consideran el apoyo social como una de las principales variables moduladoras del estrés al que se ven sometidos la mayoría de familias tras la confirmación del diagnóstico de sordera de un hijo (Koester y Meadow-Orlans, 1990; Lederberg y Goldbach, 2002; Sepa, Frodi y Ludvigsson, 2004; en Suárez y Rodríguez, 2006). Encontrar familias en su misma situación, con las que pueden compartir miedos, intercambiar estrategias,... así como recibir información tranquilizadora y comprensible han podido ser las causas de que ahora los padres y madres se sientan mejor y verbalicen haber disminuido sus niveles de estrés.

En relación con todos los cambios que se vienen comentando a nivel de preocupaciones, fortaleza, expectativas, emociones..., ahora familias se sienten más competentes en sus interacciones con los hijos, se sienten más protagonistas como agentes del cambio del desarrollo de sus hijos.

Otro indicador del éxito del programa es que las familias han incorporado la mayoría de estrategias, sobre las que se ha reflexionado en el programa, en sus interacciones cotidianas con los hijos. Se considera que la motivación para introducir estas modificaciones en su día a día está en que éstos han comprendido el valor de las mismas, bien por conocer las experiencias de compañeros, o bien por reflexionar sobre la utilidad de estos cambios al valorarlos en las sesiones y en su propia experiencia con sus familias (en sus contextos). Las “tareas para casa” que se planteaban al final de cada sesión pretendían animar a las familias a desarrollar lo trabajado en su día a día, y a reflexionar sobre las dificultades que encontraban,

es decir, animaban a reflexionar sobre la propia práctica, lo que facilitaba la transferencia. Cuando los esfuerzos parentales ven sus resultados en forma de cambios en la relación con sus hijos, a éstos les anima a seguir y les hace sentirse mejor.

De la revisión de los procesos de evaluación se observó que a medida que los contenidos se fueron ajustando a las preocupaciones específicas que los padres y madres manifestaban, sus valoraciones reflejaban una mayor satisfacción e interés. Las sesiones mejor valoradas en las evaluaciones continuas no coincidieron con las mejor valoradas en las evaluaciones finales, para comprender este fenómeno se han planteado la siguiente explicación:

Las intervenciones mejor valoradas de forma inmediata coinciden con la presentación de metodologías vistosas y novedosas, por ejemplo la décima sesión contenía muchos vídeos sobre testimonios reales de niños y adultos sordos, de sus padres y madres (que ya habían pasado por la misma situación que los participantes), y de profesores de la etapa en la que se encontraban sus hijos, en los que relataban sus experiencias personales en relación a ciertas preocupaciones sobre la sordera, y especialmente sobre el uso de la LSE. En esta sesión además los padres pudieron normalizar el estrés y la angustia que les despertaban muchas de sus preocupaciones, se sintieron comprendidos por sus iguales. Además las últimas sesiones entrañan una recopilación de los conocimientos y prácticas que las familias ya conocían por haber sido presentadas previamente, y cuya comprensión se hizo clara en la resolución de diversas actividades, supieron identificar las estrategias que otros padres ponían en práctica en las interacciones con sus hijos, lo que se supone que les resultaba motivador. Que las familias en el largo plazo crean que las sesiones más útiles han sido las anteriormente nombradas (5, 6 y 7), puede deberse a que desde el momento de la presentación de las mismas hasta el momento en el que se pide que valoren el programa en general, ha pasado un tiempo en el que los progenitores han tenido oportunidad de poner en práctica las estrategias, ver sus resultados, y comprobar su eficacia, de hecho todos los participantes coinciden a la hora de destacar la utilidad que esas estrategias tuvieron en su día a día. Quizás en el corto plazo los padres y madres no pudieron comprender completamente los contenidos que se presentaban en las sesiones intermedias del programa, pero tras trabajarlas diariamente, y continuar haciendo referencia a las mismas en el resto de sesiones, se ha logrado el fenómeno de la transferencia, lo que ha contribuido a la satisfacción de los padres con el programa.

El indicador que de manera sistemática en todas las sesiones fue el mejor valorado, por encima incluso del interés de las mismas o del clima de grupo, es el referido al trabajo del mediador en el programa. Desde el inicio, el mediador ha conseguido crear un clima cómodo entre las familias. A partir de la sexta sesión, cuando el nivel de asistencia se estabiliza, esta valoración máxima se retoma hasta el término del programa. El mediador ha tenido una buena relación con todos los participantes, y tuvo la sensación de que ésta mejoraba al mismo tiempo que las sesiones avanzaban y el grupo se afianzaba, además se esforzó por hacerse entender y porque los contenidos de las sesiones se hicieran tan interesantes como accesibles para todos: adaptó contenidos a otros idiomas, reducía y ajustaba el ritmo del discurso, empleaba

imágenes y vídeos constantemente, se ajustó para que la asistencia a las diversas sesiones fuera posible para el máximo número de familias, etc. Somos conscientes de que en estas valoraciones tan positivas del mediador puede existir cierto grado de deseabilidad social, ya que pese a que eran anónimas el reducido grupo de participantes pudo pensar que éste sería consciente de su opinión.

Volviendo a los objetivos marcados al inicio, el programa educativo “Espacio de Encuentro para Familias” ha resultado eficaz porque ha mejorado la percepción de la propia competencia de éstas, que se sienten más confiadas en su labor parental, y que han mejorado la calidad de las interacciones con sus hijos sordos. Además la buena valoración que los participantes hacen del clima emocional de las sesiones, así como las observaciones de cómo las relaciones entre éstos han mejorado (se acompañan mutuamente a las salidas y entradas del colegio, charlan en los pasillos, conocen aspectos personales de sus vidas,...) contribuyen a reforzar la eficacia de la intervención, porque entre ellos ha nacido una red informal de apoyo.

Además, esta intervención también ha resultado muy útil para el centro educativo. En el Plan de Trabajo del Departamento de Orientación estaba planeado dar respuesta a la necesidad que año tras año se observaba en las familias cuyos hijos sordos iniciaban la escolaridad en estas edades tempranas, pero no se contaba con los recursos necesarios que la elaboración de un programa de estas características requería. Los profesores y las profesionales del departamento de orientación han señalado su utilidad y han comprobado algunos cambios en las familias y sus hijos. Es importante reflejar este dato, pues avala la eficacia del programa desde la perspectiva de los profesionales del centro, quienes han detectado que además esos cambios en las familias están en la línea de lo que se ha venido trabajando en las sesiones.

Por último, y en previsión de tener más oportunidades para poner en práctica este programa (u otros similares) en el futuro, se hace necesario dedicar un espacio para recoger algunas dificultades con las que este proyecto se ha encontrado a lo largo de su puesta en marcha, y poder elaborar propuestas de mejora.

La primera dificultad, también señalada por algún participante, fue no poder contar con un grupo de padres y madres más amplio, que potenciase en mayor medida el intercambio de experiencias y la reflexión conjunta. Como la variedad y amplitud de perspectivas personales es fuente de enriquecimiento para todo el grupo, una posible mejora en este sentido sería contar con más recursos relacionados con la disponibilidad horaria del mediador, para que pudiera ajustarse a las circunstancias de un mayor número de padres. Aunque un gran grupo ofrece más posibilidades en cuanto al intercambio de experiencias, en este programa se pudo observar que según el número de participantes se fue reduciendo el compromiso de los mismos era mayor (al principio venían más padres, pero de forma más irregular). También, en función del decremento de las familias implicadas, la complicidad y confianza entre ellas aumentó, y éste era uno de los objetivos del programa.

Aun así, en el caso de que este programa se repitiera en los próximos años, se introducirían modificaciones para aumentar el número de participantes. Pese a comprender la multitud de tareas a las que deben atender las familias, se trataría de llevar a cabo una captación de participantes que motivase a que las parejas en su conjunto asistieran al programa, y no sólo uno de los miembros (principalmente las madres). Para lograr el objetivo de contar con más familias en las futuras puestas en marcha del proyecto, aunque la población diana está sujeta al número de niños sordos que lleguen al colegio el próximo curso, se podría plantear la intervención de forma que uniese a las familias del centro Ponce de León, con las de otros centros que también ofrezcan una educación inclusiva a niños sordos en esta primera etapa de infantil.

Mantener un nivel de asistencia constante por parte de los participantes en las reuniones semanales no fue siempre posible. Éste hecho se debe, de nuevo, a que las familias tienen muchas tareas a las que atender, entre otras cosas, su labor parental se ajusta a las necesidades que presentan sus hijos, por lo que las visitas a médicos y logopedas, las revisiones audiológicas, etc. prevalecían sobre su compromiso de asistir a las sesiones del “Espacio de Encuentro para Familias”. Por tanto, la sistematicidad en la aplicación de la intervención no fue totalmente constante, precisamente por la importancia que se dio a la necesidad de adaptación del programa a las posibilidades de las familias. Un cambio a nivel organizativo sería el plantear los encuentros de manera quincenal, para permitir que las familias organicen sus otros quehaceres en un tiempo más amplio, y sobre todo puedan trabajar las “tareas para casas” de manera más tranquila y en mayor número de ocasiones. Además, las sesiones se verían reducidas definitivamente a una duración de una hora y quince minutos.

Otra dificultad aparece en la conceptualización de las prácticas que los padres hacían de las “tareas para casa”, en ocasiones las familias no recogían sus experiencias en las hojas de registro determinadas para tal fin, aunque cuando esto ocurría sí eran capaces de conceptualizarlas verbalmente en las sesiones. Para evitar que las familias tuvieran sentimientos de ineficacia en su puesta en práctica de las tareas, en las últimas sesiones se modificó el formato de recogida de información de estas prácticas en el hogar, recordando a las familias al final de cada sesión un pequeño ejercicio o pauta para que experimentasen en sí mismos y con sus hijos, en el que se limitaran a atender a los cambios y consecuencias que percibían, así en la siguiente sesión, en el momento de exposición conjunta de las mismas, se sacaban a debate aspectos relativos a cómo habían ejecutado la tarea: lugar, tiempo, compañía, cómo se habían sentido, que consecuencias habían percibido en sus hijos, que dificultades les había entrañado la tarea,... la reflexión conjunta avivaba el debate y el conocimiento de otras experiencias.

En cuanto a la denominación de las “tareas para casa”, la nueva forma de designarlas “práctica en casa” resultó bien acogida, por lo que se seguiría utilizando tal término con tintes

menos academicistas en las sesiones con las familias en las futuras puestas en marcha del programa.

En definitiva, tras este análisis de las características, la puesta en marcha, y la efectividad del programa de formación “Espacio de Encuentro para Familias”, se espera poder volver a hacer uso del mismo en futuras ocasiones, aplicando las mejoras planteadas. La utilidad advertida por los participantes y por los diversos profesionales del centro, son indicadores sólidos que animan a que se siga practicando este tipo de intervención con las familias. El proyecto fue depositado en el Centro Educativo Ponce de León, para que éste tenga la oportunidad de volver a implantarlo (en esta versión u otras similares que se ajusten al modelo) y mejorar su relación con las familias, el bienestar de éstas con sus hijos, y dadas las relaciones entre los diferentes niveles ecológico-sistémicos, sus implicaciones también se trasladen a la comunidad en la que estos están inmersos.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bazarra, L., y Casanova, O. (2009). *Escuelas inteligentes: proyecto educativo de familia*. Madrid: Colección Arcix Formación.
- Calderon, R. y Greenberg, M. (2011). Social and Emotional Development of Deaf Children: Family, School, and Program Effects. En Marschark, M., y Spencer, P.E. (Eds.), *The Oxford Handbook of Deaf Studies, Language, and Education*, Vol. I (2ª ed.) (pp. 188-199). New York: Oxford University Press.
- Córdoba, L., Gómez, J., y Verdugo, M.A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo (pp. 369-383). *Universitas Psychologica*, 7 (2), 369-383.
- Máiquez, M. L., Rodrigo, M. J., Capote C., Vermaces, I. (2000). *Aprender en la vida cotidiana: un programa experiencial para padres*. Madrid: Visor.
- Manolson A., Ward, B., y Dodington, N. (1996). *Usted hace la diferencia para que su hijo pueda aprender*. Toronto: The Hannen Centre.
- Marschark, M. (2007). *Raising and Educating of Deaf Child* (2ª ed.). New York: Oxford University Press.
- Pepper, J., y Weitzman, E. (2007). *Hablando... nos entendemos los dos*. Toronto: The Hannen Centre.
- Rivière, A. (2002). Desarrollo y educación: El papel de la educación en el “diseño” del desarrollo humano. En A. Rivière, *Obras escogidas*, (Vol.III) (pp. 203-242). Madrid: Panamericana.
- Rodrigo, M.J., Máiquez, M.L., Martín, J.C., y Byrne, S. (2008). Bases teórico-prácticas de la preservación familiar. En M.J. Rodrigo, *Preservación familiar. Un enfoque positivo para la intervención con familias* (pp. 21-40). Madrid: Pirámide.
- Sass-Lehrer, M. (2011). Early Intervention: Birth to Three. En Marschark, M., y Spencer, P.E. (Eds.), *The Oxford Handbook of Deaf Studies, Language, and Education*, Vol. I (2ª ed.) (pp. 63-81). New York: Oxford University Press.
- Schalock, R.L., y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Suárez, M., Rodríguez, M.C. (2006). Un niño sordo en la familia. En V. M. Acosta (Dir.), *La sordera desde la diversidad cultural y lingüística* (pp. 43-55). Barcelona: Masson.

Traci, M. y Koester, L.S. (2011). Parent-Infant Interactions: A Transactional Approach to Understanding the Development of Deaf Infants. En Marschark, M., y Spencer, P.E. (Eds.), *The Oxford Handbook of Deaf Studies, Language, and Education*, Vol. I (2ª ed.) (pp. 200-215). New York: Oxford University Press.

Zuna, N.I., Turnbull, A., y Summers, J.A. (2009). Family Quality of life: moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31.

ANEXOS

ANEXO I

Modelo de recogida de información para las entrevistas iniciales



CUESTIONARIO INICIAL PARA FAMILIAS

Familia de _____, de __ años de edad

	Edad	¿Vive en casa?	Profesión	¿Trabaja?
PADRE				
MADRE				
HERMANOS				

1. ¿Cuáles son las principales PREOCUPACIONES que tienes sobre tu hijo? Comunicación (comunicarte con él, que se comunique con otros compañeros o con familiares,...), adquisición del lenguaje (que pueda llegar a hablar, cómo se hará entender,...), relaciones entre hermanos, relación con su entorno, preocupaciones escolares, resolución de actividades de la vida cotidiana (habilidades), etc.

- _____

- _____

- _____

- _____

- _____

- _____

- _____

2. Cuáles crees que han sido tus fortalezas o recursos que te han ayudado a afrontar positivamente esta situación? Red de apoyo familiar, información, paciencia, haber educado a otros hijos sin sordera (¿es esto también un problema?), el colegio, vuestra personalidad, el cariño, ser una familia unida,...

- _____

- _____

- _____

- _____

- _____

- _____

- _____

3. ¿En qué grado estás convencido de la posible mejoría de tu hijo? ¿quién crees que tiene más que ver en este posible cambio? Tú, el colegio, la familia en general, la unión de todos estos agentes, etc.

- _____

- _____

- _____

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

4. ¿Qué sentimientos tienes como padre o madre de un niño con sordera? Ansiedad, angustia, sensación de reto, preocupación, dolor, confianza, esperanza, sensación de estar perdido, impotencia, alegría,...

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

- _____
- _____
- _____

5. ¿Cómo te gustaría que fuesen las sesiones de padres? ¿Qué tipo de actividades, dinámicas, temas a tratar,... propondrías?

¿Qué esperas conseguir con esta escuela de familias? ¿En qué crees que mejorarás? En tu relación con tu hijo (comunicación, mayor comprensión de su mundo, de lo que te quiere decir,...), mejorar mis habilidades como padre o madre en general, conocer a otras personas en mi situación de quién pueda aprender, y a quién pueda enseñar,...

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

ANEXO II
Cuestionario para padres: evaluación de cada sesión



ESPACIO DE ENCUENTRO DE PADRES

fecha: ___/___/2014

¿QUÉ CAMBIARÍAS?

	<p>¿Te ha INTERESADO el tema que se ha tratado hoy en la sesión?</p> <p style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/> NADA <input type="checkbox"/> POCO <input type="checkbox"/> BASTANTE <input type="checkbox"/> MUCHO </p>	
	<p>¿Te parece que has APRENDIDO ALGO NUEVO en esta sesión?</p> <p style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/> NADA <input type="checkbox"/> POCO <input type="checkbox"/> BASTANTE <input type="checkbox"/> MUCHO </p>	
	<p>¿Crees que puedes PRACTICARLO EN CASA con TU FAMILIA?</p> <p style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/> NADA <input type="checkbox"/> POCO <input type="checkbox"/> BASTANTE <input type="checkbox"/> MUCHO </p>	
	<p>¿Te ha resultado CLARO todo lo trabajado?</p> <p style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/> NADA <input type="checkbox"/> POCO <input type="checkbox"/> BASTANTE <input type="checkbox"/> MUCHO </p>	
	<p>Con el grupo de padres y madres... ¿Has sentido que podías HABLAR LIBREMENTE?</p> <p style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/> NADA <input type="checkbox"/> POCO <input type="checkbox"/> BASTANTE <input type="checkbox"/> MUCHO </p>	
	<p>En general... ¿TE HAS SENTIDO BIEN?</p> <p style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/> NADA <input type="checkbox"/> POCO <input type="checkbox"/> BASTANTE <input type="checkbox"/> MUCHO </p>	
	<p>¿CRISTINA ha conseguido hacer que la sesión sea interesante?</p> <p style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/> NADA <input type="checkbox"/> POCO <input type="checkbox"/> BASTANTE <input type="checkbox"/> MUCHO </p>	

ANEXO III
Cuestionario para el mediador: evaluación de cada sesión



AUTOEVALUACIÓN MEDIADOR

En cuanto a las FAMILIAS						OBSERVACIONES
ASISTENCIA						
Nivel de asistencia	1	2	3	4	5	
Traen las tareas para casa	1	2	3	4	5	
DISCURSO						
Incluyen términos utilizados en el programa	1	2	3	4	5	
Se hace mención a contenidos de otras sesiones	1	2	3	4	5	
Complejidad en la descripción de las situaciones	1	2	3	4	5	
CLIMA/RELACIÓN entre los integrantes						
Empatía entre los padres. Manifiestan comprensión unos padres de otros	1	2	3	4	5	
Aparecen comentarios sobre sus propias experiencias y preocupaciones	1	2	3	4	5	
Se ofrecen soluciones entre ellos	1	2	3	4	5	
Complicidad entre ellos	1	2	3	4	5	
Agresividad entre ellos	1	2	3	4	5	



AUTOEVALUACIÓN MEDIADOR

En cuanto a las ACTIVIDADES						OBSERVACIONES
CÓMO LAS HAN PERCIBIDO LAS FAMILIAS						
Monótonas, aburridas	1	2	3	4	5	
Interesantes	1	2	3	4	5	
Se han implicado	1	2	3	4	5	
CÓMO SE HAN LLEVADO A CABO						
Se han completado en el tiempo estimado	1	2	3	4	5	
El trabajo en pequeños grupos es positivo	1	2	3	4	5	
En la puesta en común hay feedback entre compañeros	1	2	3	4	5	
TIPO DE ACTIVIDADES						
En parejas y posterior puesta en común	1	2	3	4	5	
Videos, imágenes	1	2	3	4	5	
Reflexión	1	2	3	4	5	
Dinámicas	1	2	3	4	5	

En cuanto al MEDIADOR						OBSERVACIONES
DISCURSO						
Directivo	1	2	3	4	5	
Participativo (da pie a la participación)	1	2	3	4	5	
Habilidad para reconducir el discurso	1	2	3	4	5	
GESTIÓN DEL TIEMPO						
Adecuado	1	2	3	4	5	
Falta de tiempo para tratar los contenidos	1	2	3	4	5	
Sobra tiempo	1	2	3	4	5	

ANEXO IV

Modelo de recogida de información para las entrevistas finales



CUESTIONARIO FINAL PARA FAMILIAS

NOMBRE: _____

Familia de _____, de __ años de edad

NIVEL DE ASISTENCIA	BIENVENIDA	IMPORTANCIA DE LA FAMILIA	COMUNICACIÓN	ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN	NIÑO TOMA LA INICIATIVA	SEGUIR INICIATIVA NIÑO	TURNOS Y RUTINAS	INCLUYE PALABRAS	RESOLVER CONFLICTOS	LSE-LO	JUGAR Y LEER
GENERAL											
PERSONAL											

1. ¿consideras que algunas de las preocupaciones que tenías al principio han cambiado?

2. A partir de lo hablado aquí, ¿has introducido algún cambio en tu día a día con tu hijo? ¿qué cosas/actividades haces ahora que antes no hacías?

- a. ¿han aumentado los momentos en los que tú juegas con tu hijo?
- b. ¿han aumentado los momentos en los que tú lees con tu hijo?
- c. ¿otro tipo de actividades?

3. ¿qué **CONSECUENCIAS** crees que ha tenido todos estos cambios/nuevas actividades/ nuevas formas de relacionarte con tu hijo, **EN TU HIJO**?

- a. ¿está más cercano?
- b. ¿está más cariñoso?
- c. ¿te entiendes mejor con él?
- d. ¿ha mejorado su lenguaje? ¿en qué lo notas
- e. ¿...?

4. ¿crees que ahora tienes **más información** y conocimientos sobre **cómo relacionarte con tu hijo**? Dime cuales

5. ¿crees que ahora tienes **más información** y conocimientos **sobre** el mundo de la **sordera**? Dime algún ejemplo de algo que hayas aprendido

6. ¿en qué grado sigues **convencido de la mejoría de tu hijo**? ¿**quién** crees que **tiene más que ver en** este posible **cambio**?

7. ¿qué **sentimientos** tienes como padre o madre de un niño con sordera? Ansiedad, angustia, sensación de reto, preocupación, dolor, confianza, esperanza, sensación de estar perdido, impotencia, alegría,...

8. ¿en qué medida te sientes...

- a. Más/ menos **Estresado**?
- b. Más/ menos **Cansado**?
- c. Más/ menos **preocupado**?
- d. Más/ menos **confiado**?
- e. Más/ menos sensación de **estar perdido**?
- f. Más/ menos **impotencia**?
- g. Más/ menos alegría?
- h. Más/ menos...?

9. **ACTUALMENTE**, ¿cuáles son las **PREOCUPACIONES** que tienes **con respecto a tu hijo**? Comunicación, adquisición del lenguaje, relaciones entre hermano, relación con tu entorno, preocupaciones escolares, resolución de actividades de la vida cotidiana (habilidades), etc.

SACAR EL MATERIAL FÍSICO DE CADA SESIÓN:

10. ¿las sesiones **han sido lo que esperabas**?

11. Del **1 al 10** ¿en qué grado estás **satisfecho** con las sesiones?

12. ¿Han quedado **contenidos sin trabajar**?

13. ¿**qué sesión te ha gustado más**? ¿por qué?

14. ¿**qué sesión te ha gustado menos**? ¿por qué?

15. ¿qué **tipo de actividad te ha ayudado más**? Vídeos, roleplaying, explicación, reflexión conjunta, conocer las experiencias directas de otros padres participantes en el programa, padres a través de los vídeos, niños sordos, profesores,...

16. ¿qué **consejo** me darías para mejorar el programa el próximo año? ¿**qué cambiarías**: contenidos, metodología, actividades,...?

17. ¿crees que las sesiones te han servido para **mejorar en tu relación con tu hijo**?

18. ¿crees que las sesiones te han servido para mejorar en tu **papel como padre**?
