



Universidad de Valladolid

Facultad de Medicina
CURSO 2015-2016

**Factores familiares que influyen
en el desarrollo/ rehabilitación del
lenguaje en sujetos con
discapacidad auditiva.**



Grado en Logopedia

Trabajo Fin de Grado: Rebeca Álvarez Mielgo.

Tutorizado por: Rosa Belén Santiago Pardo.

ÍNDICE:

AGRADECIMIENTOS.....	pág. 1
RESUMEN.....	pág. 2
ABSTRACT.....	pág. 3
1. INTRODUCCIÓN	
1.1. Justificación	pág. 4
1.2. Discapacidad auditiva y detención temprana	pág. 5
1.3. Discapacidad auditiva y factores familiares	pág. 7
2. OBJETIVOS	
2.1. Objetivo general	pág. 9
2.2. Objetivos específicos	pág. 9
2.3. Hipótesis	pág. 9
3. METODOLOGÍA	
3.1. Método	pág. 10
3.2. Participantes	pág. 12
3.3. Instrumentos de evaluación	pág. 12
3.3.1. <i>Instrumentos de evaluación de los sujetos</i>	pág. 12
3.3.2. <i>Instrumentos de evaluación de las familias</i>	pág. 14
3.4. Factores estudiados.....	pág. 15
3.4.1. <i>Nivel socioeconómico</i>	pág. 15
3.4.2. <i>Estudios/nivel cultural de los padres</i>	pág. 18
3.4.3. <i>Trabajo y medidas llevadas a cabo en casa</i>	pág. 20
3.4.4. <i>Familiares con pérdida auditiva</i>	pág. 22
3.4.5. <i>Uso de otros Sistemas Alternativos de Comunicación</i>	pág. 25
3.4.6. <i>Autonomía del sujeto y actitud de la familia</i>	pág. 28
3.5. Resultados	pág. 32
3.6. Comparación de los casos teóricos.....	pág.38
3.6.1. <i>Presentación de los casos teóricos</i>	pág. 38
3.6.2. <i>Ecomapas</i>	pág. 42
3.6.3. <i>Comparación</i>	pág. 43

4. CONCLUSIONES

4.1. Competencias del Grado de Logopedia..... pág. 44

4.2. Conclusiones del análisis..... pág. 46

5. BIBLIOGRAFÍA..... pág. 48

ANEXOS

- ANEXO I: Entrevista familiar.
- ANEXO II: Cuestionario familiar.
- ANEXO III: Preguntas específicas.
- ANEXO IV: Ecomapa.

Se advierte al lector que todas las referencias relativas a categorías que son susceptibles de englobar hombres y mujeres, se han expresado en género masculino, de acuerdo con la regla de la Real Academia Española, que sigue el criterio de economía y simplificación lingüística, con la finalidad de lograr una eficaz comunicación, evitando circunloquios innecesarios. Ésta es la misma solución que han adoptado los Estatutos de la UVa en su Disposición Adicional Primera (aprobados por Acuerdo de la Junta de Castilla y León, 104-2003, de 10 de julio, "B.O.C. y L." del día 16) y que, *mutatis mutandis*, resulta de plena aplicación a este Trabajo Fin de Grado (TFG):

"En coherencia con el valor asumido de la igualdad de género, todas las denominaciones que en estos Estatutos [en este TFG] hacen referencia a órganos de gobierno unipersonales, de representación y de miembros de la comunidad universitaria [profesores o estudiantes], y se efectúan en género masculino, cuando no hayan sido sustituidos por términos genéricos, se entenderán hechas indistintamente en género femenino, según el sexo del titular que los desempeñe".

AGRADECIMIENTOS

A los coordinadores y organizadores del proyecto de investigación de “*Desarrollo del lenguaje en niños con detección temprana de hipoacusia neonatal*”, que me permitieron entrar a formar parte del proyecto y realizar el Trabajo de Fin de Grado sobre las familias que participan en él.

A todos mis compañeros que participan en el proyecto, por ayudarme y proporcionarme información y datos sobre aquellos casos y familias que no había podido observar directamente.

Mi especial gratitud a todas las familias y sujetos de estudio, que me ofrecieron desde el principio, una predisposición, cercanía y confianza para el desarrollo del estudio.

A mi compañera María Isabel Rico Paíno, que al haber realizado también su Trabajo de Fin de Grado dentro del proyecto de investigación, hemos podido compartir información, ideas y consejos para la realización de este trabajo.

Por último a D^a. Rosa Belén Santiago Pardo, profesora de la Universidad de Valladolid y tutora de este Trabajo de Fin de Grado por su gran generosidad al brindarme esta oportunidad de participar en el proyecto, y brindarme toda su experiencia, conocimientos e ideas que me han permitido aprender tanto y realizar este trabajo.

RESUMEN:

La familia juega un papel crucial en el desarrollo de los niños, tanto que, se puede afirmar que es el contexto básico de desarrollo durante los primeros años de vida de los seres humanos, por ello es lógico pensar que el contexto familiar es una parte crucial dentro del desarrollo del lenguaje de cualquier niño, y más aún en los casos de hipoacusia bilateral neonatal, en los que la familia adopta una serie de cambios en sus rutinas y pasan a ser una parte muy importante del desarrollo/ rehabilitación del lenguaje de sus hijos.

Con este trabajo, se pretende analizar una serie de factores familiares: nivel socio-económico, estudios/ nivel cultural de los padres, trabajo y medidas llevadas a cabo en casa, existencia de familiares con pérdida auditiva, uso de otros sistemas de comunicación y actitud familiar, para comprobar qué relación tienen con el desarrollo del lenguaje en sujetos con pérdida auditiva. Para ello se han pasado distintas pruebas del lenguaje a 21 niños, además de una entrevista y cuestionario a cada una de las familias, para finalmente realizar un estudio comparado sobre dos casos prácticos de dos sujetos varones de 10 años con hipoacusia bilateral moderada.

El análisis muestra una alta relación entre un conjunto de factores familiares favorables y unos buenos resultados en las pruebas del lenguaje realizadas; lo cual nos permite afirmar la importancia que tiene la familia sobre el desarrollo y rehabilitación del lenguaje en sujetos con pérdida auditiva.

Palabras clave: hipoacusia, factores familiares y desarrollo del lenguaje.

ABSTRACT

The family plays a crucial role in the development of children, so, that we can say that it is the basic context of development during the first years of life of human beings , therefore it is logical to think that family context is a crucial part within the language development of any child, and even more, in cases of neonatal bilateral hearing loss, in which the family adopts a series of changes in their routines and become a very important part of the development/ rehabilitation of language of their children.

The purpose of this study is to analyze a series of Family Factors : family income, studies / cultural level of parents , labor and measures carried out at home, the existence of relatives with hearing loss, the use of other communication systems and family attitude, and analyze it relationship with language development in subjects with hearing loss. For that 21 children have been evaluated with language tests, their families have been interviewed and answered a questionnaire, and finally a comparative study on two cases of 10 years old subjects with moderate bilateral hearing loss have been made.

The analysis shows a high relationship between a set of positive family factors and good results in language tests. That, allows us to affirm the importance of family on the development and rehabilitation of language in subjects with hearing loss.

Key Words: hearing loss, family factors and language development.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Justificación

En el estudio del lenguaje de los sujetos con discapacidad auditiva subyacen siempre una serie de cuestiones que se plantea el profesional o investigador cuya resolución pueda contribuir a arrojar una pequeña luz en la mejora del desarrollo del lenguaje de estos sujetos. Gracias a la oportunidad que se me ha brindado para participar de forma activa en el proyecto de investigación “*Desarrollo del lenguaje en niños con detección temprana de hipoacusia neonatal*”, he podido realizar un análisis de los factores familiares que afectan al desarrollo o rehabilitación del lenguaje en niños con discapacidad auditiva.

Dicho proyecto de investigación está siendo desarrollado desde agosto del 2015 por el servicio de otorrinolaringología del Hospital Clínico Universitario (HCU) de Valladolid y profesores de los departamentos de Pedagogía y Psicología, de las facultades de Educación y de Medicina (Grado en Logopedia) de la Universidad de Valladolid (UVa).

Al iniciar mi participación en este proyecto afloraron diversidad de aspectos del campo de la discapacidad auditiva que llamaron mi atención, puesto que en mis estudios en la titulación de logopedia no se llega a profundizar en muchos de ellos, por lo que consideré que podía ser una oportunidad realizar como Trabajo Fin de Grado un análisis más específico de alguno de estos factores.

Entre las variadas propuestas de elección de temas, sugeridos por mi tutora, me decanté por el de los factores familiares, por el interés y la curiosidad que suscitó en mí conocer hasta qué punto dichos factores pueden o no contribuir a mejorar el desarrollo lingüístico, no sólo de los niños y niñas con pérdida auditiva, sino que seguramente, dicho estudio pueda extrapolarse a otras discapacidades.

Puesto que quizás a estos factores familiares no se le estén dando la relevancia que debieran tener, con este análisis pretendo dar a conocer, a partir de casos reales, la importancia de la familia para un buen desarrollo del lenguaje en sujetos con discapacidad auditiva.

1.2. Discapacidad auditiva y detección temprana

Como indican Moro y Almenar (1991), la sordera o hipoacusia, es la discapacidad sensorial más frecuente y representa un importante problema de salud, pues conlleva consecuencias significativas en la vida y relación social de quien la padece, de sus familiares y del resto de personas con las que se relaciona.

La hipoacusia se asocia de forma directa con las dificultades para adquirir el lenguaje. El déficit más evidente tiene lugar en la primera infancia, cuando aparece una dificultad para adquirir de modo espontáneo y natural el lenguaje oral, dejando a las personas que lo padecen en un aislamiento comunicativo. Pero esto además tiene otras consecuencias, ya que se genera otra alteración lingüística, como es el aprendizaje y uso correcto del lenguaje escrito. De este modo, muchas personas con discapacidad auditiva tienen limitadas sus capacidades para adquirir conocimientos, de aprender de modo autónomo, el acceso a la información lingüística en cualquiera de sus formatos gráficos. A partir de aquí aparece, en gran parte de los casos, un evidente aislamiento informativo y cultural, un menor conocimiento de la realidad, el aislamiento social, problemas laborales, etc. (Monsalve y Núñez, 2006).

Como afirma Watkin (2003), una de las maneras de disminuir el impacto de la hipoacusia infantil consiste en identificar a los niños afectados, tan pronto como sea posible, por medio de un cribado auditivo. La posibilidad de cribar la audición de todos los neonatos, ha sido el deseo de la comunidad de profesionales que trabajan en favor del niño sordo, de esta forma, a través de una detección e intervención temprana se mejorarían las expectativas comunicativas del paciente, como indica Kenna (2003).

Los avances tecnológicos de los últimos años, junto a un mayor conocimiento de la función auditiva, han permitido elaborar nuevas estrategias de diagnóstico precoz y comprobar científicamente que el potencial discapacitante y minusvalidante de la sordera disminuye en gran medida con la intervención temprana, como se indica en Comisión para la detección precoz de la hipoacusia infantil (CODEPEH) (1999), en su propuesta para la detección e intervención precoz de la hipoacusia. Estos avances ocurridos en los últimos

años en las técnicas diagnósticas para la evaluación objetiva de la audición y, en particular, el desarrollo de los potenciales evocados auditivos (PEA) y las otoemisiones acústicas (OEA), ha hecho posible la organización de programas para la detección temprana de trastornos auditivos (Reigosa et al., 2002).

Sininger, Doyle y Moore (1999) defienden que aunque el órgano auditivo ha madurado antes del nacimiento, las conexiones nerviosas aferentes y la corteza auditiva sólo se desarrollarán morfológicamente y funcionalmente bajo la influencia del estímulo sonoro y además, como otras funciones biológicas, con una precisa cronología. La adquisición del lenguaje depende de un “periodo crítico” comprendido entre el nacimiento y los 3 años. Un niño que no tenga contacto con el sonido durante este tiempo, nunca adquirirá la competencia lingüística acorde con su potencial. Varios investigadores como Apuzzo y Yoshinaga-Itano (1995) han demostrado que el diagnóstico de la hipoacusia congénita antes de que el lactante cumpla 6 meses y su inmediato tratamiento, permiten alcanzar unos niveles de lenguaje y de desarrollo social y emocional a los 5 años, similares a los de otro niño con una inteligencia parecida y una audición normal, independientemente de que el modo de comunicación sea oral, signado o mixto.

En nuestro país, el 26 de Marzo de 1999 se aprueba en el Congreso de los Diputados una Proposición no de Ley que insta al Gobierno a articular un Plan Nacional de Prevención de la Sordera Infantil, que se pone en marcha a través de la CODEPEH (Comisión para la Detección Precoz de Hipoacusia, integrada por miembros de las Sociedades de ORL, Pediatría, Asociación de padres FIAPAS y Ministerio de Sanidad).

En el año 2001 se inicia en el Hospital Clínico Universitario de Valladolid la aplicación de un protocolo de cribado auditivo de todos los recién nacidos (Benito-Orejas, Ramírez, Morais, Fernández-Calvo y Almaraz, 2008), que se instauró en el resto de hospitales de la Comunidad Castellano-Leonesa en el 2004.

1.3. Discapacidad auditiva y factores familiares

La familia juega un papel crucial en el desarrollo de los niños y niñas, tanto que se puede afirmar que es el contexto de desarrollo por excelencia durante los primeros años de vida de los seres humanos. Para Palacios (1999), la familia es el contexto más deseable de crianza y educación de niños y niñas y de adolescentes, ya que es quien mejor puede promover su desarrollo personal, social e intelectual y, además, el que habitualmente puede protegerlos mejor de diversas situaciones de riesgo.

El diagnóstico de la pérdida auditiva en un hijo es a menudo un momento duro para los padres con una audición normal (Burger et al., 2005). El proceso de duelo que llevan los padres de los niños con discapacidad auditiva ha sido descrito como continuo y con eventos desencadenantes que recuerdan a los padres las discrepancias entre sus expectativas y el desarrollo actual de su hijo, lo que contribuye a un continuo estrés emocional (Kurtzer-White & Luterman, 2003).

Los padres también se enfrentan a continuos retos, como el gran número de citas médicas, con especialistas, terapias,... y gestionar el mantenimiento y cuidado de las ayudas técnicas para oír, audífonos o implantes cocleares (Sarant y Garrand, 2013).

Sarant et al. (2008), defienden que existen muchas variables que pueden afectar el desarrollo del lenguaje en sujetos con discapacidad auditiva, como la edad del diagnóstico, el grado de hipoacusia, la implicación de la familia, la capacidad cognitiva, la calidad de los servicios de intervención, la consistencia en el uso de las prótesis auditivas, el modo de comunicación, el nivel socioeconómico, el nivel cultural materno, otras discapacidades asociadas,...

Aunque el inicio precoz del tratamiento marca diferencias sea cual sea la implicación familiar, el estudio realizado por Moeller (2000) indica que la implicación familiar es importante, ya que se pueden compensar los efectos que causa el inicio tardío del tratamiento, además su análisis mostró dos factores que afectan de forma importante a los resultados en sujetos con

discapacidad auditiva: la edad de inicio de la intervención y la implicación familiar.

En 2007 Watkin et al., realizaron un estudio en el que querían examinar las relaciones entre el la dinámica y manejo familiar tras la confirmación del diagnóstico, la participación familiar y los resultados de la evaluación del lenguaje y habla, en el mismo grupo de niños con discapacidad auditiva permanente. Los resultados de las escalas de participación familiar muestran una clara relación positiva entre una buena participación familiar y un lenguaje y habla inteligibles en niños con una pérdida auditiva severa/profunda.

A partir de la información aportada por estos autores, en la que se muestra la importancia que tiene la familia sobre el desarrollo del lenguaje en sujetos con deficiencia auditiva, y de la información recogida sobre las familias en el proyecto de investigación "*Desarrollo del lenguaje en niños con detección temprana de hipoacusia neonatal*", se han propuesto y desarrollado los objetivos e hipótesis expuestos en el siguiente punto.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo general

Estudiar los factores familiares que afectan en el desarrollo/rehabilitación del lenguaje en sujetos con pérdida auditiva.

2.2. Objetivos específicos

- a) Detectar factores que favorecen/dificultan el desarrollo lingüístico de los niños con pérdida auditiva.
- b) Estudiar la importancia de la implicación, organización y dinámica familiar en el lenguaje de los niños con discapacidad auditiva.
- c) Proponer directrices que mejoren la relación entre la familia y un adecuado desarrollo del lenguaje.

2.2. Hipótesis

A partir de estos objetivos que nos hemos planteado, a continuación se explicita una explicación provisional de los hechos observados y de sus posibles causas:

1. La detección temprana de la pérdida auditiva es un factor muy importante para el posterior desarrollo lingüístico y general del niño/a, aunque existe otro factor que condicionará dicho desarrollo: la familia.
2. Los factores familiares de cada sujeto afectarán en algún grado a su desarrollo lingüístico, aunque las condiciones de detección de la discapacidad auditiva hayan sido similares.
3. La existencia de un conjunto de factores familiares favorables, afectarán positivamente al desarrollo lingüístico del niño con pérdida auditiva.

3. METODOLOGÍA

3.1. Método

El presente estudio se encuentra inmerso dentro del proyecto de investigación: “*Desarrollo del lenguaje en niños con detección temprana de hipoacusia neonatal*”, desarrollado desde agosto del 2015 y que se encuentra actualmente en la fase de explotación de los resultados, por ello todo mi procedimiento de recogida de datos, se ha llevado a cabo dentro del proyecto.

Todos los datos que he utilizado para el presente TFG han sido seleccionados por mí del conjunto de los datos recogidos dentro de este proyecto de investigación, para estudiar de forma específica los factores familiares que afectan al desarrollo del lenguaje en sujetos con discapacidad auditiva.

La dirección del proyecto “*Desarrollo del lenguaje en niños con detección temprana de hipoacusia neonatal*”, es coordinado por un médico especialista en ORL, responsable del cribado auditivo y del control y seguimiento de la hipoacusia infantil en el Servicio de ORL del HCU de Valladolid y por dos profesores de la UVa, especializados en discapacidad auditiva. Para la recogida de datos (entrevistas a familias y realización de pruebas del lenguaje a los sujetos), se repartieron todos los casos que se iban a estudiar entre cuatro grupos de trabajo formados por: un logopeda graduado, dos alumnos del último curso del Grado en Logopedia, y uno del tercer curso. Estos grupos han sido los encargados de, bajo la supervisión de los profesores, citar y entrevistar a las familias a la vez que se pasaban las pruebas a los sujetos, así como analizar los datos recogidos.

Todas las entrevistas y pruebas de evaluación a aplicar a cada caso se han desarrollado en la Facultad de Medicina de Valladolid, y aunque el tiempo dedicado a cada familia/caso ha sido variable, en función de la edad y de sus características, la duración ha sido entre una y dos sesiones de hora y media.

La información de cada familia/caso ha sido recogida y analizada minuciosamente para poder discutirla en sesiones clínicas. Asimismo, se han

analizado los distintos factores seleccionados para nuestro estudio y, finalmente, se han seleccionado los dos casos clínicos a comparar.

Dentro de este **trabajo de análisis de los factores familiares**, el procedimiento que he llevado a cabo ha sido:

1. *Planificación del estudio*: dentro del proyecto de investigación “*Desarrollo del lenguaje en niños con detección temprana de hipoacusia neonatal*”, este análisis se inició con el fin de demostrar que, aunque haya habido una detección temprana de la pérdida auditiva, y la consecuente intervención logopédica, coexiste otro aspecto con una gran importancia, la familia, que consideramos que va a determinar de manera significativa el desarrollo o rehabilitación de lenguaje en niños con discapacidad auditiva.
2. *Elaboración de documentación para la recogida de datos*: se confeccionaron las preguntas para la entrevista y cuestionarios... los primeros datos recogidos fueron a través de los informes médicos, logopédicos y psicopedagógicos de los casos. Una vez que ya conocíamos los casos, durante los meses de marzo, abril y mayo, y dentro del proyecto mencionado, concertamos las citas con las familias, en las que se recogieron los datos relacionados con las familias y el desarrollo lingüístico de los sujetos mediante la aplicación de pruebas, datos que después utilicé para analizar los factores familiares.
3. *Selección de los factores a estudiar*: dentro de los datos recopilados se seleccionaron los factores familiares más destacables para analizar. En este estudio nos centraremos en: a) Nivel socio-económico, b) Estudios/ Nivel cultural de los padres, c) Trabajo y medidas llevadas a cabo en casa, d) Familiares con pérdida auditiva, e) Uso de otros sistemas de comunicación y f) Actitud familiar.
4. *Análisis e interpretación de los datos*: tras la recogida de datos, se seleccionaron los factores de inclusión de este estudio, quedando 21 niños a estudiar. Los datos estudiados en este análisis se han tomado de los resultados de las pruebas de evaluación que se han llevado a cabo con cada sujeto, así como el estudio de las entrevistas y preguntas realizadas a la familia, que se ven plasmados en las tablas del punto 3.3.

5. *Selección y comparación de los casos prácticos*: dentro de todos los participantes seleccionados para este análisis, se escogieron dos casos con unos factores similares: edad y sexo, entre otros, para observar de forma más clara y específica los resultados.
6. *Conclusiones y competencias*: por último, se realizaron una serie de conclusiones a los resultados obtenidos y se mostraron aquellas competencias del Grado de Logopedia que he puesto en práctica en este TFG.

3.2. Participantes.

De los 42 casos analizados en el proyecto de investigación: “*Desarrollo del lenguaje en niños con detección temprana de hipoacusia neonatal*”, he seleccionado aquellos que:

- a. Tengan pérdida auditiva.
- b. Sean usuarios de audífonos o de implantes cocleares.
- c. No tengan ningún otro trastorno, síndrome o patología que pueda afectar al desarrollo (además de la pérdida auditiva).
- d. Hayan sido evaluados antes del 06/05/2016.

Tomando en cuenta estos criterios, la muestra de mi estudio está formada **por 21 niños y niñas con discapacidad auditiva de entre 4 y 15 años.**

3.3. Instrumentos de evaluación

Puesto que el presente trabajo está destinado a detectar aquellos factores familiares que afectan en el desarrollo o rehabilitación del lenguaje en sujetos con pérdida auditiva, se debe tener en cuenta dos aspectos a evaluar: el desarrollo lingüístico de los sujetos y los datos sobre la dinámica familiar. Para obtener datos sobre estos aspectos, se han utilizado diferentes instrumentos:

3.3.1. Instrumentos de evaluación de los sujetos:

- a) Análisis de todos los informes procurados por los padres de los sujetos. Estos documentos incluían informes médicos, reflejando diagnósticos

de pérdida auditiva, informes del Centro Base, asociaciones de ayuda a sordos, informes psicopedagógicos de los respectivos colegios, que incluyen las notas, apoyos, pruebas,... realizados en el entorno escolar e informes logopédicos de los centros a los que han acudido los sujetos.

- b) Entrevistas a las familias, siempre que fuera posible, a ambos progenitores.
- c) Pruebas de evaluación del nivel comunicativo-lingüístico:
 - *Evaluación fonológica del habla infantil de Laura Bosch*: se evalúan los distintos fonemas en diferentes posiciones a través de 10 láminas en las que se observan diferentes situaciones. La prueba está destinada a niños de entre 3 y 7 años, y el manual ofrece unas gráficas orientativas en las que se indican los perfiles fonológicos correspondientes de cada edad, así como un cuadro sobre la incidencia de los procesos fonológicos de simplificación a partir del porcentaje de sujetos que los utilizan para cada nivel de edad.
 - *Prueba de Lenguaje Oral Navarra (PLON)*: instrumento para calcular el desarrollo del lenguaje oral en niños de entre 4 y 6 años. Su finalidad es la detección de sujetos de riesgo dentro del desarrollo del lenguaje y la evaluación de sus aspectos fundamentales, para fijar métodos de intervención más adecuados. Los resultados cuantitativos se traducen en una puntuación típica con referencias de edad y un perfil de sus apartados básicos: forma, contenido y uso del lenguaje.
 - *Test de vocabulario en imágenes Peabody*: evalúa el nivel léxico a través de la comprensión auditiva de palabras aisladas emitidas por el examinador en sujetos de entre 2 años y medio y 18 años. Está compuesta por 125 láminas con cuatro imágenes en blanco y negro, estructuradas en forma de selección múltiple, donde el sujeto debe elegir la lámina que ilustre el significado de la palabra que ha indicado el examinador.
 - *Escalas Magallanes de Lectura y Escritura (EMLE-TALE 2000)*: test diseñado para identificar el nivel de destreza alcanzado por un sujeto en la lectura en voz alta, su nivel de comprensión, sus

habilidades caligráficas, además de detectar discapacidades específicas tanto en lectura como en escritura en sujetos de entre 6 y 9 años.

- *Batería de Lenguaje Objetiva y Criterial (BLOC)*: es una batería de evaluación del lenguaje para sujetos comprendidos entre 5 y 14 años, cuyo objetivo es definir todas las conductas lingüísticas alteradas a nivel cuantitativo y cualitativo, con una información amplia que permita planificar la intervención más adecuada y eficaz así como para realizar el seguimiento de la evolución de los pacientes. Está dividida en cuatro grandes módulos, de modo que mide los 4 componentes básicos del lenguaje: morfología, sintaxis, semántica y pragmática.
- *Evaluación de la Discriminación Auditiva y Fonológica (EDAF)*: prueba baremada para detectar déficits en el ámbito de la discriminación auditiva y fonológica en sujetos desde los 2 años - 9 meses hasta los 7 años - 4 meses. El test, mediante 110 ítems, evalúa cinco áreas: discriminación de sonidos del medio, discriminación figura-fondo, discriminación fonológica de palabras, discriminación fonológica en logotomas y memoria secuencial auditiva.
- *Test de Comprensión de Estructuras Gramaticales (CEG)*: instrumento diseñado para evaluar la comprensión gramatical correspondiente a los niños de 4 a 11 años de edad. Consiste en un ejercicio de elección múltiple, consistente en elegir de entre cuatro dibujos el que corresponde a la oración leída por el examinador.

3.3.2. *Instrumentos de evaluación / recogida de información de las familias:*

La evaluación de la familia se realizó mediante cuatro instrumentos / métodos: a) una entrevista realizada a los familiares, b) un cuestionario rellenado por los padres, c) unas preguntas específicas sobre alguno

de los factores a analizar y d) “*The Moeller’s Family Rating Scale*”, escala que puntúa del 1 a 5 el grado de implicación de la familia.

* En los anexos I, II y III se encuentran recogidos los instrumentos de evaluación utilizados para la recogida de información de las familias.

3.4. Factores estudiados

3.4.1. Nivel socio-económico

En un estudio realizado por Schroeder (2006) se proporcionan pruebas del coste anual en servicios de salud y sociales de niños con discapacidad auditiva en sujetos de entre 7 y 9 años, mostrando que existe una relación inversa con las habilidades del lenguaje.

En este estudio se indica que el coste social medio, en el año anterior al estudio, fue de 14.092,5 libras (17.793,60 euros) para niños con discapacidad auditiva, en comparación con las 4.206,8 libras (5.311,19 euros) de los niños con audición normal, una diferencia de coste de 9.885,7 libras (12.480,42 euros).

Díaz (2009) indica que aquellas familias que cuentan con mayores recursos económicos tienen más posibilidades de proporcionar a sus hijos con discapacidad auditiva el acceso a un medio más estimulante y a una educación temprana y de calidad.

Las familias de este estudio comentan el elevado gasto desde el nacimiento que supone tener un hijo con discapacidad auditiva. En este sentido, la mayoría solicita segundas opiniones tras el primer diagnóstico por lo que acuden a consultas privadas, cuyas visitas y pruebas suponen un coste añadido. Además, la mayoría de los niños implantados de este estudio han sido operados en el Hospital de Salamanca, lo cual supone costes de viaje, estancia, comida...

Uno de los costes más elevados es el mantenimiento y reparación de los audífonos e implantes, que incluyen: aparatos nuevos, moldes, procesadores nuevos, cables, pilas... que aunque existan ayudas, nunca cubren todos los gastos que suponen, ya que son gastos continuos, por ejemplo, los cables o las

pilas se deben cambiar con frecuencia y son gastos que se van a tener de por vida.

Además de todos estos aspectos, también encontramos aquellos gastos en terapias, tanto logopédicas, psicológicas o de refuerzo en áreas deficitarias, que suponen un gasto económico importante y que, aunque la Sanidad ofrece de forma gratuita, muchas familias prefieren además acudir a terapias privadas, ya que consideran que algunos de los lugares ofertados por la Sanidad están saturados y prefieren la terapia privada por su intervención individualizada.

Aunque todas las familias afirman que reciben ayudas del Estado, los costes económicos totales ocasionados por la discapacidad auditiva de su hijo, superan ampliamente las ayudas recibidas, por lo que gran parte de los gastos son suplidos desde los ingresos familiares, lo que supone un gasto tanto si la familia tiene ingresos altos como bajos.

Tomando en cuenta todos los gastos originados por la discapacidad auditiva de un hijo, y sabiendo que no son cubiertos en su totalidad por las ayudas sociales, es más probable que una familia con ingresos más altos, tenga más posibilidades de costear más servicios de: médicos, aparatos, terapias,... que otras familias con menos ingresos no pueden permitirse sin que ello suponga un problema o cause dificultades en el día a día de la familia.

Tabla 1: Elaboración propia a partir de los datos socio-económicos recogidos en el estudio

CASO	NIVEL SOCIO-ECONÓMICO	OBSERVACIONES (todos reciben alguna ayuda del Estado)
1	Medio-Alto	Ambos progenitores poseen trabajos con un buen sueldo que requieren de formación alta.
2	Medio-Alto	Ambos progenitores poseen trabajos con un buen sueldo que requieren de formación universitaria.
3	Alto	Ambos padres poseen estudios universitarios y trabajan en puestos con sueldos altos.
4	Medio-Bajo	Ambos progenitores poseen trabajos estables, con un sueldo medio. Pero tienen dos hijos con discapacidad auditiva que generan muchos gastos.
5	Bajo	El padre se encuentra en paro, la madre es autónoma, por lo que sus ingresos varían cada mes. Tienen dos hijos con discapacidad auditiva que generan muchos gastos.
6	Medio	El padre es el único con un trabajo estable, con un sueldo medio-alto, la madre, se encuentra en el paro.
7	Bajo	El padre, con estudios superiores, se encuentra en el paro, por lo que viven con el sueldo medio que gana la madre.
8	Medio	Ambos progenitores poseen trabajos estables, con un sueldo medio.
9	Bajo	El padre se encuentra en paro, la madre es autónoma por lo que sus ingresos varían cada mes. Tienen dos hijos con discapacidad auditiva que generan muchos gastos.
10	Medio	Ambos poseen trabajos estables, con un sueldo medio.
11	Medio-Bajo	Ambos progenitores poseen trabajos estables, con un sueldo medio. Pero tienen dos hijos con discapacidad auditiva que generan muchos gastos.
12	Bajo	La madre se encuentra en el paro, vive con sus tres hijos con las ayudas del Estado y la manutención del padre.
13	Alto	Ambos padres poseen estudios universitarios y trabajan en puestos con sueldos altos.
14	Medio-Alto	Ambos progenitores poseen trabajos estables, con un sueldo medio-alto.
15	Bajo	Reciben ayudas del Estado por la discapacidad y jubilación materna. El padre no pasa la pensión, por lo que son ayudados por los abuelos maternos.
16	Medio-Bajo	El padre es el único con un trabajo estable, con un sueldo medio-bajo, la madre trabaja por periodos no estables.
17	Medio	El padre está en paro/baja a causa de un accidente, la madre tiene un puesto estable con un sueldo medio.
18	Medio	Ambos progenitores poseen trabajos estables, con un sueldo medio.
19	Medio-Alto	Ambos progenitores se dedican a trabajos del sector primario.
20	Bajo	Viven con el sueldo medio del padre. Padres divorciados.
21	Medio-Bajo	Ambos trabajan en puestos con sueldos medios-bajos.

3.4.2. Estudios/ Nivel cultural de los padres

Según un estudio de Sarant et al. (2008), hay una gran correlación entre la educación materna (mayor) y grado de implicación, siendo la participación familiar en los procesos de intervención un importante predictor de la capacidad alcanzada por el niño de lengua hablada.

Desde el nacimiento, todo lo que el niño aprende se realiza por imitación al adulto, por imitación aprende a caminar, comer solo y también a expresarse. Es por ello necesario que los padres adopten acciones para ayudar a estimular el desarrollo óptimo de su hijo, asegurando así una mejor adaptación al medio que lo rodea.

El niño, desde que nace, recibe información diversa del medio que le rodea: sonidos, luz, texturas,... todo esto es asimilado por el niño. Puesto que desde los primeros momentos de vida el niño está rodeado por sus padres, es lógico suponer que los niños no crecen ni se desarrollan adecuadamente y óptimamente sin la ayuda o un correcto modelo por parte de los padres.

Los padres son las primeras personas que estimulan al niño, es por eso que si unos padres mantienen una relación afectuosa, serena y verbal e intelectualmente estimulante con su hijo desde el momento en el que nace, favorece el desarrollo adecuado tanto en su personalidad como en su lenguaje. De esta forma, no sólo es suficiente hablar al niño, sino también saber escucharlo, ya que se incita su interés por expresarse e interactuar con los que le rodean.

En resumen, los padres son los primeros estimuladores de sus hijos, por lo que es importante la interacción que se tenga con ellos. Por esta razón, cuanto más nivel cultural y formación tengan los padres, más podrán estimular a sus hijos, brindarles unos modelos más amplios y completos y ofrecerles una variedad más amplia de información e interacción.

En general, todas las familias han intentado crear un ambiente estimulador para sus hijos sea cual sea su nivel cultural, y en aquellas áreas en las que no podían ayudar a sus hijos, han buscado información y ayuda de profesionales que solucionen todas las necesidades de sus hijos.

Tabla 2: Elaboración propia a partir de los datos de cultura parental recogidos en el estudio

CASO	NIVEL CULTURAL PROGENITORES	OBSERVACIONES
1	Alto	Ambos progenitores con formación universitaria.
2	Alto	Ambos progenitores con formación universitaria.
3	Alto	Ambos progenitores con formación universitaria.
4	Medio	Ambos padres poseen formación a nivel de formación profesional.
5	Medio	Madre con formación universitaria y padre con estudios básicos/ sin estudios.
6	Alto	Ambos progenitores con formación universitaria.
7	Medio-Alto	Padre con unos estudios a nivel universitario, y madre con estudios de formación profesional.
8	Medio-Alto	Ambos padres poseen formación a nivel de formación profesional.
9	Medio	Madre con formación universitaria y padre con estudios básicos/ sin estudios.
10	Medio-Alto	Madre con unos estudios a nivel universitario, y padre con estudios de formación profesional.
11	Medio	Ambos padres poseen formación a nivel de formación profesional.
12	Bajo	Madre con estudios de bachillerato.
13	Alto	Ambos progenitores con formación universitaria.
14	Medio	Ambos padres poseen formación a nivel de formación profesional.
15	Bajo	Padre con estudios básicos/ sin estudios y madre con un nivel de formación profesional, pero en la actualidad tiene una afectación que le produce un alto grado de discapacidad.
16	Bajo	Padre con estudios de formación profesional, pero alteraciones a causa de su pérdida auditiva. Madre estudios a nivel de Bachillerato.
17	Medio	Madre con formación universitaria y padre con estudios básicos/ sin estudios.
18	Medio	Ambos progenitores poseen formación a nivel de formación profesional.
19	Medio-Bajo	Padre con estudios de bachillerato y madre de C.O.U.
20	Bajo	Padre con estudios básicos/ sin estudios.
21	Bajo	Ambos poseen estudios básicos/ sin estudios.

3.4.3. Trabajo y medidas llevadas a cabo en casa

El hogar, constituye un contexto de gran importancia para las personas, ya que en él ocurren, a lo largo del ciclo vital, un sinnúmero de ocupaciones significativas e indispensables para el ser humano. Al mismo tiempo, provee varias condiciones que pueden apoyar o limitar el desempeño ocupacional (Vroman, 2010).

El hogar ofrece una oportunidad de gran valor para incorporar la ocupación significativa y trabajar su desempeño en el entorno natural de la persona, dado que las oportunidades de aprendizaje ofrecidas en los ambientes naturales de la persona, fomentan la adquisición de roles sociales, objetivos y valores culturales y habilidades sociales (Nijhuis et al., 2007).

En cualquier terapia se deben de tener en cuenta todos los contextos en los que el sujeto interactúa y se comunica. A terapia logopédica, los sujetos de este estudio, acuden entre uno y cuatro días a la semana, en sesiones de entre treinta minutos y una hora, y se centra en trabajar aspectos relacionados con la comunicación y en concreto, en estos sujetos del estudio, en el entrenamiento auditivo, dislalias, alteraciones de otras áreas específicas del lenguaje o dificultades en la lecto-escritura. En el colegio, los sujetos pasan muchas horas, es un entorno centrado en adquirir conocimientos curriculares, en el que los sujetos se relacionan con niños de su edad y realizan actividades de ocio, no se centra tanto en el desarrollo individual de cada niño, por lo que la familia es la fuente de estímulo y trabajo de las necesidades que surgen.

Aunque en las sesiones logopédicas o en el colegio, si tiene apoyo logopédico o de un profesor de audición y lenguaje, se han trabajado aspectos del lenguaje, este trabajo se realiza en entornos muy estructurados, en los que los sujetos no pasan mucho tiempo, por lo que es importante que en el entorno familiar, que es aquel donde el sujeto pasa más tiempo, se trabajen y refuercen los conceptos trabajados en la terapia, ya que se trabajarán más tiempo, con diferentes personas, y en diferentes entornos, lo que proporcionará una más amplia y completa estimulación y favorecerá el proceso de generalización de los aprendizajes.

En general, la gran mayoría de las familias han llevado a cabo ejercicios, refuerzos o medidas en casa, ya sea realizar las pautas que les indicaban los profesionales, buscar y poner en práctica otros sistemas de comunicación,...

Aquellas familias que no han realizado ejercicios en casa, han comentado que se ha debido a que estaban más preocupados por otras alteraciones (alteraciones físicas), o que consideraban que con lo que realizaba el profesional era suficiente y con ello ya veían cambios significativos.

Tabla 3: Elaboración propia a partir de los datos sobre el trabajo en el hogar, recogidos en el estudio

CASO	TRABAJO EN CASA	OBSERVACIONES
1	Sí	Trabajan lengua de signos, visualizadores fonéticos y algún pictograma.
2	No	No han trabajado de forma específica aspectos auditivos.
3	Sí	Realizaban los ejercicios y pautas sugeridas por profesionales y trabajaban en casa con visualizadores fonéticos.
4	Sí	En casa trabajan mucho las dificultades que surgen en diferentes áreas.
5	No	No han trabajado de forma específica aspectos auditivos.
6	Sí	Han trabajado fonología así como signos.
7	No	No han trabajado de forma específica aspectos auditivos.
8	Sí	Toda la familia trabaja la lectura labial.
9	No	No han trabajado de forma específica aspectos auditivos.
10	Sí	Han trabajado signos.
11	Sí	En casa trabajan mucho las dificultades que surgen en diferentes áreas.
12	No	No han trabajado de forma específica aspectos auditivos.
13	Sí	Anotan dudas en una pizarra, trabajan la ironía y dobles sentidos, vocalizaciones, música y visualizadores fonéticos.
14	Sí	Ambos padres están en casa por la tarde por lo que ayudan a su hijo en todo lo que necesita o le han mandado.
15	No	Se han preocupado más de otros problemas motrices, y para las dificultades acuden a profesionales.
16	No	No han trabajado de forma específica aspectos auditivos.
17	No	No han trabajado de forma específica aspectos auditivos, le dan más importancia a los conductuales.
18	Sí	Realizaban los ejercicios y pautas que les mandaban los profesionales y trabajaban en casa algún signo.
19	No	No han trabajado de forma específica aspectos auditivos.
20	No	No han trabajado de forma específica aspectos auditivos.
21	Sí	Hablaban mucho con su hijo, la rodeaban de muchos sonidos y trabajaron algunos signos.

3.4.4. Familiares con pérdida auditiva

Según Díaz (2009), dentro de las características de los padres existe un factor diferencial importante, el hecho de que los progenitores sean sordos u oyentes. Esta característica está vinculada con la capacidad para favorecer una comunicación intensa con el niño con discapacidad auditiva, la cual se encuentra relacionada con dos factores: a) Por un lado tenemos las actitudes de aceptación o rechazo de la discapacidad auditiva del hijo por parte de los padres, que también depende de la forma en que se ha detectado la discapacidad, así como de las características personales de los mismos, y b) la capacidad para ajustarse comunicativamente con su hijo. En ocasiones, los padres oyentes desconocen la influencia de la discapacidad auditiva en el desarrollo lingüístico, mostrando sentimientos de frustración, angustia y pesimismo, por lo que tienen dificultades para comunicarse y comprender los mensajes y experiencias de su hijo. Aunque las relaciones afectivas y comunicativas se establecen entre ambos, también depende de otros factores, como la motivación hacia la adquisición del lenguaje y el conocimiento e información que poseen los padres.

Teniendo en cuenta estos factores: las actitudes de aceptación, la capacidad para ajustarse comunicativamente, la información,... es más probable que estos factores sean positivos si existe algún otro caso de discapacidad auditiva cercano.

Si en la familia se tienen antecedentes de pérdida auditiva, es un factor que los padres suelen tener en cuenta, por lo que si su hijo nace con pérdida auditiva, no es una sorpresa o *shock* tan grande, y es más probable que asuman actitudes más abiertas y de aceptación, que actitudes de rechazo que se pueden producir si el niño nace con discapacidad auditiva y los padres no saben nada sobre la pérdida auditiva o de cómo comunicarse con su hijo. Otra ventaja de conocer algún caso cercano de pérdida auditiva, aparte de asumir más fácilmente la discapacidad, es que ya se dispone de información sobre la pérdida auditiva, en qué consiste, qué tratamientos existen, qué hay que hacer, lo que facilitará el proceso, ya que los padres poseen una guía sobre qué proceso seguir o sobre qué deben hacer. También tienen una información más

realista sobre las metas que pueden conseguir, las medidas que son positivas o no... Igualmente los padres pueden conocer qué sentimientos produce la pérdida auditiva en la persona que lo padece, por lo que es más probable que actúen de una forma u otra para favorecer el bienestar y la autoestima de sus hijos.

Aparte de la existencia de casos de pérdida auditiva en el entorno cercano, cabe destacar el hecho de si los padres tienen también discapacidad auditiva o no y el sistema de comunicación que se utilice, ya que los padres oyentes de un niño sordo se enfrentan a una dificultad mayor porque es una situación comunicativa que desconocen y se tienen que adaptar a ella.

Los niños sordos de padres sordos están expuestos desde su nacimiento al lenguaje de signos, o si no, a un ambiente comunicativo compartido y comprendido por ambas partes, adquiriendo este sistema de forma natural, de esta manera es normal que estos niños sigan etapas parecidas a las seguidas por los niños oyentes en relación al lenguaje oral, ya que están en continuo contacto con un sistema que pueden comprender y con el que pueden participar y relacionarse.

La mayoría de los niños sordos son hijos de padres oyentes (el 90% aproximadamente), por ello es necesario que los padres se informen y lleven a cabo diferentes medidas que aseguren una correcta y eficiente comunicación con el niño, ya que si no estarán relativamente privados de *input* lingüístico y de desarrollo de lenguaje y vivirán en un ambiente comunicativo menos eficiente, en comparación con los niños oyentes y sordos hijos de padres sordos, al menos, durante los primeros meses o lo que se tarde en colocar el/ los implante/s auditivo/s.

Por ello es importante que la familia se informe y asegure una comunicación eficiente y estimulante para su hijo.

En general, en la mayoría de las familias no había ningún caso anterior de pérdida auditiva en la familia, excepto algún caso de presbiacusia en algunos abuelos, pero en aquellos casos en los que si había casos anteriores, los padres comentaban que no les costó tanto asimilarlo, puesto que era una

posibilidad con la que ya habían contado, o que ya sabían dónde buscar información o dónde acudir para recibir ayuda o consejo. En aquellos casos en los que alguno de los padres también tenía hipoacusia, te comentaban la existencia de sentimientos de culpa por parte del progenitor, pero que también ayudaba a la hora de determinar las posibles necesidades que podía necesitar su hijo.

Tabla 4: Elaboración propia a partir de los datos sobre familiares con pérdida auditiva recogidos en el estudio

CASO	FAMILIARES CON D.A.	OBSERVACIONES
1	No	No hay ningún caso cercano.
2	No	No hay ningún caso cercano.
3	No	No hay ningún caso cercano.
4	Sí	Su hermana mayor presenta una sordera neurosensorial profunda.
5	Sí	Su hermano mayor presenta una pérdida auditiva.
6	Sí	Varios tíos por parte materna tienen pérdida auditiva.
7	No	No hay ningún caso cercano.
8	No	No hay ningún caso cercano.
9	Sí	Tiene una hermana con pérdida auditiva, pero hasta que nació no había ningún caso en la familia.
10	Sí	Los abuelos y dos tíos por parte materna.
11	Sí	Tiene un hermano con sordera, pero hasta que nació no había ningún caso en la familia.
12	No	No hay ningún caso cercano.
13	No	No hay ningún caso cercano.
14	No	No hay ningún caso cercano.
15	No	No hay ningún caso cercano.
16	Sí	El padre presenta una sordera bilateral profunda no hereditaria.
17	No	No hay ningún caso cercano.
18	Sí	Una tía por parte materna presenta una sordera neurosensorial.
19	No	No hay ningún caso cercano.
20	No	No hay ningún caso cercano.
21	No	No hay ningún caso cercano.

3.4.5. Uso de otros sistemas de comunicación

Según Gorospe (2012), la incorporación del implante coclear al tratamiento de la discapacidad auditiva en la infancia ha provocado cambios relevantes en los diferentes modelos de habilitación - rehabilitación del lenguaje. Las nuevas ayudas auditivas han potenciado las posibilidades de acceso a la comunicación oral y han vinculado una parte importante del tratamiento de la discapacidad auditiva al entorno hospitalario. Probablemente, estas dos circunstancias son las que más han influido en la revitalización de los métodos unisensoriales (orales, auditivo-verbal, etc.) en los últimos años. Volvemos a encontrarnos con frecuencia en una disyuntiva simplificada entre métodos orales y signantes que nos retorna, en una dimensión actualizada, a esta polémica histórica en la educación del niño sordo.

El implante coclear ha mejorado enormemente las posibilidades de desarrollo auditivo y del lenguaje oral pero no ha modificado tanto la perspectiva educativa como para olvidar la eficacia de los métodos visuales y manuales. La lectura labial, la palabra complementada, el lenguaje signado y la lengua de signos son recursos adecuados o necesarios para muchos niños con implante coclear.

El modelo bilingüe sigue siendo una opción y un modelo en crecimiento que encuentra nuevas perspectivas con el implante coclear y que se ajusta a los modelos defendidos por los acuerdos y convenciones internacionales. De cualquier manera, siempre es necesario, urgente y fundamental exponer al niño con implante coclear a una experiencia auditiva sistemática y diversa. El entrenamiento auditivo verbal y no verbal es una parte esencial de la rehabilitación.

Puede ocurrir que una vez conocido el diagnóstico de la sordera, los padres piensen que no pueden comunicarse con su hijo porque no puede entender. Incluso puede ser que la ansiedad y la falta de información al respecto les impidan comunicarse, pero los padres deben informarse y contar con la orientación y el apoyo de profesionales (logopedas, pedagogos y psicólogos) y especializados en atención temprana e intervención rehabilitadora y logopédica, que deben proporcionar orientación y formación

suficientes para que los padres establezcan interacciones comunicativas de calidad con su hijo, facilitando, en su caso, el aprendizaje de sistemas aumentativos de apoyo a la comunicación oral.

Los Sistemas Alternativos o Aumentativos de Comunicación (SAAC), son un conjunto de recursos dirigidos a facilitar la comprensión y la expresión del lenguaje de las personas que tienen dificultades en él. Estos sistemas abarcan una extensa gama de ayudas manuales y gráficas y ayudas técnicas que facilitan y dan acceso a la comunicación. Son métodos muy útiles para que el niño se comunique con las personas de su entorno, al menos durante los primeros meses, en los que aún no ha desarrollado, o está en vías de desarrollar el lenguaje oral, ya que el fin último que se debe perseguir es que el niño con pérdida auditiva se comunique y relacione con el mundo que lo rodea.

Una gran mayoría de los niños de este estudio han utilizado algún sistema alternativo o aumentativo de comunicación: lengua de signos española (LSE), comunicación bimodal, visualizadores fonéticos,... puesto que al principio o se lo recomendaban los profesionales, o ellos mismos buscaban información y métodos para poder comunicarse con sus hijos y, aunque con el tiempo la mayoría lo han dejado de utilizar por la falta de uso, todos indican lo práctico que fue y lo mucho que les ayudó a comunicarse con sus hijos.

Tabla 5: Elaboración propia a partir de los datos sobre el uso de Sistemas Alternativos o Aumentativos utilizados recogidos en el estudio

CASO	USO DE S.A.A.C.	OBSERVACIONES
1	Sí	Utilizan lengua de signos, visualizadores fonéticos y alguna vez pictogramas.
2	No	No usaron ningún sistema en ningún momento.
3	No	No usaron ningún sistema en ningún momento.
4	Sí	Han usado el alfabeto dactilológico, LSE y la comunicación bimodal, pero en la actualidad ya apenas lo usan.
5	Sí	Han usado pictogramas como sistema de apoyo.
6	Sí	En la familia practican y ponen en práctica la Lectura Labial y al principio usaron algunos signos.
7	No	No usaron ningún sistema en ningún momento.
8	Sí	En la familia practican y ponen en práctica la Lectura Labial y al principio usaron signos funcionales.
9	Sí	Han usado pictogramas como sistema de apoyo.
10	Sí	El sujeto se comunica con el Lengua de signos con su abuelo materno que también tiene pérdida auditiva.
11	Sí	Han usado el alfabeto dactilológico, LSE y la comunicación bimodal, pero en la actualidad ya apenas lo usan, excepto el alfabeto dactilológico que usan como refuerzo a la lectura.
12	No	No usaron ningún sistema en ningún momento.
13	Sí	Usan gestos de apoyo y visualizadores fonéticos, y en un futuro tienen planeado aprender L.S.E.
14	Sí	En la familia practican y ponen en práctica la Lectura Labial y al principio usaron signos funcionales.
15	No	No usaron ningún sistema en ningún momento.
16	No	Aun teniendo un progenitor con sordera bilateral profunda, no han usado ningún sistema alternativo ya que no lo consideraban necesario.
17	No	No usaron ningún sistema en ningún momento.
18	Sí	Al principio usaron algún signo para comunicarse, pero el avance fue bueno y lo abandonaron.
19	Sí	Al principio usaron algunos signos pero en la actualidad nada. Notan que su hijo ha desarrollado lectura labial.
20	No	No usaron ningún sistema en ningún momento.
21	Sí	Utilizaron el lenguaje bimodal para comenzar a comunicarse, ya que de la LSE les daba “miedo la comunidad”.

3.4.6. Actitud de la familia

Maccoby y Martin (1983) formularon uno de los primeros modelos explicativos de la socialización familiar. Realizaron una exhaustiva revisión de los tipos de estilos de socialización, basando su clasificación en la combinación de dos dimensiones básicas: el afecto y la comunicación existente entre padres e hijos y el control y las exigencias que se manifiesta en tales relaciones. Las posibles combinaciones de estas dos dimensiones daban lugar a cuatro estilos educativos: democrático, autoritario, permisivo e indiferente-negligente.

En el estilo democrático, el mostrar afecto al niño y ser sensible a sus necesidades se combinan con una cierta firmeza en el mantenimiento de las normas y principios que se establecen razonadamente con el niño. Los niños tienen un buen margen de libertad y las normas existentes, claras, adaptadas a sus posibilidades y consistentes, se justifican ante ellos, es decir, se utiliza la disciplina inductiva, por lo que las normas pueden cambiar si hay razones para ello. Los adultos fomentan la independencia del niño, esperan y exigen cooperación y respeto de las normas, y utilizan el razonamiento y la reflexión sobre las consecuencias que para el niño pueda tener determinados comportamientos. Ante los problemas de conducta, además de explicar las consecuencias de tales conductas, se aportan alternativas de respuesta. Como forma preferente de castigo se usa la retirada de alabanzas o de privilegios.

Por su parte, en el estilo autoritario, predomina la existencia de abundantes normas y la exigencia de una disciplina bastante estricta. Las normas no suelen justificarse ni tomar en consideración los puntos de vista o necesidades del niño, lo que muestra un escaso interés por las necesidades infantiles y por establecer canales comunicativos con ellos, así como de las pobres expectativas paternas sobre las capacidades madurativas de sus hijos. Así pues, impera la perspectiva del adulto. La obediencia se obtiene frecuentemente a través de la afirmación de poder, mediante imposiciones y amenazas, conductas de coerción física y verbal y privaciones. Las muestras de afecto a los hijos son escasas. Se puede decir que estos padres, al contrario que los democráticos, se centran más en el control de las conductas indeseables de sus hijos que en la promoción de las deseables.

Los padres de estilo permisivo se caracterizan por el afecto y el dejar hacer. Existen altos niveles de comunicación y afecto, creándose una dinámica familiar donde el niño se siente querido y goza de muy amplias libertades de acción y expresión. Sin embargo, las escasas normas y demandas madurativas planteadas al niño, así como la pobre supervisión del cumplimiento de las existentes, basadas en la creencia de que los niños no deben ser reprimidos en sus impulsos, hacen que los niños encuentren muy pocas exigencias a las que hacer frente, por lo que no suelen asumir compromisos familiares, escolares ni sociales. De este modo, son los padres los que en todo momento tienden a adaptarse al niño o niña, centrando sus esfuerzos en identificar sus necesidades y preferencias, y en ayudarles a satisfacerlas.

Por último, los padres encuadrados en el estilo indiferente-negligente son los que muestran una menor implicación con sus hijos. La expresión de afecto es mínima, así como también lo es la sensibilidad a las necesidades e intereses del niño, incluso en aspectos básicos, por lo que esta situación puede llegar al abandono infantil. En la dimensión exigencias y control, lo más frecuente es la ausencia de controles y normas, pero a veces también pueden mostrar normas o controles excesivos no justificados e incoherentes y supervisión colérica.

Según (Ceballos y Rodrigo, 1998; Moreno, 1999; Moreno y Cubero, 1990; Palacios, 1999b; Palacios y Moreno, 1994; Sorribes y García, 1996), los hijos de padres democráticos son los que se consideran más deseables, ya que se distinguen por su competencia social, su madurez, su elevada autoestima y capacidad de autocontrol, su mayor independencia y su habilidad para posponer la satisfacción inmediata de sus necesidades o apetencias.

Los hijos de padres permisivos serían alegres, espontáneos, vitales y creativos, dando muestras sin embargo de inmadurez y dependencia respecto a sus padres, agresividad y dificultades para el control de sus impulsos, para posponer las gratificaciones o persistir en las tareas, así como falta de competencia social, mostrándose sensibles a la presión por parte de sus compañeros.

Los hijos de padres autoritarios, por su parte, muestran puntuaciones de autoestima más bajas que las de los grupos anteriores debido a la escasa retroalimentación positiva de las conductas positivas, tienden a la introversión, toman escasamente la iniciativa, disponen de escasa autonomía personal, dependiendo mucho de control externo hasta el punto de tener manifestaciones impulsivas o agresivas cuando ese control no está presente.

Finalmente, los hijos de padres negligentes son los que presentan un perfil más problemático, con valores pobres en identidad, motivación y autoestima, con dificultades en el autocontrol y en las relaciones con los iguales, manifestando una mayor propensión a los conflictos personales y sociales debido al escaso respeto a las normas y necesidades de los demás.

Como han indicado estos autores, está clara la gran relación que existe entre el modelo educativo que usan los padres, y los rasgos de personalidad de su hijo. Los padres son un modelo de comportamiento, que deben estimular, motivar y enseñar a sus hijos, por ello en función de cómo actúe con su hijo, le influirá de una forma u otra.

Tabla 6: Elaboración propia a partir de los datos de actitud familiar recogidos en el estudio

CASO	ACTITUD FAMILIAR	OBSERVACIONES
1	Positiva	Familia muy positiva, participativa y muy trabajadora e implicada.
2	Negativa	Niño muy revoltoso, los padres se muestran muy permisivos y no le dan importancia a los problemas de comportamiento de su hijo.
3	Negativa	Madre demasiado protectora y algo permisiva con su hijo.
4	Positiva	Familia muy implicada, muy trabajadora y perfeccionista.
5	Negativa	Familia pendiente de la educación de sus hijos, tratan el tema de forma normalizada pero son algo permisivos.
6	Positiva	Familia muy implicada y muy trabajadora.
7	Negativa	Padres demasiado exigentes, excesivamente preocupados y alarmistas, comparan constantemente los resultados de su hijo con los de su hermana, aunque su hijo sea muy trabajador y obtenga buenos resultados.
8	Negativa	Niño adoptado, con otros dos hermanos, el comportamiento del niño es algo complicado a lo que los padres actúan con indiferencia.
9	Negativa	Familia pendiente de la educación de sus hijos, tratan el tema de forma normalizada pero son algo permisivos.
10	Positiva	Familia muy implicada y muy trabajadora.
11	Positiva	Familia muy implicada y muy trabajadora.
12	Positiva	Familia muy implicada y muy trabajadora.
13	Positiva	Familia muy implicada y muy trabajadora, tienen completamente normalizada la situación y favorecen mucho la total independencia de su hijo.
14	Positiva	Familia muy positiva, participativa y muy trabajadora e implicada.
15	Negativa	Familia desestructurada, en la que por un lado tiene a su abuela y madre muy permisivas, su abuelo, por otro lado, es muy autoritario y el padre, indiferente.
16	Positiva	Padres muy constantes, trabajadores y siempre poniendo metas realistas, además tratan la pérdida auditiva como algo totalmente normal y no lo exageran.
17	Negativa	En general ambos padres son muy permisivos con su hijo, y aunque a veces intentan ser más disciplinados, no lo consiguen y su hijo se sale con la suya.
18	Positiva	Familia muy implicada y muy trabajadora.
19	Positiva	Padres implicados y que han trabajado mucho, en la actualidad su hijo tiene problemas de comportamiento que ellos achacan a la edad y que no dan importancia.
20	Positiva	Padre muy pendiente de sus hijos y trabajador.
21	Positiva	Padres al principio protectores, pero según han ido viendo el desarrollo y aptitudes de su hijo, han actuado con mucha implicación, comprensión y apoyo a su hijo.

3.5. Resultados

TABLA GLOBAL DE LOS RESULTADOS DE LAS PRUEBAS											
CASO	EDAD REAL	REGISTRO FONOLÓGICO	E.D.A.F.	B.L.O.C.		P.L.O.N.- R.		PEABODY	C.E.G.	Edad Equivalente Media	
1	4 a. 0 m.	> 3 a.	< 2a. 08 m. - > 3 a. 09 m. Media: 3 a.			F	< 3 a.			Audición y Lenguaje	Lenguaje
						C	3 a.				
						U	< 3 a.				
2	4 a. 1 m.	3 a.	< 2a. 08 m. - 3 a. 10 m. Media: 2 a.			F	4 a.	3 a. 2 m.		Audición y Lenguaje	Lenguaje
						C	< 3 a.				
						U	3 a.				
3	5 a. 2 m.	> 6 a.	5 a. 09 m. - > 7 a. 04 m. Media: 6 a.	M	> 6 a. 3 m.					Audición y Lenguaje	Lenguaje
				SI							
				SE							
				P	>12 a. 3 m.						
4	5 a. 4 m.	4 a.	> 3a. 09 m. - > 7 a. 04 m. Media: 5 a.			F	< 5 a			Audición y Lenguaje	Lenguaje
						C	5 a				
						U	< 5 a				
5	5 a. 8 m.	Ningún fallo excepto alguno típico de 3 a.	< 2a. 08 m. - 6 a. 09 m. Media: 4a.6m.			F	< 5 a.			Audición y Lenguaje	Lenguaje
						C	4 a.				
						U	4 a.				
6	5 a. 11 m.	3 a.	< 3a. 10 m. - > 6 a. 10 m. Media: 4a.6m.			F	< 5 a			Audición y Lenguaje	Lenguaje
						C	< 5 a				
						U	5 a				
7	6 a. 5 m.	5-6 a.	4 a. 09 m. - > 7 a. 04 m. Media: 6a.3m.	M	> 6 a.					Audición y Lenguaje	Lenguaje
				SI							
				SE							
				P	>12 a. 3 m.						
8	7 a. 9 m.	> 6 a.	> 4a. 09 m. - > 7 a. 04 m. Media: > 6a	M	>12 a. 3 m.				>11 a.	Audición y Lenguaje	Lenguaje
				SI	> 6 a. 3 m.						
				SE	>12 a. 3 m.						
				P	> 6 a. 11 m.						

9	8 a. 9 m.	5 a.	4 a. 09 m. - > 7 a.04 m. Media: 6 a.	FALLO					Audición y Lenguaje 5 a. 6 m. (faltan datos)	Lenguaje -
10	9 a. 5 m.	> 6 a.	< 4 a.10 m. - < 6 a. 10 m Media: 5a. 6m.	M	> 8 a. 11 m.				Audición y Lenguaje 7 a.	Lenguaje 9 a. 4 m.
				SI	> 8 a. 11 m.					
				SE	>12 a. 3 m.					
				P	> 9 a. 3 m.					
11	9 a. 7 m.	> 6 a.	< 2a. 08 m. - > 7 a. 04 m. Media: 5a. 4m.	M	>12 a.3 m.			Audición y Lenguaje 9 a.	Lenguaje > 12 a. 3 m.	
				SI						
				SE						
				P						
12	9 a. 9 m.	> 6 a.	5 a.09 m. - > 7 a. 04 m. Media: 6a. 4m.	M	>12 a.3 m.			Audición y Lenguaje 9 a. 4 m.	Lenguaje > 12 a. 3 m.	
				SI						
				SE						
				P						
13	10 a. 0 m.	> 6 a.	< 5 a.10 m. - > 7 a. 04 m. Media: 6a. 4m.	M	>12 a.3 m.			Audición y Lenguaje 8 a. 6 m.	Lenguaje 10 a. 7 m.	
				SI						
				SE						
				P						< 6 a.
14	10 a. 1 m.	> 6 a.	6 a. 09 m. - >7 a. 04 m. Media: > 7 a.	M	6 a. 9 m.			>11 a.	Audición y Lenguaje 9 a. 6 m.	Lenguaje 11 a. 1 m.
				SI	>12 a. 3 m.					
				SE	10 a. 3 m.					
				P	< 6 a.					
15	10 a. 6 m.	4 a.	6 a. 09 m. - 7 a. Media: 6a. 6m.	M	< 6 a.		7 a. 1 m.	6 a.- 7 a.	Audición y Lenguaje 6-7 a.	Lenguaje 6 a. 6 m.
				SI	6 a.					
				SE	< 6 a.					
				P	6 a. 8 m.					
16	11 a. 3 m.	> 6 a.	5 a. 09 m. - 7 a. 04 m. Media: 6a. 4m.	M	11 a 11 m.				Audición y Lenguaje 9 a. 10 m.	Lenguaje 10 a.
				SI	< 10 a. 7 m.					
				SE	>12 a.3 m.					
				P	< 6 a.					
17	11 a. 11 m.	> 6 a.	5 a. 09 m. - > 7 a. 04 m. Media: 6a. 3m.	FALLO					Audición y Lenguaje > 6 a. (faltan datos)	Lenguaje -

18	12 a. 0 m.	4 a.	3 a. 09 m. – 6 a. 10 m. Media: 4a. 6m.	FALLO					Audición y Lenguaje 6 a. 3 m. (faltan datos)	Lenguaje -
19	12 a. 11 m.	> 6 a.	5 a. 09 m. - > 7 a. 04 m. Media: 6a. 3m.	M	> 6 a.		12 a. 5 m.	>11 a.	Audición y Lenguaje 9 a. 1 m.	Lenguaje 12 a.
				SI						
				SE	>12 a.3 m.					
				P						
20	14 a. 11 m.	4 a.	3 a. 9 m. – > 7 a. 4 m. Media: 6a. 2m.	FALLO				Audición y Lenguaje 5 a. 1 m. (faltan datos)	Lenguaje -	
21	15 a. 0 m.	> 6 a.	< 2 a. 8 m. - > 7 a. 4 m. Media: 5a. 2m.	M	>12 a.3 m.				Audición y Lenguaje 8 a. 3 m.	Lenguaje 11 a. 4 m.
				SI						
				SE						
				P						

M: Morfología. SE: Semántica. SI: Sintaxis. P: Pragmática.
F: Forma. C: Contenido. U: Uso.
a.: años. m.: meses.

Tabla 7: Elaboración propia a partir de los resultados recogidos en el estudio a través de las distintas pruebas del lenguaje.

TABLA GENERAL DE FACTORES FAMILIARES									
CASO	EDAD REAL	NIVEL SOCIO-ECONÓMICO	NIVEL CULTURAL PROGENITORES	TRABAJO EN CASA	FAMILIARES CON D.A.	USO DE S.A.A.C.	ACTITUD FAMILIAR	RESULTADOS ACADÉMICOS	E. E.
1	4 a. 0 m.	Medio Alto.	Alto.	Sí.	No.	Sí.	Positiva.	Buenos.	3 a.
2	4 a. 1 m.	Medio Alto.	Alto.	No.	No.	No.	Negativa.	Malos.	3 a.3 m.
3	5 a. 2 m.	Alto.	Alto.	Sí.	No.	No.	Negativa.	Buenos (AC).	10 a.8 m.
4	5 a. 4 m.	Medio Bajo.	Medio.	Sí.	Sí.	Sí.	Positiva.	Buenos.	5 a.
5	5 a. 8 m.	Bajo.	Medio.	No.	Sí.	Sí.	Negativa.	Regulares.	4 a.3 m.
6	5 a. 11 m.	Medio.	Alto.	Sí.	Sí.	Sí.	Positiva.	Buenos.	5 a.
7	6 a. 5 m.	Bajo.	Medio Alto.	No.	No.	No.	Negativa.	Regulares.	10 a.7 m.
8	7 a. 9 m.	Medio.	Medio- Alto.	Sí.	No.	Sí.	Negativa.	Buenos.	9 a.2 m.
9	8 a. 9 m.	Bajo.	Medio.	No.	Sí.	Sí.	Negativa.	Malos.	5 a. 6. (fallo)
10	9 a. 5 m.	Medio.	Medio Alto.	Sí.	Sí.	Sí.	Positiva.	Regulares (AC).	9 a.4 m.
11	9 a. 7 m.	Medio Bajo.	Medio.	Sí.	Sí.	Sí.	Positiva.	Buenos.	>12 a.3 m
12	9 a. 9 m.	Bajo.	Bajo.	No.	No.	No.	Positiva.	Buenos.	>12 a.3 m.
13	10 a. 0 m.	Alto.	Alto.	Sí.	No.	Sí.	Positiva.	Buenos.	10 a.7 m.
14	10 a. 1 m.	Medio Alto.	Medio.	Sí.	No.	Sí.	Positiva.	Buenos.	11 a.1 m.
15	10 a. 6 m.	Bajo.	Bajo.	No.	No.	No.	Negativa.	Regulares (AC).	6 a. 6 m.
16	11 a. 3 m.	Medio Bajo.	Bajo.	No.	Sí.	No.	Positiva.	Malos (AC).	10 a.
17	11 a. 11 m.	Medio.	Medio.	No.	No.	No.	Negativa.	Regulares.	> 6 (fallo)
18	12 a. 0 m.	Medio.	Medio.	Sí.	Sí.	Sí.	Positiva.	Buenos.	6 a. 3 m. (fallo)
19	12 a. 11 m.	Medio Alto.	Medio- Bajo.	No.	No.	Sí.	Positiva.	Regulares.	12 a.
20	14 a. 11 m.	Bajo.	Bajo.	No.	No.	No.	Positiva.	Buenos.	5 a. 1m. (fallo)
21	15 a. 0 m.	Medio Bajo.	Bajo.	Sí.	No.	Sí.	Positiva.	Buenos.	11 a.4 m.

D.A.: Discapacidad Auditiva. S.A.C.: Sistema Alternativo/Aumentativo de Comunicación. AC: Curricularmente 1 año por debajo E.E.: Edad Equivalente.
 CLAVES DE COLOR: ROJO: factor negativo. AMARILLO: factor neutro. VERDE: factor positivo. AZUL: resultados no concluyentes.

Tabla 8: Elaboración propia a partir de los resultados recogidos en el estudio

RESULTADOS:

Todos los resultados obtenidos para el análisis de los factores familiares que influyen en el desarrollo/ rehabilitación del lenguaje en sujetos con pérdida auditiva han sido recogidos y sintetizados en las Tablas 7 y 8.

En la Tabla 7 podemos encontrar los resultados, convertidos a edades equivalentes, de todas las pruebas de cada sujeto. El número de pruebas pasadas a cada sujeto es variable, puesto que hay pruebas comunes a todos, en el que se incluyen la Evaluación fonológica del habla infantil de Laura Bosch, el E.D.A.F., el E.M.L.E. (no incluido al no tener el CD de corrección) y el P.L.O.N.- R. o B.L.O.C.- R., dependiendo de la edad del sujeto.

Para calcular la edad equivalente media de cada sujeto tuve en cuenta dos aspectos:

1. La edad equivalente máxima de cada prueba varía, en la evaluación fonológica la edad máxima es > 6 años, puesto que a esa edad, de forma normal, es cuando se suelen adquirir y generalizar de forma correcta todos los fonemas, lo mismo ocurre con el E.D.A.F., cuya edad máxima es 7,04 años, en el P.L.O.N. - R. es 6 años, y en el B.L.O.C. – R, 12 años 3 meses, por lo que al calcular la edad equivalente media, hay resultados que la bajan.
2. El B.L.O.C.- R. se aplica con ayuda de un ordenador, y en algunos sujetos, tras pasar la prueba, nos dimos cuenta de que el programa había fallado y no había registrado los resultados. Dado que no es conveniente pasar la misma prueba en un periodo de tiempo tan corto, los datos de esa prueba no son concluyentes y no sirven para calcular el nivel de competencia en las diferentes áreas del lenguaje.

Por estas dos razones, he decidido calcular dos edades equivalentes medias, una incluyendo todas las pruebas (Audición y Lenguaje), calculando la edad media con los resultados de las pruebas de fonología (Evaluación fonológica del habla infantil de Laura Bosch), audición (E.D.A.F), Lenguaje (P.L.O.N. – R. o B.L.O.C.- R., y C.E.G. y Peabody si se habían pasado), en la que los resultados medios son más bajos, y otra incluyendo solo las pruebas

referentes al lenguaje de forma específica (Lenguaje), en la que se tienen en cuenta los resultados del P.L.O.N. – R. o B.L.O.C.- R., y C.E.G. y Peabody si se habían pasado, en la que los resultados son más altos, puesto que las notas tope de las pruebas de fonología y audición no bajan la media.

A partir de las tablas de la 1 a la 6, en las que se especifican los factores familiares estudiados de cada sujeto, y de la tabla 7 en las que aparecen las edades equivalentes medias de cada prueba, se ha confeccionado la tabla 8, en la que aparecen todos los factores familiares y la edad equivalente de las pruebas del lenguaje de cada sujeto, representadas en claves de color (explicadas en la leyenda de la tabla), para ver la relación que existe entre los factores familiares, los resultados académicos y el nivel del lenguaje de cada sujeto.

En la Tabla 8 podemos ver, que existe una clara relación entre un mayor número de factores familiares positivos y unos mejores resultados en las pruebas del Lenguaje, o al contrario, un mayor número de factores negativos y peores resultados del lenguaje, puesto que más de la mitad de los sujetos muestran esta relación.

Dentro de los resultados encontramos tres casos que no cumplen esta relación: el sujeto 1, el 7 y el 12. El caso 1 se trata de un sujeto con unos resultados que indican un nivel del lenguaje equivalente a unos 3 años, pero puesto que el sujeto fue evaluado unos días después de cumplir los 4 años, los resultados pueden no indicar un retraso del lenguaje, sino un desfase que se incluya dentro de la normalidad. Respecto a los casos 7 y 12, aunque ambos tienen bastantes factores familiares desfavorecedores (aquellos indicados en rojo puesto que no son los óptimos), los dos muestran unos resultados excepcionalmente altos, en el caso del primero, con una edad de 6 años y 5 meses muestra niveles del lenguaje correspondientes a los 10 años y 7 meses, y el segundo, con 9 años y 9 meses, presenta resultados correspondientes a más de 12 años y 3 meses, por lo que a pesar de la existencia de factores familiares negativos, éstos podrían estar compensados por un alto nivel de inteligencia, sobre el que no dispongo de información, o deberse a un fallo en la evaluación con las pruebas.

Otros casos a destacar son el 3, el 9, el 17, el 18 y el 20. Respecto al caso 3, en los factores familiares encontramos el mismo número de resultados positivos como de negativos, de forma que se podrían encontrar compensados, pero el sujeto muestra unos resultados excepcionalmente altos, ya que con 5 años y 2 meses, muestra resultados de 10 años y 8 meses, lo que podría deberse, al igual que con los casos 7 y 12, a un alto nivel de inteligencia o a un fallo en la evaluación con las pruebas. Respecto a los casos 9, 17, 18 y 20, que, a causa de los fallos técnicos en la evaluación, no podemos determinar la relación entre los factores familiares y el nivel del lenguaje; aunque sí podemos determinar que los sujetos 9, 18 y 20 muestran alteraciones fonológicas (dislalias) típicas de edades mucho más bajas (4 y 5 años); y aunque los sujetos 9, 17 y 20 muestran niveles de discriminación auditiva y fonológica que pueden entrar en la media, el sujeto 18 muestra niveles más bajos; y, por último, aunque no es una relación concluyente, en los sujetos 9, 17 y 18, podemos encontrar una relación entre un mayor número de factores familiares positivos/negativos y unos buenos/malos resultados académicos.

Por último, cabe destacar algunas características de este análisis que pueden afectar a la veracidad de los resultados, como el tamaño de la muestra, que es muy pequeño, por lo que aumenta la probabilidad de cometer un “falso negativo” y es más complicado decir que sí hay diferencias significativas entre los grupos, o el hecho de que algunos resultados no han sido validados, sino que han sido obtenidos por medio de la observación y el análisis de cuestionarios rellenados a partir de la información dada por la familia.

3.6. Comparación de casos

3.6.1. Casos

Dentro de los 21 sujetos que forman parte del estudio, he seleccionado dos que, a priori, tienen rasgos similares: edad, sexo y grado de pérdida auditiva, para realizar de forma más específica una comparación entre dos sujetos cuyas características físicas sean similares, pero tengan unos factores familiares contrarios. Los sujetos seleccionados han sido el 14 y el 15, ambos varones de 10 años, con una hipoacusia bilateral moderada y usuarios de audífonos.

CASO 14:

Sujeto varón de 10 años con hipoacusia bilateral moderada. El sujeto no pasa el cribado neonatal y a los seis meses comienza la intervención con una adaptación protésica con audífonos e intervención psicológica y logopédica en el Centro Base, que luego continúa en el colegio en el que está escolarizado con un profesor de audición y lenguaje y que termina al acabar el curso de 3º de infantil (5-6 años). El sujeto no muestra ninguna alteración de la conducta. Está cursando 4º de primaria, sin ninguna adaptación ni apoyo, y obteniendo una calificación final de 9: Sobresaliente.

La familia, que vive en Valladolid, está formada por la madre, el padre y una hermana mayor. Ambos progenitores poseen trabajos estables, con un sueldo medio-alto y un nivel de estudios de formación profesional. Se trata de una familia muy positiva, participativa, muy trabajadora e implicada, ambos padres están en casa por la tarde por lo que ayudan a su hijo en todo lo que necesita o lo que le han mandado trabajar en casa, y aunque no existe ningún caso cercano de hipoacusia, la familia tiene totalmente normalizada la situación y entrenan y ponen en práctica la lectura labiofacial y, durante algún tiempo, usaron signos funcionales.

En las pruebas realizadas encontramos los siguientes resultados:

- Evaluación fonológica del habla infantil de Laura Bosch: encontramos un lenguaje sin ningún tipo de alteraciones fonológicas.
- E.D.A.F.: encontramos las siguientes edades equivalentes: discriminación de sonidos del medio: > 7 años, discriminación figura-fondo: > 7 años, discriminación fonológica de palabras: > 7 años, discriminación fonológica en logotomas: 6 años y 9 meses y memoria secuencial auditiva: > 7 años, obteniendo un nivel de discriminación auditiva adecuado.
- B.L.O.C.- R.: en el área de morfología encontramos una edad equivalente de 6 años y 9 meses, en sintaxis de > 12 años y 3 meses, en semántica de 10 años y 3 meses, y en pragmática de 6 años, encontrándose en niveles bajos la morfología y la pragmática.

- C.E.G.: evaluamos de forma específica el área de morfología, y obtenemos una edad equivalente de > 11 años, lo que indica que se encuentra en la normalidad.

De esta forma obtenemos una edad equivalente media de 9 años y 6 meses incluyendo las pruebas de audición, y de 11 años 1 mes contando sólo el lenguaje. Con estos resultados, podemos afirmar que el sujeto ha obtenido unos resultados adecuados a su edad.

CASO 15:

Sujeto varón de 10 años con hipoacusia bilateral moderada. El sujeto no pasa el cribado neonatal, pero al nacer prematuro y comenzar una terapia multidisciplinar en el Centro Base al salir del hospital, a causa de problemas familiares (separación de los padres, estancia de la madre en el hospital a causa de un tumor cerebral y rechazo por parte del padre a la hipoacusia y a la operación para colocar el implante coclear recomendado por los médicos), no se comienza con la adaptación protésica con audífonos hasta casi los dos años. A partir de los 4 años comienza la intervención logopédica de forma específica en un centro concertado de la Seguridad Social, al que continúa yendo en la actualidad. Tiene muchos problemas de conducta, relacionados con una educación permisiva: es muy alegre y espontáneo, pero muestra mucha inmadurez y dependencia, muestra dificultades para el control de sus impulsos y para persistir en las tareas (evidenciado claramente en la primera sesión de evaluación, al distraerse constantemente en las actividades que hacía sin ningún interés ni atención, y al levantarse, ponerse el abrigo e intentarse ir ya que “se aburría”). Repitió 3º de infantil pues no alcanzaba los objetivos necesarios, y aunque en la actualidad cursa 4º de primaria, tiene una adaptación curricular de 3º de primaria, con unos resultados de aprobados justos.

En la actualidad vive en Valladolid capital con su hermana mayor y su madre, visita a su padre algunos fines de semana; los progenitores tienen un nivel cultural medio- bajo, el padre con estudios básicos y la madre con un nivel de formación profesional, pero en la actualidad presenta una afectación que le produce un alto grado de discapacidad. Reciben ayudas del Estado por la

discapacidad y jubilación materna y el padre no pasa la pensión. Al mismo tiempo, reciben mucho apoyo por parte de los abuelos maternos. La familia se encuentra desestructurada, en la que por un lado tiene a su abuela y madre que son muy permisivas, por otro lado, su abuelo es muy autoritario y, el padre, indiferente.

Desde el nacimiento del sujeto, la familia ha delegado todo el trabajo relacionado con la logopedia a los profesionales, sin trabajar aspectos del lenguaje en casa, no conocen ningún caso cercano de hipoacusia, y en ningún momento han usado algún sistema alternativo o aumentativo de comunicación.

En las pruebas realizadas encontramos los siguientes resultados:

- Evaluación fonológica del habla infantil de Laura Bosch: encontramos un lenguaje con alteraciones fonológicas típicas de los 4 años: dificultades en el fonema /s/, /d/ y las trabadas y sinfonos.
- E.D.A.F.: encontramos las siguientes edades equivalentes: discriminación de sonidos del medio: 7 años, discriminación figura-fondo: > 7 años, discriminación fonológica de palabras: 7 años, discriminación fonológica en logotomas: 6 años y 9 meses y memoria secuencial auditiva: 6 años y 9 meses, obteniendo un nivel de discriminación auditiva adecuado.
- B.L.O.C.- R.: en el área de morfología encontramos una edad equivalente de < 6 años, en sintaxis de 6 años, en semántica de < 6 años, y en pragmática de 6 años 8 meses, encontrándose en niveles bajos en todas las áreas.
- C.E.G.: evaluamos de forma específica el área de morfología, y obtenemos una edad equivalente de entre 6 y 7 años, lo que indica que tiene un grave retraso.
- Peabody: evaluamos de forma específica el área de semántica, y obtenemos una edad equivalente de 7 años y 1 mes, muy por debajo de su edad cronológica.

De esta forma obtenemos una edad equivalente media de entre 6 y 7 años, incluyendo las pruebas de audición, y de 6 años y 6 meses contando sólo el lenguaje. Con estos resultados, podemos afirmar que el sujeto tiene muy afectadas todas las áreas del lenguaje, cuya edad equivalente es de 6 años y medio.

3.6.2. Ecomapas

Un ecomapa es una representación gráfica de la familia nuclear rodeada del resto de miembros de la familia, los apoyos informales y los apoyos formales.

* En el anexo IV viene recogida toda la información relacionada con la realización y uso de los ecomapas.



Figura 1: ecomapa del sujeto 14.

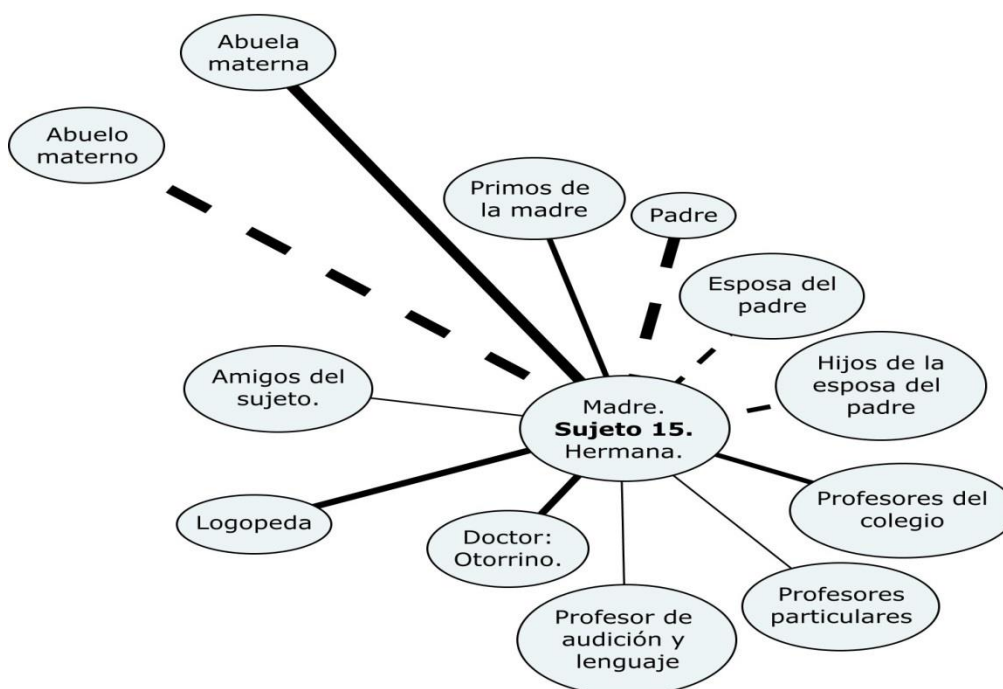


Figura 2: ecomapa del sujeto 15.

3.6.3. Comparación.

Con la presentación de estos dos casos prácticos, podemos comprobar cómo dos sujetos con unas condiciones físicas y acústicas similares: ambos varones de 10 años, con una hipoacusia bilateral moderada y usuarios de audífonos, pueden obtener resultados totalmente opuestos teniendo en cuenta las diferencias entre los factores familiares de ambos.

Mientras que el sujeto 14 muestra, en su mayoría unos factores familiares positivos, el sujeto 15 muestra todos los factores negativos, viéndose en los resultados de las pruebas del lenguaje unos resultados adecuados a su edad en el sujeto 14 y unos resultados muy bajos en el sujeto 15.

Además de todos los factores estudiados en este análisis, también cabe destacar los apoyos de cada familia (representados en la figura 1 y 2). El sujeto 14, muestra un número menor de apoyos que el sujeto 15, pero esos apoyos no son ni excesivos ni escasos, y todos positivos. En cambio, el sujeto 15 tiene muchos más apoyos, pero son muy heterogéneos, se muestran apoyos muy grandes tanto positivos (abuela que ayuda en la casa porque la madre no puede) como estresantes (abuelo con actitud muy autoritaria), apoyos pequeños estresantes (padre y su nueva familia que ignoran al sujeto) o pequeños positivos (profesores, doctor al que están muy agradecidos por su implicación, logopeda,...).

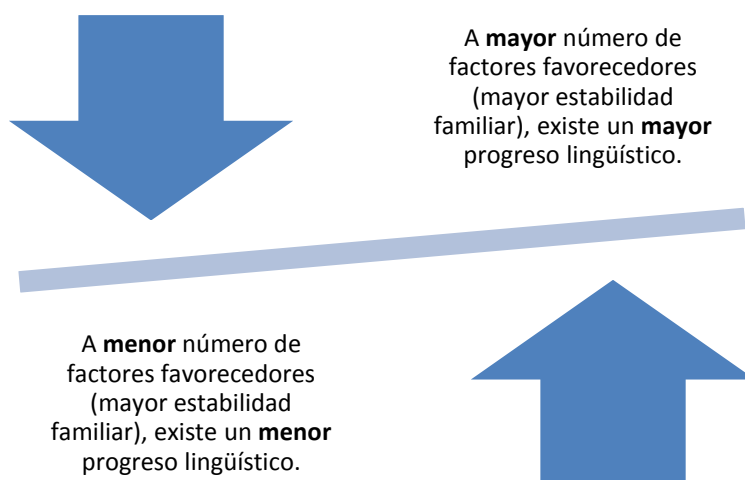


Figura 3: figura de relación entre factores familiares y progreso lingüístico.

4. CONCLUSIONES

4.1. Competencias del Grado de Logopedia

Dentro del listado de competencias que aparecen en la normativa del Grado en Logopedia, a continuación he expuesto aquellas que he puesto en práctica y explicado de qué forma las he desarrollado en el proceso de realización de este TFG:

<i>a) Explorar, evaluar, diagnosticar y emitir pronóstico de evolución de los trastornos de la comunicación y el lenguaje desde una perspectiva multidisciplinar.</i>
Al trabajar dentro del proyecto junto a otros profesionales como: médico ORL, psicólogo, pedagogas y maestras, estadística y logopedas.
<i>b) Conocer los fundamentos del proceso de evaluación y diagnóstico.</i>
A través del análisis de los informes, el pasar pruebas y participar en la realización de informes logopédicos.
<i>c) El dominio básico de tecnologías de la información y de la comunicación (TIC).</i>
A través de la utilización y manejo de bases de datos documentales (Dialnet, Google académico, etc.), buscadores y páginas web para recopilar información y bibliografía desde diferentes áreas.
<i>d) Conocer y aplicar los modelos, técnicas e instrumentos de evaluación.</i>
Mediante el estudio de las pruebas, su elección para cada sujeto, la evaluación a sujetos con las pruebas y el estudio de los resultados posterior.
<i>e) Realizar la evaluación de las alteraciones del lenguaje en los trastornos específicos del desarrollo del lenguaje.</i>
Al evaluar las alteraciones de diferentes áreas del lenguaje en sujetos con discapacidad auditiva.
<i>f) Usar las técnicas e instrumentos de exploración propios de la profesión y registrar, sintetizar e interpretar los datos aportados integrándolos en el conjunto de la información.</i>
Reflejado en las pruebas de evaluación realizadas en los sujetos del estudio, su familia y entorno.
<i>g) Adquirir un conocimiento práctico para la evaluación logopédica.</i>
Mediante la evaluación a sujetos con pruebas del lenguaje y el estudio de los resultados posterior.
<i>h) Adquirir o desarrollar los recursos personales para la intervención: habilidades sociales y comunicativas, habilidades profesionales, evaluación de la propia actuación profesional, técnicas de observación, técnicas de dinamización o</i>

<i>toma de decisiones.</i>
A través de la observación de las familias y sujetos durante la evaluación, así como la toma de decisiones de las pruebas que se debían pasar y el estudio de nuestros propios errores para solucionarlos y no volverlos a llevar a cabo.
<i>i) Comprender y valorar las producciones científicas que sustentan el desarrollo profesional del logopeda.</i>
Mediante la revisión bibliográfica llevada a cabo que permite aprender obtener información desde el punto de vista de nuestra profesión sobre la discapacidad auditiva, la detección temprana y los factores familiares.
<i>j) Conocer y valorar de forma crítica las técnicas y los instrumentos de evaluación y diagnóstico en Logopedia, y procedimientos de la intervención logopédica.</i>
El proyecto de investigación me ha permitido conocer varios instrumentos de evaluación en profundidad: sus características, el tiempo de aplicación, los objetivos, la corrección de resultados, así como observar dificultades en el proceso de evaluación con estas pruebas.
<i>k) Conocer y valorar de forma crítica la terminología y la metodología propias de la investigación logopédica.</i>
Al formar parte de un estudio que está comenzando, me ha permitido participar en la metodología que se lleva a cabo, aquellos que es positivo y negativo en la investigación, y en todo el proceso que se lleva a cabo.
<i>l) Evaluar la propia intervención profesional para optimizarla.</i>
Mis funciones como logopeda en este proyecto me han permitido observar y cambiar aquellos aspectos que necesitaba mejorar para ser mejor profesional.
El proyecto de investigación y la elaboración de este TFG han fomentado las siguientes competencias transversales: <ol style="list-style-type: none"> 1. Debe ser capaz de observar y escuchar activamente. 2. Tomar decisiones y asumir la responsabilidad de dicha decisión. 3. Trabajo en equipo. 4. Compromiso ético. 5. Trabajo en un equipo de carácter interdisciplinario. 6. Autonomía y regulación de su propio aprendizaje. 7. Habilidad en las relaciones interpersonales. 8. Capacidad de organización y planificación. 9. Adaptación a nuevas situaciones. 10. Razonamiento crítico. 11. Capacidad de análisis y síntesis.

Tabla 9: Elaboración propia a partir de las competencias del grado puestas en práctica

4.2. Conclusiones del análisis

Con este estudio se han analizado diferentes factores familiares que afectan en el desarrollo/rehabilitación del lenguaje en sujetos con pérdida auditiva, y con ello se han conseguido los objetivos planteados:

- Respecto a detectar diferentes factores que favorecen/dificultan el desarrollo lingüístico de los niños con pérdida auditiva, se ha visto la implicación que tiene el nivel socio-económico, los estudios o nivel cultural de los padres, el trabajo y medidas llevadas a cabo en casa, la existencia de familiares con pérdida auditiva, el uso de otros sistemas de comunicación y por último, la actitud familiar.
- Mediante el análisis de los factores, y la comparación de los casos prácticos, se ha visto la importancia de la implicación, organización y dinámica familiar en el lenguaje de los niños con discapacidad auditiva.
- Y por último, aunque no he propuesto directrices que mejoren la relación entre la familia y un adecuado desarrollo del lenguaje, como tal, mediante el análisis, se ha evidenciado en cada factor, qué medidas son positivas y cuáles no.
- Respecto a las hipótesis, a través de los resultados, y teniendo en cuenta los diferentes sesgos del estudio expuestos anteriormente, podemos concluir que: **La familia en general es un factor muy importante que va a condicionar el desarrollo lingüístico del niño con pérdida auditiva, y que, un conjunto de factores familiares positivos, afectarán positivamente al desarrollo lingüístico del niño, aun cuando las condiciones de detección hayan sido similares.**

Por último, quiero señalar que este estudio me ha permitido aprender y profundizar en muchos aspectos sobre la pérdida auditiva que no se han estudiado en el Grado, las grandes implicaciones que tiene una alteración de este tipo no solo en el niño, sino en las familias, y me ha permitido adquirir muchas habilidades a la hora de pasar y corregir pruebas y llevar a cabo entrevistas a las familias.

También destacar, que aunque sólo he comparado dos casos, estos resultados se podrían extrapolar al resto de los casos del proyecto, puesto que los datos de esos casos recogidos hasta la fecha así lo hacen sospechar.

Como **posibles líneas de investigación**, propongo el estudio de otros factores familiares, que aunque yo no he tenido la oportunidad de desarrollar, pueden aportar información a esta idea (tipo de escolarización, pertenencia a comunidades o asociaciones, usuario de lengua de signos, la presencia de otros trastornos asociados,...), este estudio se podría continuar y desarrollar más, ampliando la muestra de sujetos estudiados, así como tener en cuenta datos sobre el nivel intelectual de los sujetos. Otra línea de investigación sería analizar con más detalle por qué aquellos casos en los que los factores eran en su mayoría desfavorecedores, se han obtenido unos resultados lingüísticos tan elevados. Por último, otro aspecto interesante a desarrollar sería estudiar el nivel lingüístico de los casos de niños cuyos padres tengan también pérdida auditiva y se comuniquen por medio de lengua de signos.

5. BIBLIOGRAFÍA

Apuzzo, M.L. y Yoshinaga-Itano, C. (1995). *Early identification of infants with significant hearing loss and the Minnesota child development inventory*. *Seminars in Hearing*, 16: 124-139.

Benito-Orejas, J.I., Ramírez, B., Morais, D., Fernández-Calvo, J.L. y Almaraz, A. (2008). *Resultados de aplicar durante 42 meses un protocolo universal de detección e intervención precoz de la hipoacusia en neonatos*. *Acta Otorrinolaringológica Española*, 59 (3): 96-101.

Burger, T., Spahn, C., Richter, S. E., Eissele, S., Lohle, E., & Bengel, J. (2005). *Parental distress: The initial phase of hearing aid and cochlear implant fitting*. *American Annals of the Deaf*, 150, 5–10.

Calderon, R. y Naidu, S. (2000). *Further support of the benefits of early identification and intervention with children with hearing loss*. *Volta Review*, 100: 53-35.

Comisión para la detección precoz de la hipoacusia infantil (CODEPEH), (1999). *Propuesta para la detección e intervención precoz de la hipoacusia infantil*. *Anales Españoles de Pediatría*, 51:336-344.

Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia (1999). *Programa para la detección precoz, el tratamiento y la prevención de la hipoacusia infantil*.

Gorospe Arocena, J. M. (2012). *El proceso de rehabilitación del lenguaje en niños implantados. Propuestas en un contexto español*. *El rostro humano de la integración educativa* (pp. 53-67). Guadalajara, México: Secretaría Educación Jalisco.

Kenna, M.A. (2003). *Neonatal hearing screening*. *Pediatric Clinics of North America*, 50(2), 301-313.

Kurtzer-White, E. y Luterman, D. (2003). *Families and children with hearing loss: Grief and coping*. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 9, 232–235.

Moeller, M.P. (2000). *Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing*. *Pediatrics*, 106: e43–e60.

Moro, M., Almenar, A. (1999). *Detección e intervención precoz de la hipoacusia en la infancia. ¿Es el momento del cambio?* *Anales Españoles de Pediatría*, 51: 329-332.

Muñoz Silva, A. (2005). *La familia como contexto de desarrollo infantil. Dimensiones de análisis relevantes para la intervención educativa y social*. Portularia, vol. V, 2: 147-163.

Nijhuis, B.J. et al. (2007). *Family-centred care in family-specific teams*. Clin Rehabil; 21 (7): 660-671.

Reigosa Crespo, V. et al. (2002). *Efectos de la detección temprana sobre el desarrollo psico-social y lingüístico de los niños con pérdidas auditivas permanentes*. Revista CENIC Ciencias Biológicas, 33(3).

Sarant, J., et al. (2008). Spoken language development in oral preschool children with permanent childhood deafness. Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 14(2): 205-217.

Sarant, J. y Garrard, P. (2013). *Parenting Stress in Parents of Children with Cochlear Implants: Relationships Among Parents Stress, Child Language, and Unilateral versus Bilateral Implants*. Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 19 (1): 85-106.

Schroeder, L. et al. (2006). *The Economic Costs of Congenital Bilateral Permanent Childhood Hearing Impairment*. American Academy of Pediatrics, 117(4).

Sininger, Y.S., Doyle, K.J. y Moore, J.K. (1999). *The case for early identification of hearing loss in children*. Pediatric Clinics of North America, 46(1): 1-14.

Vroman, K. (2010). *In Transition to Adulthood: The Occupations and Performance Skills of Adolescents*. Case-Smith J, Clifford O'Brien J. Occupational Therapy for Children. 6ª ed. Missouri: Mosby Elsevier. p.84-107.

Watkin, P.M. (2003). *Neonatal hearing screening: methods and outcome*. Audiological Medicine, 1: 165-174.

ANEXO I:

Entrevista

familiar

ENTREVISTA INICIAL

FECHA DE ENTREVISTA:.....

Sexo: Masculino / Femenino

Fecha de nacimiento:..... Edad actual (en años y meses):.....

Rechaza participación: No / Si Pérdida de seguimiento: No / Si

Datos incompletos o no válidos:

EDAD Y CICLO ESCOLAR:		
Educación Infantil	Primer ciclo (0-3 años)	Segundo ciclo (3-6 años)
Educación Primaria	Primero (6-7 años)	Segundo (7-8 años)
	Tercero (8-9 años)	Cuarto (9-10 años)
	Quinto (10-11 años)	Sexto (11-12 años)
Educación Secundaria Obligatoria	Primero (12-13 años)	Segundo (13-14 años)
	Tercero (14-15 años)	Cuarto (15-16 años)

VIVIENDA:		
Localidad:	Valladolid ciudad	
	Valladolid (zona rural)	Km hasta servicios médicos, escolares... más cercanos:
	Otros	
Tipo de vivienda (piso, chalé, adosado, otro) (propiedad o alquiler):		
Nº de personas que conviven:		
Persona con la que más tiempo pasa el sujeto:		
Apoyos en el domicilio:		
Ayudas técnicas en el domicilio:		

DATOS SOCIO-ECONÓMICOS DE LA UNIDAD FAMILIAR:

Madre:	Edad		
	Afectación auditiva	SI	
		NO	
	Ocupación		
	Aficiones		
	Lengua materna		
	Signo-parlante	SI	
		NO	
	¿Aprendió signos a raíz del diagnóstico?		
	Otras formas de comunicación: Signos, lectura labial, ninguna, otra:		
	Nivel estudios	Básicos o sin estudios	
Bachillerato			
Formación profesional			
Universitario			
No información			
Padre:	Edad		
	Afectación auditiva	SI	
		NO	
	Ocupación		
	Aficiones		
	Lengua materna		
	Signo-parlante	SI	
		NO	
	¿Aprendió signos a raíz del diagnóstico?		
	Otras formas de comunicación: Signos, lectura labial, ninguna, otra:		
	Nivel estudios	Básicos o sin estudios	
Bachillerato			
Formación profesional			
Universitario			
No información			
Hermanos:	SI	¿Cuántos?	
	NO		
	Con hipoacusia	¿Cuántos?	
	Con otras necesidades especiales		
Otros miembros de la familia con hipoacusia:	SI	¿Quiénes en relación al paciente?	
	NO		
Lengua utilizada en la vivienda:	Oral	¿Qué idioma?	
	Signos		
	Otros modos de comunicación		
Nivel socio-económico:	Bajo	Medio	Alto
	¿Ayudas económicas?	SI NO	¿Cuáles?

CARACTERÍSTICAS NOSOLÓGICAS

Factores de riesgo de la hipoacusia:	SI	¿Cuáles?	
	NO		
Adquisición de hipoacusia:	Congénita		
	Adquirida		
	Desconocida		
Grado hipoacusia oído mejor:	Leve		
	Moderada		
	Severa		
	Profunda		
Tipo de hipoacusia:	Neurosensorial		
	Transmisión		
	Mixta		
Hipoacusia unilateral:	SI		
	NO		
Hipoacusia progresiva:	SI		
	NO		
Patología general asociada:	SI	Retraso psicomotor (especificar)	
		Síndrome (especificar)	
		Alteración no sindrómica	
		No asociada	
	NO		
Patología de oído medio:	SI	Especificar patología asociada:	
	NO		
Conducta emocional (SI/NO):	¿Se enfada con facilidad?		
	¿Tiene rabietas?		
	¿Tiene manías?		
	¿Se le ve triste?		
	Anotar cómo se comporta en general y cuáles son las conductas que más preocupan a la familia:		

INTERVENCIÓN:					
Breve explicación del procedimiento que se siguió hasta el diagnóstico de hipoacusia y de las medidas que se tomaron (según los padres):					
Edad del diagnóstico de hipoacusia:		Procedencia:		Cribado universal	
				Cribado de alto riesgo	
				Otra	
Prótesis auditiva:		SI	Tipo:		
			Adaptación audífono: unilateral VA; bilateral VA; vía ósea		
		NO			
Edad adaptación prótesis auditiva:		Tiempo entre diagnóstico y adaptación (meses):			
Tiempo diario de uso de prótesis:		Hasta 4 horas/día			
		De 4 a 8 horas/día			
		Más de 8 horas/día			
		Incumple (no lo usa 10 o más días/mes) ¿por qué?			
Implante coclear:		SI	Modelo:		
		NO			
Edad implante coclear (fecha):					
Tipo de implantación:		Unilateral		Bilateral	
		Si unilateral:	Sólo implante	Implante y audífono	
		Si Bilateral:	Simultáneo	Secuencial	
		¿Si secuencial, con qué diferencia de tiempo (meses)?			
Logopedia:		SI	¿Acude regularmente?	SÍ	¿Continúa actualmente?
		NO		NO	
				NO	NO
¿Por qué incumple la logopedia?					
Días de logopedia semanal:				Duración de las sesiones (minutos):	
Centros de logopedia (públicos y privados) y fechas de asistencia:					
Valoración (según los padres) de los servicios logopédicos:					
Guardería:		SI	Edad inicio guardería (meses):		
		NO			
Apoyos en guardería:		SI	Tipos de apoyos:		
		NO			
Colegio:		SI	Edad inicio colegio:	Antes de 6 años	

			Después de 6 años	
	NO	¿Por qué?:		
Tipo de escolarización:	Ordinario sin apoyos	Nombre del colegio actual:		
	Ordinario con apoyos			
	Específico			
¿Escolarización anterior?	SI	Motivo del cambio:		
	NO			
Nombre de colegios anteriores y fechas de asistencia (señalar si son públicos, privados o concertados):				
Régimen de escolarización:	Interno			
	Externo			
Edad apropiada al curso que realiza:	SI			
	NO	¿Por qué?:		
¿Ha repetido algún curso?	SI	¿Por qué?		
	NO			
¿Problemas en el colegio?	SI	¿Cuáles?:		
	NO			
¿Le gusta el colegio? (SI/NO)				
¿Asiste con normalidad? (SI/NO, ¿por qué?)				
Resultados académicos	Buenos	Regulares	Malos	
Apoyos escolares	SI	Equipo de FM:		
Otro tipo de apoyos:		Profesor de audición y lenguaje (AL):		
		SI	Coordinación con el tutor:	
		Coordinación con logopedia externa:		
		Coordinación con los padres:		
		Apoyo Servicio de Sordos:		
Tiempo de AL:				
NO				
NO				
Aspectos conductuales en el entorno escolar (relaciones con compañeros y profesores):				
Observaciones: (nivel de				

satisfacción de los padres sobre la calidad de los servicios escolares)	
PARTICIPACIÓN FAMILIAR:	
¿Cómo aceptan la sordera de su hijo?	Con normalidad
	Luchan por aceptarla
	No lo entienden
¿Cómo ven el desarrollo de su hijo?	Normal
	Retrasado ¿por qué?:
¿Centra la discapacidad como tarea familiar?	SI Medidas:
	NO
¿Quiénes de la familia participan con el niño?	
¿Acuden a las sesiones de logopedia?	SI ¿Quiénes?
	NO
¿Acuden a conferencias sobre hipoacusia?	SI
	NO
¿Buscan información en el entorno?	SI
	NO
¿Participan en los patrones de lenguaje establecidos?	SI
	NO
¿Cómo afrontan el trastorno de su hijo?:	

Moeller MP: Early Intervention Efficacy Project: Escala de Participación Familiar.

5 (participación ideal):	La familia ha aceptado plenamente la sordera de su hijo y centra esta discapacidad como una tarea familiar. Los miembros familiares se comprometen activamente en las sesiones. Acuden regularmente a las sesiones, a las conferencias y buscan información de su entorno. Se muestran partícipes de lo que se les ofrece con los profesionales o escuelas. Los miembros familiares participan con efectividad en los patrones de lenguaje establecidos con el niño, con quien se comunican permanentemente, utilizando de forma efectiva y fluente el modo de comunicación del niño. Son capaces de aplicar técnicas que expandan la comprensión del lenguaje. El resto de los miembros familiares también están involucrados y participan.
4 (buena participación):	La familia ha aceptado, mejor que la media, la sordera de su hijo. Los miembros familiares acuden regularmente a conferencias y sesiones. Los padres tienen un papel activo (pero no son líderes) en los planes de logopedia y educación. Participan en los patrones de lenguaje establecidos y se esfuerzan en trasladarlos a su casa. Algunos miembros familiares tienen facilidad para comunicarse con el niño en el modo establecido y en técnicas de estimulación del lenguaje. Se esfuerzan para que se involucre el resto de la familia.
3 (forma mayoritaria, promedio, de participación):	La familia se esfuerza en comprender y poder con el diagnóstico del niño. La familia participa en "la mayoría" de las sesiones, reuniones... Los horarios apretados o el estrés familiar limitan el aprendizaje. Puede encontrar desafiante el tratamiento del niño. Aunque participan en los planes de logopedia y educación, pueden apoyarse en la guía de otros profesionales. Aunque intentan hacer recomendaciones, sus esfuerzos a veces no están bien dirigidos. Determinados miembros familiares (generalmente la madre) asumen una responsabilidad mayor de la que les corresponde en las necesidades comunicativas del niño. Los miembros familiares desarrollan una cierta facilitación en el modo de comunicación del niño. Los miembros familiares estarían deseosos en usar técnicas de expansión del lenguaje, pero necesitan soporte y dirección.
2 (por debajo de la media):	La familia lucha para aceptar el diagnóstico del niño. La atención familiar es inconsistente. Son inconstantes en el mantenimiento de los audífonos en perfectas condiciones dentro y fuera de la escuela. Pueden tener determinados problemas que interfieren con el consistente traslado de aprendizaje a casa. El tratamiento del niño genera problemas cotidianos en la familia. La interacción comunicativa con el niño es básica. A la familia le falta facilidad en el modo de comunicación del niño.
1 (escasa participación):	La familia tiene significativos problemas que son más importantes que las necesidades del niño (abuso doméstico, falta de vivienda...). La familia comprende poco el significado de la sordera y sus consecuencias. La participación es esporádica e inefectiva. La comunicación de los padres con el niño se limita a las necesidades básicas.

OTROS ASPECTOS:

Valoración general de los padres hacia los servicios de salud, escolares... y hacia el tratamiento/s médicos, logopédicos, quirúrgicos, escolares...

¿Quiere hacernos algún comentario o solicitud?:

Observaciones:

ANEXO II:

Cuestionario

familiar

Cuestionario:

1. Datos del niño/a:

a. Curso en el que está escolarizado/a.....

2. Datos del domicilio:

a. Localidad (Valladolid ciudad, zona rural, otros.....)

b. ¿Cuántos kilómetros hay hasta los servicios médicos y escolares más cercanos?.....
.....

3. Datos de la familia:

a. Madre:

i. Edad.....

ii. Alteración auditiva (sí/no).....

iii. Profesión.....

iv. Aficiones.....
.....

v. Nivel de estudios.....

b. Padre:

i. Edad.....

ii. Alteración auditiva (sí/no).....

iii. Profesión.....

iv. Aficiones.....
.....

v. Nivel de estudios.....

c. Hermanos/as del niño/a(sí/no):

i. En caso afirmativo, ¿cuántos/as?.....

- ii. ¿Alguno/a tiene pérdida auditiva? (sí/no)..... ¿de
qué tipo?.....
.....
- d. ¿Hay otros miembros de la familia con alteración auditiva?
(sí/no)..... ¿de
qué tipo?.....
.....
- e. ¿Qué lenguaje se utiliza en el domicilio (lengua oral o lengua de
signos)?..... En
caso de ser hablado, ¿qué idioma?.....

4. Comportamiento del niño/a, contestar sí o no:

- a. ¿Se enfada con facilidad?.....
- b. ¿Tiene rabietas?.....
- c. ¿Tiene manías?.....
- d. ¿Se le ve triste?.....

5. ¿El niño/a lleva prótesis auditiva? (sí/no)..... En caso
afirmativo, ¿cuánto tiempo la usa al día?.....
.....

6. Tratamiento:

- a. ¿El niño/a ha ido a Logopedia? (sí/no).....
¿Continúa yendo? (sí/no)..... En
caso afirmativo:
 - i. ¿Quién recomendó el tratamiento Logopédico?.....
.....
 - ii. ¿Cuántas veces acude por semana?.....
.....

iii. ¿Cuánto tiempo dura cada sesión (en minutos)?.....
.....

iv. ¿Acude regularmente a las sesiones de logopedia? (sí/no).....

v. ¿A qué centros de Logopedia ha asistido el niño/a y a qué
edades?.....

b. ¿El niño/a fue a la guardería? (sí/no)..... En caso
afirmativo:

i. ¿Tuvo apoyos específicos para la discapacidad auditiva? (sí/no).....

En caso afirmativo, ¿cuáles?:

.....
.....

7. Colegio:

a. ¿A qué colegio acude actualmente el niño/a?.....
.....

b. ¿Ha acudido a otros colegios anteriormente? (sí/no).....

¿Cuáles?.....
.....

..... ¿Por
qué se cambió de colegio?.....

.....

c. ¿A qué edad se escolarizó el niño/a?.....

.....

d. ¿Ha repetido algún curso? (sí/no)..... ¿Por
qué?.....

.....

e. ¿Son ustedes conscientes de que el niño/a haya tenido o tenga problemas en el colegio? (sí/no).....

¿cuáles?.....

.....

f. ¿Cómo son los resultados académicos del niño? (buenos, regulares o malos).....

.....

g. ¿En el colegio ha tenido apoyos específicos para tratar la discapacidad auditiva? (sí/no)..... En caso afirmativo, ¿cuáles?:

- FM (sí/no):.....

- Profesor de audición y lenguaje (sí/no):..... En caso afirmativo ¿con quién se coordinaba?: (con el tutor, con el logopeda externo, con los padres):.....

.....

.....

- Apoyo del Servicio de Sordos (sí/no).....

Muchas gracias por su colaboración.

Recuerde llevar este cuestionario a la próxima cita con las logopedas.

Firma del padre y/o madre.

ANEXO III:

Preguntas específicas

PREGUNTAS ESPECÍFICAS:

¿Qué hicieron cuando se enteraron de la pérdida auditiva de su hijo? (Buscar información, y si es así dónde y cómo, hablaron con alguien,...).

¿Qué les llevó a seleccionar el implante/audífono? (Qué fue lo que más pesó a la hora de tomar la decisión).

¿Cuándo empezó la terapia/entrenamiento auditivo? (Antes o después del implante, cómo dieron con ella,...).

En la terapia ¿qué tipo de SAC utilizaron? (Si los profesionales les dieron opción de elegir Lengua de Signos o signos funcionales, y si es así, por qué eligieron un sistema en lugar de otro, o por qué rechazaron el/los sistemas alternativos).

¿Tienen sus hijos algunas normas/ tareas en casa? (Si tiene tareas u obligaciones en casa, y si son iguales que las de sus hermanos).

OTRAS: a quién le costó más asimilar la pérdida auditiva de su hijo (abuelos, padre,...), quién ha tomado las riendas de todo el proceso, quién participa más, si van dejando que su hijo vaya teniendo autonomía en el cuidado y manejo de los audífonos/implante...

ANEXO IV:

Ecomapa

Ecomapa

Un ecomapa es una representación gráfica de la familia nuclear rodeada del resto de miembros de la familia, apoyo informal y apoyo formal intermedio.

La creación de un ecomapa permite entablar una larga conversación con la familia y le da la oportunidad de que descubra por sí misma con qué apoyos y recursos cuenta y sobre qué hay que trabajar.

¿CÓMO SE COMPLETA UN ECOMAPA?

1. En primer lugar hay que informar a la familia de que el ecomapa sirve para conocer a la familia. Por lo tanto se pueden hacer recomendaciones para ayudar a construirlo, poner ejemplos, etc.
2. Tranquilice a las familias cuando rehúsan contestar alguna pregunta. Las familias no están obligadas a responder a todo; es importante respetar sus tiempos y darles margen para que hablen con tranquilidad.
3. Pregunte cómo viven en casa con el niño.
4. Ponga los nombres del núcleo familiar en el centro: quiénes conviven en el hogar con el niño. Si el niño vive en diferentes casas, ponga la del adulto con el que está hablando. Si está hablando con la madre, no pregunte: ¿quién es el padre del niño? o ¿quién es su marido? En su lugar, simplemente pregunte: ¿quién vive en casa con el niño? Y cuando empiecen a decir nombres, pregunte la relación de esa persona con usted. En el caso de un niño en acogida será la familia acogedora la que figure en el centro del ecomapa. En el caso de familias monoparentales, el nombre del padre puede no ser necesario que figure en el ecomapa asumiendo enteramente la participación en la construcción del ecomapa la madre (o el padre, en su caso)
5. Pregunte sobre la familia extensa que no vive en el hogar familiar de la persona que está dando información del niño: abuelos, tíos, etc.
6. Ponga el nombre y dibuje un círculo alrededor de la familia nuclear. Los apoyos informales, empezando por los abuelos del niño, están, en nuestro modelo de ecomapa, distribuidos alrededor de la parte superior del ecomapa.

7. Haga preguntas que le den información acerca de los apoyos o del nivel de estrés de la familia. Por ejemplo: ¿Con cuánta frecuencia habla con ella? La persona que conduce la construcción del ecomapa necesita hacer varias preguntas para colocar cada una de las partes del ecomapa.
8. Dibuje líneas desde el círculo/área inferior hasta la del núcleo familiar: líneas anchas significan mucho apoyo, líneas menos anchas para menos apoyo, líneas finas para el apoyo actual y línea discontinua para el estrés. El profesional, que dibuja el ecomapa juzga si son o no apropiadas la forma de las líneas. Hay que tener en cuenta que tan importante es el grosor de las líneas como su longitud. Mayor longitud significa más apoyo. Es posible que haya una línea continua al lado de una discontinua: algunos apoyos son también fuente de estrés. Por ejemplo, una abuela puede cuidar al niño durante todo el día y esto puede producir sentimientos de culpa en la madre porque siente que debería ocuparse ella. En este caso deberíamos dibujar una línea espesa junto a una discontinua.
9. Pregunte y dibuje líneas sobre amigos de la persona que da información.
10. Pregunte sobre la familia extensa. Ambas, la del padre y la de la madre han de ser puestas en el ecomapa a la vez.
11. Pregunte sobre amigos de los padres, de forma independiente. Las líneas gruesas que unan a los amigos de los padres con el núcleo pueden ser líneas discontinuas en relación con la madre.
12. Pregunte sobre amigos de la familia o vecinos aún no mencionados.
13. Evite hacer preguntas sobre rutinas diarias. El ecomapa no está pensado para este fin.
14. Pregunte sobre los compañeros de trabajo, puede que algunos sean apoyos de la familia, Estos son considerados como apoyos intermedios y los situamos en los lados del círculo central.
15. Pregunte por los compañeros de trabajo de los otros miembros de la familia
16. Pregunte sobre temas religiosos: si profesan alguna religión, cuál y cuánta importancia le conceden a este tema.
17. Pregunte sobre los profesionales que atienden al niño.

18. Pregunte sobre otros servicios que la familia recibe en cualquier lugar.
19. Pregunte sobre los recursos económicos de los que la familia dispone.
20. Confirme con la familia si hay que modificar el dibujo. Este punto es importante. La mayoría de las familias no hacen cambios pero siempre hay que dar la oportunidad de que los puedan hacer. Es bueno preguntar a la familia qué les parece el ecomapa.
21. Cuente a la familia cómo se trabajará con el ecomapa (quién tendrá copias, dónde se guardará)

USO E INTERPRETACIÓN

Una de las finalidades del desarrollo de un ecomapa es posibilitar el comienzo de una buena relación entre los profesionales y la familia y permitir la organización de estrategias de intervención.

Cuando el ecomapa está completo, los profesionales pueden analizarlo desde el punto de vista del apoyo formal, informal e intermedio, incluso de los recursos disponibles. Si la familia tiene pocos apoyos informales, el profesional se replanteará cómo conseguirlos. Del mismo modo, si todos los apoyos informales de la familia son débiles, el aislamiento que ello supone puede ser un problema. Los profesionales deben tener cuidado, de todas formas, con no “psicopatologizar” a las familias.

Es útil revisar el ecomapa con las familias una o dos veces al año. A veces es necesario hacerlo antes porque ha habido cambios en la estructura familiar o porque están apareciendo más apoyos formales en detrimento de los informales. Esto puede sugerirnos que quizá el profesional esté bombardeando de servicios a la familia en lugar de fortalecer los apoyos naturales. Los apoyos formales no deben nunca suplir a los apoyos naturales de la familia.

FORTALEZAS Y DEBILIDADES

En primer lugar, el desarrollo de un ecomapa es un buen modo para conocer a la familia. En segundo lugar, hacerlo es cuestión de unos quince minutos, por lo que no quita tiempo a otras tareas también importantes. En tercer lugar, hay que transmitir desde el principio, que la atención temprana se desarrolla en el marco del modelo ecológico que implica a la familia en su conjunto. Si

trabajamos en un modelo de intervención centrado en la familia desde el principio, la familia entenderá perfectamente porqué nos preocupamos por todos ellos y no sólo por el niño.

REVISIÓN

La revisión del ecomapa puede hacerse una o dos veces al año. En las revisiones los profesionales necesitan asegurarse de que los apoyos informales no están siendo reemplazados por apoyos formales. La creencia de las familias de que tener muchos apoyos formales será mejor para su hijo exige, que los profesionales sepan explicar adecuadamente este punto y sepan aconsejarles del mejor modo.

ELEMENTOS ESENCIALES DE UN ECOMAPA

Los ingredientes clave de un ecomapa son:

- Los profesionales invitan a la familia a participar en el dibujo del ecomapa de la gente y los recursos que rodean a la familia para determinar qué recursos hay disponibles, cuáles les serán de ayuda y qué asuntos son más relevantes para la familia.
- Las redes de apoyo informales se sitúan alrededor en la parte superior, las redes de apoyo formal se sitúan abajo y las redes de apoyo intermedio en los lados.
- Las fortalezas de los apoyos se indican variando el espesor de las líneas y conectando los apoyos externos con la caja central de la familia y añadiendo los factores estresantes con líneas discontinuas.

El ecomapa no recoge rutinas.