

# IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD AUDITIVA EN LAS FAMILIAS

---

Trabajo Fin de Grado de Trabajo Social

UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA  
FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS, SOCIALES Y DE LA  
COMUNICACIÓN

**Alumna: Beatriz Escobar Díaz**  
**Tutor: Juan Octavio Hernández Cabrera**  
**Convocatoria: Julio 2016**

## ÍNDICE

RESUMEN.....	1
INTRODUCCIÓN .....	2
1. MARCO TEÓRICO.....	3
1.1. Concepto de Discapacidad. ....	3
1.2. Concepto de Discapacidad Auditiva y Tipos. ....	3
1.3. La Discapacidad en la familia. ....	6
1.4. Las necesidades de las familias con hijos/as con discapacidad.....	11
1.5. Las personas sordas: lengua de signos y derechos. ....	14
1.6. Trabajo Social y La Discapacidad. ....	16
2. OBJETIVOS.....	18
3. HIPÓTESIS .....	19
4. METODOLOGÍA.....	19
4.1. Tipología .....	19
4.2. Participantes .....	20
4.3. Instrumento.....	21
4.4. Procedimiento.....	24
5. RESULTADOS .....	25
5.1. Sentimiento/emociones que sintió al conocer la noticia .....	25
5.2. Aceptación y adaptación (I) .....	26
5.3. Aceptación y adaptación (II).....	27
5.4. Servicios que necesita y recibe la persona con discapacidad auditiva .....	28
5.5. Estrategias resilientes.....	30
5.5.1. Conoce avances científicos para la discapacidad auditiva.....	31
5.5.2. Vivienda adaptada para la persona con discapacidad auditiva .....	31
5.5.3. Conoce los avances o dificultades en los estudios .....	31
5.5.4. Conoce casos similares a su familiar con discapacidad auditiva .....	32

5.5.5. Participas en reuniones para tratar diversos temas .....	33
5.5.6. Inscrito en alguna asociación .....	33
5.5.7. Conocimientos en Lengua de Signos.....	33
6. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN .....	34
7. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS .....	37
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	42
ANEXOS.....	45

## RESUMEN

Este estudio se ha realizado para conocer el impacto que supone la llegada de un miembro con discapacidad auditiva a la familia. Asimismo, este nos permitirá conocer las actitudes y emociones que se producen dentro de las familias y cómo lo han afrontado con el paso del tiempo. En España hay aproximadamente 3,8 millones de personas con algún tipo de discapacidad, y se estima que alrededor de 975.000 son personas con problemas auditivos. La familia en nuestra sociedad cumple un papel fundamental para las personas y sobre todo para las personas con discapacidad, ya sea para el cuidado y apoyo en las diversas etapas de la vida como para la socialización. Además, la resiliencia ha sido y es un tema de interés y preocupación en los últimos años para la investigación e intervención en las ciencias sociales, entre las que se encuentra el Trabajo Social.

*Palabras claves: discapacidad auditiva, familia, impacto, resiliencia.*

## ABSTRACT

This study was conducted to determine the impact that the arrival of a hearing impaired member family. Also, this will allow us to know the attitudes and emotions that occur within families and how they have dealt with over time. In Spain there are approximately 3.8 million people with disabilities, and it is estimated that around 975,000 are hearing impaired. The family in our society plays a key role for people and especially for people with disabilities, either to the care and support at various stages of life and for socialization. In addition, resilience has been and is a subject of interest and concern in recent years for research and intervention in the social sciences, including social work is.

*Keywords: hearing impaired, family, impact, resilience.*

## **INTRODUCCIÓN**

El presente Trabajo de fin de Grado corresponde a una alumna de cuarto de Grado en Trabajo Social de la Universidad de La Laguna. Se trata de un trabajo individual que evalúa las competencias adquiridas a lo largo de la formación académica, llevadas a la práctica a través del presente documento.

El objetivo principal de este estudio es conocer el impacto que supone la llegada de un miembro con discapacidad auditiva a la familia. Asimismo, este nos permitirá conocer las actitudes y emociones que se producen dentro de las familias y cómo lo han afrontado con el paso del tiempo.

Los principales motivos que han suscitado la elección de esta temática han sido, por un lado, el conocer las primeras impresiones que tuvieron las familias con la llegada de un hijo/a con discapacidad auditiva y cómo transcurre su día a día, y por otro lado, mi comienzo en un curso de iniciación en lengua de signos, el cual me motivado a conocer más a la comunidad sorda y seguir formándome en un futuro para trabajar con este colectivo.

Concretando en el tema, se realizó un marco teórico en el que se abordaron diversos aspectos relacionado con la discapacidad auditiva, los derechos de este colectivo, la familia, el impacto que produce en ellas, y la lengua de signos. Asimismo, se han planteado una serie de objetivos e hipótesis en esta investigación, los cuales y con ayuda del marco teórico, han servido para realizar los cuestionarios a los/as familiares con algún miembro con discapacidad auditiva. Una vez recopilados dichos cuestionarios, se plasmaron los resultados presentando a continuación el análisis y discusión. Por último, se presentan las conclusiones de este trabajo de investigación, acompañado de una serie de propuestas.

## **1. MARCO TEÓRICO**

### **1.1. Concepto de Discapacidad.**

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), 2001, podemos definir la discapacidad como:

*“toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano. Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o reversibles y progresivos o regresivos”.* (Cáceres, C. 2004, p. 75)

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) difiere sustancialmente de La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de 1980 en la representación de las interacciones entre las dimensiones del funcionamiento y la discapacidad. Como consecuencia de los avances incorporados en la CIF, se precisa un nuevo significado de discapacidad, refiriéndonos a ella como, *“término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales”.* (CIF, 1980)

### **1.2. Concepto de Discapacidad Auditiva y Tipos.**

La Discapacidad Auditiva o Sordera en cuanto deficiencia, se refiere a *“la pérdida o anormalidad de una función anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo, y tiene su*

*consecuencia inmediata en una discapacidad para oír, lo que implica un déficit en el acceso al lenguaje oral”.* (FIAPAS, 1990)

Perelló y Tortosa (1992), clasifican las deficiencias auditivas según el momento de aparición y el grado de pérdida en:

**a) En función del momento de aparición:** (Barranco, C. 2009, pp. 32-33)

- **Sordera prelocutiva o prelingüística:** aparece antes del desarrollado del lenguaje, (entre los dos o tres primeros años de vida).
- **Sordera postlocutiva o postlingüística:** aparece después de un proceso de adquisición del lenguaje, (a partir de los tres o cuatro años, o en cualquier otra etapa de la vida). Este tipo de sordera ofrece un mejor pronóstico en el desarrollo de aspectos fonéticos, lexicales y morfosintácticos.

**b) En función del grado de pérdida:** (Barranco, C. 2009, pp. 32-33)

- **Hipoacusia ligeras, (de 20 a 40 dB de pérdida):** surgen por insuficiencias de algunos rasgos fonéticos, problemas de atención y dificultad para entender la voz de baja intensidad.
- **Hipoacusias medias (de 40 a 70 dB de pérdida):** se desarrolla un lenguaje natural, pero con retrasos y dificultades. La comprensión es escasa en ambientes con mucho ruido.
- **Hipoacusias severas (de 70 a 90 dB de pérdida):** no hay un desarrollo natural del lenguaje. Enseñar el lenguaje oral es costoso y limitado.

- **Sordera profunda (más de 90 dB de pérdida):** adquirir un lenguaje oral fluido es muy difícil, por lo que la comprensión verbal se produce a través de una lectura labial.

Teniendo en cuenta estas tipologías, Marchesi, Coll y Palacios (1999) concluyen que, según el grado de pérdida se considera: (Barranco, C. 2009, p. 33)

- ❖ **Sordo:** *“persona que presenta una elevación del umbral de percepción de los sonidos. Oye ruidos que solo podrán tener significado tras un largo proceso de aprendizaje. Individuos cuya deficiencia de oído es tan severa, que no puede defenderse con amplificación. Por lo tanto, el sentido de la audición no le es funcional para los propósitos de la vida diaria, siendo su principal medio de captación de la información la visión y el tacto, siendo auxiliar la audición”.*
- ❖ **Hipoacúsico:** *“se percibe la palabra por vía auditiva, pero carece de la agudeza suficiente para captar la forma. La audición, si bien es defectuosa es funcional y puede defenderse con prótesis (audífonos)”.*

Generalmente y en función de la pérdida auditiva, se pueden prevenir ciertas deficiencias auditivas, en cambio, otras con un adecuado tratamiento se pueden rehabilitar, atender para evitar que aumenten, y otras más profundas, tratarlas lo antes posible para procurar reducir sus consecuencias (Barranco, C. y Cáceres, C. 2001). Asimismo, lo más difícil de afrontar en la sordera, es el entender y hacerse entender por los oyentes, ya que esto influye en el desarrollo social y humano para una persona sorda. Numerosos investigadores, coinciden en que lo más grave de la sordera es el aislamiento que puede llegar a sufrir o sufre la persona al no poder interactuar ni comunicarse con el medio que le rodea. (Barranco, C. 2009, p. 34)



### **1.3. La Discapacidad en la familia.**

La familia en nuestra sociedad cumple un papel fundamental para las personas y sobre todo para las personas con discapacidad, ya sea para el cuidado y apoyo en las diversas etapas de la vida como para la socialización. La resiliencia ha sido y es un tema de interés y preocupación en los últimos años para la investigación e intervención en las ciencias sociales, entre las que se encuentra el Trabajo Social, que integra de forma clara este concepto, encontrándonos con estudios teóricos y metodológicos recientes que engloban el concepto de resiliencia. Para conocer en profundidad el concepto de resiliencia familiar es necesario centrarse antes en conocer el concepto de resiliencia.

Considerando que la resiliencia, no es algo innato y emerge como resultado de la interacción entre los individuos y el entorno en conjunto de factores primordiales, la función de la familia es crear vínculos afectivos, seguros y sólidos en un espacio funcional propicio para el desarrollo de una capacidad de resistencia y unas habilidades del conocimiento, entre otros. La evolución de la resiliencia incorpora de manera sistémica la “Resiliencia Familiar” (Walsh, 1998 pp. 11-32). El enfoque basado en la resiliencia, examina a cada familia teniendo en cuenta sus particulares recursos, limitaciones y los desafíos que se le plantean, incluyendo los esquemas organizativos, los procesos de comunicación y de resolución de problemas, los recursos comunitarios y la reafirmación de los sistemas de creencias... El enfoque de resiliencia familiar que va más allá de la resolución de los problemas, ocupándose de su prevención, no sólo mediante la reparación actual de la familia sino también preparándola para retos futuros.

La discapacidad en un niño/a, es una experiencia que cuenta con tres vías de interacción: entre el niño que experimenta la discapacidad, la familia que se ve afectado por la misma, y el ambiente externo, donde se manifiesta la discapacidad (Falik, 1995,

citado en Heiman, 2002. p. 160). Las personas con discapacidad y las familias son muy diferentes entre sí, por lo que asumen y conviven con la discapacidad de forma diferente.

Según un estudio sobre, “Las necesidades de las familias de personas con discapacidad”, enterarse de una noticia sobre discapacidad genera reacciones agresivas, donde se ve un conflicto entre lo deseado y la realidad. Asimismo, surge otro conflicto entre los recursos que existen y la situación que toca vivir, perjudicando dichos conflictos a las familias. Existen fundamentalmente dos variables que afectan directamente a la situación de “crisis familiar”. La primera, hace referencia al tipo de discapacidad con todas las características que le son propias: las afectaciones a ella relacionadas, su tratamiento, la manera en que evoluciona, la cronicidad, etc. La segunda variable, se refiere a las características previas del sistema familiar: el tipo de relación existente, nivel cultural y socioeconómico, el sistema de creencias, capacidad de adaptación a los cambios, ambiente emocional, nivel de cohesión de sus miembros, la capacidad de diálogo, la capacidad organizativa, etc. (Fundación Derecho y Discapacidad 2015, p. 42)

La familia al igual que cada miembro de manera individual, ante la aparición de la discapacidad experimenta una serie de sentimientos, muchas veces contrarios al sistema de creencias de la persona, lo que hace que los oculte, los niegue, los rechace, incrementando de este modo el dolor y el aislamiento. Estos sentimientos son diferentes entre los miembros de la familia, y pueden entrar en conflicto creando situaciones de enorme inestabilidad. La negación, el enfado, el miedo, la confusión, la desilusión, la tristeza, la depresión, la aceptación, son diversas reacciones emocionales, las cuales son las más frecuentes ante la llegada de la discapacidad al núcleo familiar. Cuando algunos de estos sentimientos predominan de forma intensa, surgen los conflictos que

trascienden al ámbito social. La incorporación en la familia de una persona con discapacidad, presenta diferentes momentos de tensión que van desde la noticia del diagnóstico, que es el de mayor impacto, a nuevas situaciones que surgen a medida que pasa el tiempo: escolarización, adolescencia, envejecimiento... y es necesario conocerlas para anticiparlas y asumirlas con mayor integridad y con ello evitar o reducir las situaciones conflictivas. (Fundación Derecho y Discapacidad 2015, p. 43)

Un estudio sobre, “El estrés de los padres y la satisfacción con los servicios de atención temprana para los niños con discapacidades - un estudio longitudinal de Alemania” (*Parent stress and satisfaction with early intervention services for children with disabilities – a longitudinal study from Germany*), afirma que los padres de niños/as con discapacidad auditiva perciben menos tensión en la interacción entre padres e hijos, en comparación con los padres de niños/as con discapacidad intelectual o con impedimentos visuales. Estos hallazgos apoyan algunas investigaciones previas con los padres de niños sordos (Pipp-Siegel, Sedey, y Yoshinaga-Itano 2002).

Álvarez (2013), en el libro *Discapacidad y sistemas alternativos de resolución de conflictos. Un cauce adicional de acceso a la justicia y una oportunidad para la inclusión*, enumera diversas situaciones de conflicto entre los diferentes vínculos familiares y en las diferentes etapas de la vida. A continuación, se destacan algunas de ellas: (Fundación Derecho y Discapacidad 2015, p. 44)

- **Situaciones de conflicto del vínculo conyugal:** Incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja; Renuncia a relaciones sociales que la pareja tenía anteriormente; Vivencias de soledad y no reconocimiento por parte del otro.

- **Situaciones de conflicto en el vínculo padres-hijo con discapacidad:** Vínculo de sobreprotección restringiendo libertad y autonomía; Vínculo que no reconoce las capacidades de la persona; Vínculo cargado de exceso o nulas expectativas.
  
- **Situaciones de conflicto en el vínculo fraterno:** Atribución de responsabilidades sobre el hermano/a con discapacidad; Vínculos sujetos por vergüenza y miedo a la mirada de los otros y al rechazo del entorno hacia su hermano/a, hacia sí mismo o hacia su familia; Vínculo sometido al temor al futuro; Malestar por sentimientos de postergación.

Las familias cuando hay uno o varios miembros con discapacidad viven diferentes etapas en sus vidas, por lo que se forma un ciclo vital de las familias formado por diversas etapas: (Duvall, 1962, en Díaz 2003, y Freixa, 1993, 2000)

- **La unión de la pareja hasta el primer embarazo.** En esta etapa no hay diferencias, ya que aún no ha nacido el hijo o hija. Si es importante la convivencia de la pareja y la capacidad para adaptarse a los cambios, y además, conocer si existen casos hereditarios de discapacidad en ambas familias extensas.
  
- **La espera del hijo/a.** El padre y la madre se van preparando para los cambios que se van a producir. Algunas parejas se plantean la posibilidad de que su hijo/a tenga algún tipo de discapacidad que puede provocar angustias o miedos.
  
- **El nacimiento de un/a hijo/a con discapacidad.** El nacimiento de un/a hijo/a siempre genera cambios en las relaciones familiares y de pareja. En esta fase, se

puede destacar la crisis familiar, con fases como el shock de las expectativas, la incredulidad, la reacción para poder afrontar la situación, el rechazo, la culpabilidad, y por último, la adaptación a la realidad.

- **Entrada en la edad preescolar.** En esta etapa, los/as niños/as van adquiriendo capacidades para poco a poco ir reduciendo la dependencia de sus padres, además, comienzan a compararse con otros/as niños/as, por lo que la angustia va aumentando y la dependencia se prolonga. En este momento es cuando los padres comienzan a buscar todo tipo de recursos, etc.
- **Edad escolar.** En esta etapa, sigue sin conseguirse la adquisición de determinadas habilidades o éstas se retrasan considerablemente. La aceptación del problema pasa por la búsqueda de la mejor opción para la educación del/de la hijo/a. Asimismo, surgen varios conflictos como: la elección de la educación normalizada o centros específicos, sentimientos de segregación si se opta por la educación especial...etc.
- **La adolescencia.** Tras la independencia física, en esta etapa se busca la independencia emocional. Aquí va a ser fundamental el entorno que se le ha proporcionado a la persona para que busque su independencia, aunque la sobreprotección suele ser normal y afecta de forma negativa en el/la menor.
- **La edad adulta.** Esta fase comienza cuando el/la hijo/a se marcha de la vivienda familiar. En todos los casos, en los padres aparecen preocupaciones como: el miedo al futuro de sus hijos/as cuando ellos no estén, la aceptación o rechazo a la sexualidad de sus hijos/as, problemas por soledad...etc. A menudo, la falta de

respuestas y apoyos adecuados en esta fase, influye notablemente en la institucionalización de las personas con discapacidad en la edad adulta.

Dichos autores, afirman que en el caso de una discapacidad sobrevenida, la familia también sufre una serie de consecuencias. La primera de ellas, la dependencia, que se genera en las primeras etapas o hasta que la persona pueda realizar algunas actividades por sí mismo/a. A esta situación se le une la preocupación, tanto de la persona con discapacidad como la de sus familias. Otra consecuencia, la sobreprotección de las persona con discapacidad, aunque la secuelas más común es la emocional, en las que encontramos una mezcla de sentimientos como: la contrariedad, impotencia, depresión, agresividad, culpa, injusticia, ansiedad...etc. Duvall (1962 en Díaz 2003) y Freixa (1993, 2000)

Una situación especial que viven los hermanos/as de las personas con discapacidad, ya que ellos/as comparten el hogar con un igual con discapacidad y eso supone un reto importante en sus vidas. Algunos de los elementos importantes que se tienen que afrontar son: desde la forma de enfrentar la realidad y las dudas sobre el rol que tienen que desempeñar en la familia, hasta la preocupación que tienen de sí mismos/as. Además, su papel va a ser fundamental en el impacto en la familia que tenga la presencia de una persona con discapacidad. (Díaz, 2003)

#### **1.4. Las necesidades de las familias con hijos/as con discapacidad.**

Las necesidades sociales son definidas como:

*“expresión de valores de desarrollo humano (...) valores universales como la salud, la educación, la convivencia, la integración social (...) el tratamiento de esas necesidades han de lograrse como derechos sociales universales y oportunidades que garanticen la dignidad de las personas, y a su vez se apliquen respetando la especificidad, autonomía, participación de la propia persona, grupo y comunidad en los que se integra (...) desde una intervención que integra la perspectiva individual, grupal y comunitaria. Igualmente, incluyen el mundo emocional, afectivo, vivencial, social, relacional y cultural.” (De las Heras, 2000, pp. 56-57).*

Las familias con hijos/as con discapacidad ejecutan las mismas funciones del resto de las familias, pero estas se encuentran con diferencias a la hora de resolver cada una de las tareas. La discapacidad trae como consecuencia un aumento de las necesidades del conjunto de la familia, que no siempre se encuentra satisfecha en nuestra sociedad actual. (Aguilera, L. 2013, Cáceres, C. 2015).

En el estudio sobre “Las necesidades de las familias de personas con discapacidad”, afirman que las familias con miembros con discapacidad son más vulnerables a la hora de afrontar diversas situaciones en ámbitos como: personal, social, laboral, salud y económico. La discapacidad, provoca cambiar normas de funcionamiento, demandar nuevos recursos y apoyos, desarrollar nuevas estrategias de afrontamiento y modificar creencias, metas y los valores de la familia. Todas las familias afrontan momentos de cambio de los ciclos vitales de sus integrantes, pero las familias con miembros con discapacidad las viven de manera diferente y con una intensidad mayor. La familia tiene un papel fundamental en la atención y cuidado de sus miembros con discapacidad, que cuentan con aspectos positivos y negativos, para todos los componentes de la familia no sólo para la propia persona con discapacidad. Dentro de los aspectos positivos, encontramos el sentido de cohesión y cercanía dentro de la familia, por lo tanto la

conciencia sobre cómo afrontar la discapacidad aumenta. Asimismo, los aspectos negativos con los que cuenta son varios, ya que la discapacidad puede ser causa de tensión familiar. (Fundación Derecho y Discapacidad 2015, pp. 41-42)

Entre las necesidades que demandan las familias, se pueden destacar: (Muñoz, A. Fajardo, R. Medina, A. 2010, pp. 5-6)

- ❖ La información: al tener los padres una buena información, se podrán ajustar las expectativas sobre el niño/a y se podrán adaptar mejor a sus necesidades y a su realidad, además de que disminuirán estrés por comprender mejor la situación. La información sobre el tipo de discapacidad y métodos de actuación que se le aporta a las familias son de vital importancia, ya que se está favoreciendo el desarrollo integral de su hijo/a.
  
- ❖ La Formación: se les enseñan estrategias de intervención para la comunicación, como establecer sistemas de apoyo a la comunicación para facilitar la comunicación entre el/la niño/a y su familia, además de impartir estrategias de intervención que favorezcan la interacción social de el/la niño/a.
  
- ❖ El Apoyo: el apoyo se puede encontrar a nivel institucional o familiar. A nivel institucional, desde Administraciones y Entidades privadas que aportan ayudas económicas, formativas y servicios para cubrir las necesidades de el/la niño/a y de su familia, en cambio, a nivel familiar se necesita el apoyo de familiares y amigos.



Por otro lado, los hermanos/as de la persona con discapacidad tienen una serie de necesidades especiales, que si las satisfacen favorablemente pueden provocar beneficios como: madurez, responsabilidad, confianza en sí mismo...etc. Las necesidades se pueden enumerar en: (Lizasoáin, O. 2009, pp. 655-656)

- ❖ La necesidad de estar informados sobre la naturaleza de la discapacidad, la evolución de esta, los tratamientos médicos, los progresos...etc. Esto es realmente importante, ya que podrán reaccionar a tiempo y comunicarse mejor con la familia y su hermano/a.
- ❖ La necesidad de poder comunicar lo que sienten, poder expresarlo, sentirse y ser escuchados, y sobre todo, compartir todo sus sentimientos con otras personas y sentirse comprendidos.
- ❖ La necesidad de ser respetados en su individualidad, en sus pertenencias, aficiones, diversiones y actividades, y recibir una comprensión, atención, apoyo y reconocimiento.

### **1.5. Las personas sordas: lengua de signos y derechos.**

A lo largo de la historia, el concepto de persona sorda ha ido evolucionando. En la actualidad, este concepto puede estar integrado por *“aquellas personas que poseen una pérdida auditiva, en mayor o menor medida, encontrando barreras de comunicación”*. (De Asís Roig, R. 2012, p. 104)

Según la encuesta “Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia” realizada por el Instituto Nacional de Estadística en 2008, en España hay aproximadamente 3,8 millones de personas con algún tipo de discapacidad, y se estima que alrededor de 975.000 son personas con problemas auditivos. En general, el

colectivo es muy heterogéneo y todas las personas con problemas de audición necesitan garantías suplementarias para vivir con total plenitud sus derechos, o tener igualdad de condiciones tanto la vida económica, social y cultural. (Ramiro Avilés, M. A. 2012, pp. 61-62). Dicho colectivo, está compuesto por individuos que tienen la necesidad de satisfacer sus derechos y poder acceder a la comunicación e información, compartiendo así el aspecto visual como medio de contactar con el entorno que les rodea, además de las dificultades para comunicarse debido a la existencia de barreras, pero sobre todo, por la influencia de la lengua oral. (De Asís Roig, R. 2012, p.105)

La entrada en vigor de la Ley 27/2007, de 23 de octubre, *“reconocen las lenguas de signos españolas y regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas”* (Ramiro Avilés, M. A. 2012, p. 62). En el preámbulo de la ley, se detalla el derecho al uso, conocimiento y aprendizaje de la lengua de signos, señalando su propósito, *“lograr la integración de las personas con discapacidad auditiva propiciando su acceso a la información y la comunicación, teniendo presente su heterogeneidad y las necesidades específicas de cada grupo”* (De Asís Roig, R. 2012, p. 123). Dicha ley 27/2007, ha procurado disminuir las situaciones de exclusión y discriminación que sufrían estos colectivos, ya que hasta entonces, ni las distintas administraciones públicas reconocían el derecho de estas personas a usar la lengua de signos ni garantizaban la presencia de medidas de apoyo o la adaptación de determinados bienes y servicios. (Ramiro Avilés, M. A. 2012, p. 62)

Las lenguas de signos, surgen de manera espontánea, como solución a los problemas de comunicación en los que se ven envueltas las personas sordas. El lenguaje de signos no es una lengua universal, ya que varía según los contextos geográficos y sociales. Para algunas personas, están unidas a unas prácticas sociales y culturales propias, basadas en una noción visual del entorno. Es una lengua visual-gestual, tiene su propia

gramática y estructura y puede desempeñar un papel fundamental en el sentimiento de solidaridad entre las personas sordas y una identidad cultural. (De Asís Roig, R. 2012, p. 106)

### **1.6. Trabajo Social y La Discapacidad.**

Según el artículo 6, las principales funciones a desarrollar por los/as trabajadores/as sociales y asistentes sociales, son: función preventiva; función de atención directa; función de planificación; función docente; función de promoción; función de mediación; función de supervisión; función de evaluación y función gerencial. (Estatuto de la profesión de diplomado/a en Trabajo Social/ Asistente Social, 2001, pp. 2-3)

El término transversalización de la discapacidad ha sido definido de diversas maneras. En EDAMAT (Herramienta Europea para la Evaluación de la Transversalización de la Discapacidad), este término hace referencia al *proceso político a través del cual se integran las necesidades y los derechos de las personas con discapacidad en la normativa, el diseño, el desarrollo y en la implementación de las políticas*. La transversalización de la discapacidad requiere la eliminación de las barreras físicas, económicas y de comunicación, que impiden a las personas con discapacidad ejercer los mismos derechos, tener una buena calidad de vida, y participar en la elaboración de las políticas. (Cheshire, L. 2006, pp. 3-4)

El proyecto EDAMAT, considera cuatro principios básicos para una adecuada transversalización de la discapacidad en políticas y prácticas: (Pantano, L., Núñez, B., Arenaza, A. 2012, p. 195)

1. Implicación de la experiencia y conocimiento de las personas con discapacidad en todo el proceso de elaboración y aplicación.

2. Accesibilidad física, a la información y a la comunicación para las personas con discapacidad.

3. Dotación de recursos adecuados para todo el proceso.

4. Cumplimiento y seguimiento de la eliminación de desigualdades.

Dicha propuesta, consiste en aplicar estos principios a las familias con miembros con discapacidad, para poder trabajar su inclusión y no la discriminación. Asimismo, se apuntan una serie de intervenciones y buenas prácticas que tienen como propósitos generales en primer lugar, promover un campo de especialización en familia y discapacidad, con la implicación de profesionales, familias y organismos concretos, que posibiliten la investigación, el conocimiento y las acciones que generen intervenciones pertinentes en esta área. Además, que dicho campo, esté orientado a desarrollar la capacidad de respuesta a las necesidades de las familias con miembros con discapacidad y al ejercicio de los derechos de todos sus miembros, con y sin discapacidad. (Pantano, L., Núñez, B., Arenaza, A. 2012, p. 197)

La intervención de el/la trabajador/a social con las personas sordas, con la familia y con las distintas organizaciones de la sociedad, se centra en la comprensión de la situación de la persona y del medio, como también en la acción (Richmond, 1982). Además, comprender y actuar sobre las crisis personales y familiares que se generan a lo largo del desarrollo evolutivo; facilitar información y formación a la población oyente para poder interactuar con los no oyentes; investigar y actuar en los espacios de salud, educativos y laborales de la comunidad con la participación e implicación de la población (Barranco, C y Cáceres, C. 2001)

Así pues, un futuro mejor para las personas con discapacidad va a depender generalmente de la colaboración entre los padres y familia con los/as profesionales (Fantova, 2000, p. 16). Como profesionales, se trata de acompañar a las personas, familias y comunidades que viven en circunstancias adversas, para que puedan encontrar en sí mismas capacidades y fortalezas, seguir creciendo y mejorar su calidad de vida.

## **2. OBJETIVOS**

Los objetivos planteados en esta investigación son:

- General:
  - Conocer el impacto que supone la llegada de un miembro con discapacidad auditiva a la familia.
  
- Específicos:
  - Conocer las emociones en el ámbito familiar de las personas con discapacidad auditiva
  - Identificar las necesidades que tienen las familias con miembros con discapacidad auditiva
  - Identificar las estrategias resilientes en las familias para afrontar la discapacidad auditiva.

### **3. HIPÓTESIS**

1. La llegada de un miembro con discapacidad auditiva a la familia provoca emociones negativas en los miembros de dicha familia.
2. El cuidado de una persona con discapacidad auditiva angustia a los miembros de la familia.
3. Las familias con miembros con discapacidad auditiva demandan más servicios y prestaciones económicas.
4. La mayoría de las personas con miembros con discapacidad auditiva conocen casos similares al de su familiar y consultan cuestiones con estos familiares.
5. La mayoría de las personas con miembros con discapacidad auditiva participan en reuniones, grupos terapéuticos, etc.
6. La mayoría de las personas con miembros con discapacidad auditiva tienen conocimiento de la lengua de signos.

### **4. METODOLOGÍA**

#### **4.1. Tipología**

El presente estudio se enmarca dentro de una investigación de carácter exploratorio y descriptivo. Estudios para conocer el impacto que supone la discapacidad en el núcleo familiar, refiriéndonos en concreto a la discapacidad auditiva no son muy comunes. Por ese motivo, esta investigación se centra en conocer el impacto tanto positivo como negativo de la discapacidad auditiva en un pequeño grupo de familias de la parte norte de la isla de Tenerife.

## 4.2. Participantes

Para la realización de este trabajo de investigación, se han seleccionado 50 personas (padre, madre, hermano/a, tío/a...). El único requisito exigido para participar en dicha investigación, es que algún miembro en su familia tenga una discapacidad auditiva. Los cuestionarios han sido pasados en la asociación APANISTE (*Asociación de Padres de Niños Sordos de Tenerife*), además de a familiares y amigos/as.

A continuación, se presentan los datos demográficos obtenidos:

**Tabla 1:** Relación con la persona con discapacidad auditiva

Relación	ni	fi	%
Padre/madre biológico	17	0,34	34 %
Hermano/a	11	0,22	22 %
Abuelo/a	5	0,10	10 %
Tío/a	12	0,24	24 %
Primo/a	4	0,08	8 %
Sobrino/a	1	0,02	2 %

*Nota:* ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

**Tabla 2:** Sexo de la persona que responde al cuestionario

Sexo	ni	fi	%
Hombre	20	0,4	40 %
Mujer	30	0,6	60 %

*Nota:* ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

**Tabla 3:** Sexo de la persona con discapacidad auditiva

Sexo	ni	fi	%
Hombre	24	0,48	48 %
Mujer	26	0,52	52 %

*Nota:* ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

**Tabla 4:** Edad correspondiente a la persona con discapacidad auditiva

Edades	ni	Fi	%
0-5 años	0	0	0 %
6-11 años	1	0,02	2 %
12-17 años	34	0,68	68 %
18-23 años	11	0,22	22 %
24-29 años	4	0,08	8 %
Más de 30	0	0	0 %

Nota: ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

**Tabla 5:** Tipo de discapacidad auditiva

Tipo de discapacidad auditiva	Ni	fi	%
Sordera prelocutiva	20	0,4	40 %
Sordera postlocutiva	3	0,06	6 %
Hipoacusia ligera	1	0,02	2 %
Hipoacusia media	2	0,04	4 %
Hipoacusia severa	4	0,08	8 %
Sordera profunda	20	0,4	40 %

Nota: ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

### 4.3. Instrumento

Para el análisis de los datos se utilizó un cuestionario auto administrado (en papel) de elaboración propia, tomando como referencia el realizado por la Federación APPS, con la colaboración de la Fundación Jaume Bofill y la facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna (URL).

Este instrumento tiene como propósito conocer el impacto tanto positivo como negativo de la discapacidad auditiva, y este se concreta en cinco partes:



**1. La primera parte**, consta de la información sobre la persona que responde al cuestionario. A continuación se detalla en qué consiste las preguntas que abarca:

- Pregunta cerrada de elección única, la cual abarca la relación que tiene el encuestado con la persona con discapacidad auditiva. elección de los primeros sentimientos y emociones que les surgió a las familias la entrada de la discapacidad.
- Pregunta cerrada de elección única, la cual corresponde al sexo de la persona que realiza el cuestionario.

**2. La segunda parte**, corresponde a la información sobre el familiar con discapacidad auditiva. A continuación se detalla en qué consiste las preguntas que abarca:

- Pregunta cerrada de elección única, la cual abarca el sexo de la persona con discapacidad auditiva.
- Pregunta cerrada de elección única, que corresponde a la edad de la persona con discapacidad auditiva.
- Pregunta cerrada de elección única, correspondiente al tipo de discapacidad auditiva que padece el familiar.

**3. La tercera parte**, hace referencia al impacto de la llegada de la persona con discapacidad auditiva. A continuación se detalla en qué consiste las preguntas que abarca:

- Pregunta cerrada de elección múltiple, la cual abarca la elección de los primeros sentimientos y emociones que les surgió a las familias la entrada de la discapacidad.
- Pregunta cerrada de elección nominal, que consta de nueve afirmaciones a contestar según el grado de acuerdo que tenga la familia, siendo (1) *Nada de acuerdo*, (2) *Poco de acuerdo*, (3) *De acuerdo*, (4) *Bastante de acuerdo* y (5) *Muy de acuerdo*
- Pregunta cerrada de elección nominal, que consta de nueve afirmaciones a contestar según el grado de acuerdo que tenga la familia, siendo (1) *Nada de acuerdo*, (2) *Poco de acuerdo*, (3) *De acuerdo*, (4) *Bastante de acuerdo* y (5) *Muy de acuerdo*.

**4. La cuarta parte**, se refiere a los servicios que necesita y recibe la familia. A continuación se detalla en qué consiste la pregunta que abarca:

- Pregunta cerrada de elección múltiple y nominal si así procede, que consta de nueve respuestas acompañadas del grado en el que lo recibe, siendo (1) *Nada*, (2) *Poco* y (3) *Suficiente*.

**5. La quinta parte**, corresponde a una serie de preguntas de nivel personal. A continuación se detalla en qué consiste las preguntas que abarca:

- Preguntas cerradas de elección única, y en el caso que proceda pregunta abierta.

El cuestionario está escrito con un lenguaje comprensible para los/las encuestados/as, claro y sin contener palabras demasiado técnicas. Ha sido distribuido en papel a través de la asociación APANISTE, así como a personas particulares.

#### **4.4. Procedimiento**

El procedimiento llevado a cabo para esta investigación se puede resumir en tres fases.

La primera fase corresponde a la fase inicial del proceso, donde se seleccionó y sintetizó la información pertinente buscando en fuentes secundarias. Posteriormente, se localizó y seleccionó la asociación APANISTE, además de a familiares y amigos/as. El contacto con la asociación y los familiares y amigos/as, se realizó a través de envíos de correos electrónicos y de forma personal. Asimismo, se ha confeccionado el cuestionario y el guión de preguntas. La fase inicial se llevó a cabo entre los meses de Marzo y Abril 2016.

La segunda fase se corresponde con el trabajo de campo, en la cual se distribuyeron los cuestionarios a la asociación para su cumplimentación por las familias, y se entregó de forma personal a familiares y amigos/as. Una vez respondidos los cuestionarios por las familias de la asociación, familiares y amigos/as, se recogen estos de manera personal. El trabajo de campo se llevó a cabo entre los meses de Mayo y Junio 2016.

La tercera fase corresponde a la fase de cierre, donde se realizó el vaciado de los datos con la ayuda de Microsoft Excel 2007, creando las tablas correspondientes al estudio para dar respuesta a los objetivos fijados en la investigación. Por último, se

procedió al análisis y discusión de los datos correspondientes. Esta fase se llevó a cabo entre los meses de Junio y Julio 2016.

## **5. RESULTADOS**

A continuación, se presentan los resultados de la investigación realizada:

### **5.1. Sentimiento/emociones que sintió al conocer la noticia**

Con respecto a la primera pregunta del tercer bloque del cuestionario, haciendo referencia a los sentimientos/emociones que sintió al conocer la noticia de la llegada de un/a hijo/a o familiar con discapacidad auditiva, los resultados obtenidos a través de un previo vaciado de datos se muestran a continuación:

<b>Sentimientos/Emociones</b>	<b>ni</b>	<b>fi</b>	<b>%</b>
Preocupación	31	0,62	62 %
Impacto	25	0,5	50 %
Nervios	23	0,46	46 %
Miedo	22	0,44	44 %
Frustración	7	0,14	14 %
Culpabilidad	7	0,14	14 %
Superación	4	0,08	8 %
Ira	2	0,04	4 %
Serenidad	1	0,02	2 %
Socialización	1	0,02	2 %
Bienestar	1	0,02	2 %
Tranquilidad	0	0	0 %

*Nota:* ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

Los resultados obtenidos, se encuentran ordenados de mayor a menor. Destacando los datos más significativos, se puede observar como más de la mitad de las familias, con un 62%, sintieron preocupación al conocer la llegada de un/a hijo/a o

familiar con discapacidad auditiva, además de un 50% que sintió impacto al conocer la noticia. Seguidamente, con un 46% y 44%, aparecen los nervios y el miedo, con un 14% la frustración y culpabilidad, y con un 4% la ira. Tan sólo un 14% sintieron superación, serenidad, sociabilización y bienestar.

## 5.2. Aceptación y adaptación (I)

Con respecto a la segunda pregunta del tercer bloque del cuestionario, haciendo referencia a una serie de afirmaciones dónde el/la encuestado/a debía responder con: 1= *Nada de acuerdo*; 2= *Poco de acuerdo*; 3= *De acuerdo*; 4= *Bastante de acuerdo*; 5= *Muy de acuerdo*; 6= *No es mi caso*, los resultados obtenidos tras un previo vaciado de datos se muestran a continuación:

Ítems	Moda	%
1. Considero que tener un familiar con DA me ha ayudado a valorar aspectos positivos de mi vida.	4	50 %
2. Como consecuencia de tener un familiar con DA, he aprendido a tener más paciencia en relación a las cosas que me preocupan.	4	36 %
3. Considero que el hecho de tener un familiar con DA ha hecho que sea una persona más sensibles ante las necesidades de la gente que me rodea.	4	52 %
4. Considero que mi manera de entender la vida (valores, creencias, etc.) me han ayudado a comprender mejor el hecho de tener un familiar con DA.	4	50 %
5. Cada vez, veo cosas más positivas en mi familiar con DA.	5	62 %
6. Como consecuencia de tener un familiar con DA, he aprendido que todas las personas, incluyendo aquellas que tienen necesidades especiales, tienen que ser respetadas y valoradas.	5	54 %
7. El clima familiar se ha visto perjudicado por la presencia del familiar con DA.	1	72 %
8. Me preocupa pensar qué será de mi familiar con DA cuando me haga mayor o el día que falte.	3	32 %
9. Soy capaz de valorar los progresos de mi familiar con DA.	5	70 %

Nota: Moda: valor más repetido, %: Porcentaje

En los resultados obtenidos en este apartado, podemos observar como en los ítems 1, 2, 3 y 4, un 50%, un 36%, un 52% y un 50% del total de los/as encuestados/as respectivamente, están (4) *bastante de acuerdo* con las afirmaciones planteadas, y en cuanto a los ítem 5, 6 y 9, un 62%, un 54% y un 70% respectivamente, están (5) *muy de acuerdo* con las afirmaciones planteadas. Con respecto a los ítems que han obtenido un valor diferente a los mencionados anteriormente, se puede observar como en el ítem 7, la mayoría de los/as encuestados/as, un 72%, están (1) *nada de acuerdo*, y en cuanto al ítem 8, el 32% han marcado la opción (3) *de acuerdo*.

### **5.3. Aceptación y adaptación (II)**

Con respecto a la tercera pregunta del tercer bloque del cuestionario, haciendo referencia a una serie de afirmaciones para conocer el proceso de acomodación que ha llevado a cabo la familia ante la presencia del familiar con discapacidad auditiva, dónde el/la encuestado/a debía responder con: 1= *Nada de acuerdo*; 2= *Poco de acuerdo*; 3= *De acuerdo*; 4= *Bastante de acuerdo*; 5= *Muy de acuerdo*; 6= *No es mi caso*, los resultados obtenidos tras un previo vaciado de datos se muestran a continuación:

<b>Ítems</b>	<b>Moda</b>	<b>%</b>
10. Hemos tenido que renunciar a actividades de ocio para poder dar atención al familiar con DA.	1	40 %
11. El hecho de tener un familiar con DA, ha causado que algún miembro de la familia haya tenido que cambiar de trabajo o de horario laboral.	3	40 %
12. A los miembros de mi familia nos resulta fácil compaginar la vida profesional con la atención al familiar con DA.	4	54 %
13. Tener a nuestro cuidado el familiar con DA nos llega a angustiar.	1	66 %

14. Creo que nuestra organización actual nos permite atender de manera equilibrada las diferentes necesidades de la familia	4	34 %
15. En nuestros trabajos nos dan facilidades para hacer compatible el horario laboral con las necesidades de nuestro familiar con DA.	1	28 %
16. Los miembros de mi familia organizamos actividades/ excursiones para disfrutar de tiempo juntos.	4	46 %
17. Considero que superamos las diferentes situaciones del día a día.	4	50 %
18. Tengo la sensación de que la atención a nuestro familiar con DA nos ocupa todas las horas y no nos deja tiempo para nosotros	1	56 %

Nota: Moda; valor más repetido

En los resultados obtenidos en este apartado, podemos observar en los ítems 10, 13, 15 y 18, el valor más destacado en los respuesta de los/as encuestados/as ha sido (1) *nada de acuerdo*, con un 40%, 66%, 28% y 56% respectivamente. Con respecto a los ítems 12, 14, 16 y 17, un 40%, un 54%, un 46% y un 50% respectivamente, el valor más destacado ha sido (4) *bastante de acuerdo*. Por último, en cuanto al ítem 11, un 34% afirman estar (3) *de acuerdo* con dicho ítem.

#### 5.4. Servicios que necesita y recibe la persona con discapacidad auditiva

Con respecto a la primera pregunta del cuarto bloque del cuestionario, haciendo referencia a qué servicios necesita o recibe su familiar con discapacidad auditiva, dónde el/la encuestado/a debía marcar el servicio que necesita o recibe su familiar, y en el caso de recibirlo, marcar el grado en que lo recibe: (1) *Nada*, (2) *Poco*, (3) *Suficiente*. Asimismo, los resultados obtenidos tras un previo vaciado de datos se muestran a continuación:

Ítems	Ni	fi	%	Grados		
				(1) Nada	(2) Poco	(3) Suficiente
Formación	50	1	100	1	11	38
Información sobre DA	49	0,98	98	0	12	37
Información servicios PCDA	47	0,94	94	4	14	29
Prestaciones económicas	47	0,94	94	3	39	5
Grupos de Apoyo	46	0,92	92	8	15	23
Información derechos	46	0,92	92	1	21	24
Información servicios familia	43	0,86	86	3	11	29
Información y acompañamiento	43	0,86	86	7	20	16

*Nota:* ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje; DA: Discapacidad auditiva; PCDA: Persona con discapacidad auditiva

En los resultados obtenidos, podemos observar como las 50 personas encuestadas, es decir, el 100%, afirman que su familiar recibe una formación (orientación y asesoramiento) mayormente suficiente, frente a una persona que afirma necesitar ese servicio para su familiar. En cuanto a la “información sobre la discapacidad auditiva”, observamos cómo un 98% del total, afirman que su familiar recibe ese servicio de manera suficiente en mayor medida. Con respecto a “información sobre los servicios disponibles para las personas con discapacidad auditiva”, se puede observar como el 94%, afirman que su familiar recibe dicha información de manera suficiente en mayor medida.

En cuanto a las “prestaciones económicas para pagar los gastos extraordinarios que ocasiona el familiar con DA (formación, etc.)”, del 94% de los/as encuestados/as, la



mayoría considera pocas dichas prestaciones para la familia y la persona con discapacidad auditiva. Con respecto a los “grupos de apoyo (padres y madres, hermanos y hermanas, etc.)”, 23 de las 46 personas que marcaron este ítem consideran que su familiar acude a ellos de manera suficiente, frente a 8 personas que consideran que su familiar con discapacidad auditiva necesita dicho servicio. En relación a la “información sobre los derechos legales del familiar con DA y de la familia”, del 92%, la mayoría afirman que su familiar recibe este servicio de manera suficiente, frente a 1 persona que considera necesario este servicio.

Con respecto a la “información sobre los servicios y apoyos que existen para su familia”, del 86%, la mayoría considera que su familiar recibe este servicio de manera suficiente, en cambio, 3 personas afirman que este servicio su familiar no lo recibe. Por último, en cuanto al ítem “información y acompañamiento en el proceso de planificación del futuro del familiar con DA”, del 86% de los/as encuestados/as, 20 personas consideran que su familiar recibe poco este servicio, frente a 7 personas que consideran dicho servicio necesario para su familiar y beneficioso para toda la familia.

### **5.5. Estrategias resilientes**

En relación a las preguntas del quinto y último bloque del cuestionario, que hacen referencia a las estrategias resilientes en las familias para afrontar la discapacidad auditiva, los resultados obtenidos tras un previo vaciado de datos se muestran a continuación:

### 5.5.1. Conoce avances científicos para la discapacidad auditiva

Avances científicos	Ni	fi	%
Si	18	0,36	36 %
No	32	0,64	64 %

Nota: ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

En los resultados obtenidos, podemos observar cómo un 64% de las personas que han respondido al cuestionario respectivamente, afirman no conocer avances científicos que tengan por objetivo la discapacidad auditiva, en cambio, un 36% afirma tener conocimiento sobre dicho avances científicos.

### 5.5.2. Vivienda adaptada para la persona con discapacidad auditiva

Vivienda adaptada	Ni	fi	%
Si	6	0,12	12 %
No	44	0,88	88 %

Nota: ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

En los resultados obtenidos, podemos observar como el 88% de los/as encuestados afirman no tener la vivienda adaptada para cubrir las necesidades de la persona con discapacidad auditiva, frente a un 12% que si han adaptado la vivienda.

### 5.5.3. Conoce los avances o dificultades en los estudios

Avances estudios	Ni	fi	%
Si	45	0,9	90 %
No	1	0,02	2 %
No es mi caso	4	0,08	8 %

Nota: ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

Acudes periódicamente	ni	fi	%
Si	18	0,4	40 %
No	27	0,6	60 %

Nota: ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

En cuanto a conocer los avances o dificultades en los estudios del familiar con discapacidad auditiva representados en la tabla anterior, observamos cómo un 90% afirma conocer sus avances o dificultades, frente a un 2% que afirma no conocer dichos avances y un 8% adjunta que no es su caso. A penas un 40% se reúne periódicamente 1 vez al mes con los/as profesores/as para conocer los resultados, frente a un 60% que no se reúne con el profesorado.

#### 5.5.4. Conoce casos similares a su familiar con discapacidad auditiva

Casos similares	ni	fi	%
Si	47	0,94	94 %
No	3	0,06	6 %

Nota: ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

Consultas con ellos	ni	fi	%
Si	33	0,7	70 %
No	14	0,3	30 %

Nota: ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

En los resultados obtenidos, observamos cómo el 94% de los/as encuestados/as conoce casos similares al de su familiar con discapacidad auditiva, frente a un 6% que afirman no conocer ninguno. Asimismo, el 70% consulta con los familiares de esa persona diversas cuestiones a menudo, en cambio, un 30% afirma que no.

### 5.5.5. Participas en reuniones para tratar diversos temas

Participas en reuniones	ni	Fi	%
Si	23	0,46	46 %
No	27	0,54	54 %

Nota: ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

En los resultados obtenidos, observamos cómo el 54% de los/as encuestados/as no participa en reuniones de grupos familiares, terapéuticos...etc., para tratar diversos temas, aunque un 46% afirman acudir a menudo.

### 5.5.6. Inscrito en alguna asociación

Inscrito asociación	ni	Fi	%
Si	25	0,5	50 %
No	25	0,5	50 %

Nota: ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

En los resultados obtenidos en la tabla anterior en relación a estar inscrito en alguna asociación de personas sordas, se puede observar como el 50% de los/as encuestados/as afirman pertenecer a la asociación APANISTE, FUNCASOR o ambas, acudiendo a ellas a menudo.

### 5.5.7. Conocimientos en Lengua de Signos

Sabes LSE	ni	fi	%
Si	31	0,62	62 %
No	19	0,38	38 %

Nota: ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

Con respecto a los resultados obtenidos en la tabla, podemos observar cómo sólo un 62% del total de los/as encuestados/as tienen conocimiento y manejan, aunque sea lo básico, la lengua de signos, frente a un 38% que afirman que no.

## **6. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN**

En el cuestionario realizado a los/as familiares de personas con discapacidad auditiva se han obtenido una serie de resultados y dimensiones, donde la relación que tiene el/la familiar que responde al cuestionario con la persona con discapacidad auditiva mayoritariamente es padre/madre, destacado así con un 60% el sexo femenino. Centrándonos en la persona con discapacidad auditiva, la media de edad es de 12-17 años predominando el sexo femenino con un 52%, frente al sexo masculino con un 48%. Asimismo, los tipos de discapacidad auditiva más destacados han sido, sordera prelocutiva y sordera profunda, obteniendo en ambas un 40% del total.

Haciendo relación con los datos obtenidos, se pueden destacar ciertas contradicciones. Por un lado, la mayoría de las familias (un 86% aprox.) afirman haber sentido emociones negativas al conocer la noticia de la llegada de un/a hijo/a con discapacidad auditiva, frente a un 14% aproximadamente, que sintieron emociones positivas, destacando así como el sentimiento/emoción tranquilidad no fue marcado por ninguna persona que respondió al cuestionario, y por lo tanto, apreciando un mayor efecto negativo en cuanto a los sentimientos/emociones vividas y experimentadas por los familiares de personas con discapacidad auditiva. Por otro lado, en las afirmaciones que hacen un especial hincapié en el aprendizaje de valores y de actitudes positivas, se puede destacar el impacto positivo que se aprecia en los ítems, al ser afirmaciones

relaciones con valores, progresos, comprender la vida de otro modo...etc., pero no podemos obviar que van unidos a un impacto negativo, entendiendo así, cómo a consecuencia de tener un/a hijo/a o familiar con discapacidad auditiva se aprecia, valora y entiende la vida de otra forma. Además, dichos ítems se pueden relacionar con el alto porcentaje obtenido en el sentimiento/emoción preocupación (62%), ya que las familias se sintieron preocupadas al conocer la noticia y pensando en qué será de su familiar con discapacidad auditiva cuando se hagan mayor o el día que falten.

Con respecto a diversas cuestiones como: organización familiar, facilidades laborales, cuidados, ocio...etc., se puede observar como en la atención al familiar con discapacidad auditiva, la mayoría de los/as encuestados/as no renuncian a organizar actividades de ocio/excursiones en familia, siendo algo satisfactorio y beneficioso tanto para el familiar con discapacidad auditiva como para el resto de la familia, ya que se van fortaleciendo su relación familiar, además de no angustiarse con el cuidado y presencia de su familiar. En cuanto a la organización familiar y las facilidades laborales, observamos como la mayoría de los familiares afirman tener una buena organización y superar las diferentes situaciones del día a día con su familiar con discapacidad auditiva, además de apreciar como en el mundo laboral no se dan del todo facilidades a las personas que tienen a su cargo personas con discapacidad auditiva, obligándolas a cambiar de trabajo o de horario laboral por atender las necesidades de su familiar y darles una mejor calidad de vida.

En el momento de identificar los servicios que necesita o recibe el familiar con discapacidad auditiva, los/as familiares encuestados/as han afirmado que la mayoría de dichos servicios son recibidos por sus familiares de manera suficiente. Por el contrario, destacan que las prestaciones económicas para pagar los gastos extraordinarios y la información y acompañamiento en el proceso de planificación del futuro del familiar

con discapacidad auditiva, son los servicios que se reciben más escasamente. Cabe mencionar, que ningún servicio se da de manera suficiente, aunque el único que reciben todos/as los/as familiares de los encuestados es el servicio de información sobre la discapacidad auditiva.

Con respecto a las estrategias resilientes en las familias para afrontar la discapacidad auditiva, podemos observar cómo más de la mitad de estas familias no conocen avances científicos que tengan por objeto dicha discapacidad y se conforman así con una vivienda no adaptada, dificultando la estancia de esta persona y no cubriendo del todo sus necesidades. Asimismo, podemos destacar como la mayoría de los/as familiares se preocupan y conocen los avances y las dificultades en los estudios de la persona con discapacidad auditiva, aunque ni la mitad de ellos (40%) se reúnen con sus profesores/a. Esto puede deberse a que sólo un 34% del total de los/as encuestados/as son padres/madres, y por lo general suelen reunirse ellos/as con sus profesores/as.

Relacionando los diferentes casos de discapacidad auditiva recogidos en el cuestionario, podemos observar como casi el total de los/as encuestados/as (94%), conoce casos similares al de su familiar, afirmando un 70% consultar con los/as familiares de esa persona con discapacidad auditiva diversas cuestiones a menudo, pero a la hora de participar en reuniones, grupos familiares, terapéuticos...etc., estos porcentajes disminuyen, contemplando tan sólo un 46% que afirman acudir a menudo a dichas reuniones. En cuanto a las asociaciones de personas sordas, observamos como la mitad de los/as encuestados/as afirman pertenecer a la asociación APANISTE, FUNCASOR o ambas, acudiendo a ellas a menudo, ya sea para colaborar, participar en actividades y/o reuniones, recurrir a los servicios que ofertan...etc. Dicho porcentaje podría ser mayor, ya que con el vaciado de datos he observado que en muchos casos,

sólo un miembro del núcleo familiar esté inscrito a dicha asociación. En cuanto a la hora de adquirir conocimientos en la lengua de signos el porcentaje aumenta, siendo un 62% del total de los/as encuestados/as los que afirman comunicarse y manejarla, aunque sea lo básico, frente a un 38% que afirman que no, por lo que no tendrán una comunicación del todo eficaz y empática con su familiar con discapacidad auditiva.

## **7. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS**

Para concluir este trabajo de investigación, debemos comprobar si los objetivos propuestos se han conseguido, y corroborar o rectificar las hipótesis planteadas.

El objetivo principal de esta investigación, “Conocer el impacto que supone la llegada de un miembro con discapacidad auditiva a la familia”, se ha cumplido como ya pudimos observar mediante los resultados obtenidos, provocando ciertas contradicciones. Por un lado, se puede apreciar un impacto negativo con la llegada de un/a hijo/a o familiar con discapacidad auditiva, ya que la mayoría de los miembros de la familia sienten emociones negativas al conocer la noticia, pero por otro lado, vemos un impacto positivo en las familias con un conjunto nuevo de valores y actitudes más positivas, pero no podemos obviar que van unidos a un impacto negativo, entendiendo así, cómo a consecuencia de tener un/a hijo/a o familiar con discapacidad auditiva se aprecia, valora y entiende la vida de otra forma.

Con respecto a los objetivos específicos, el primero “Conocer las emociones en el ámbito familiar de las personas con discapacidad auditiva”, hemos podido observar a raíz del estudio del objetivo principal de la investigación, como los/as sentimientos/emociones más frecuentes en el ámbito familiar es la preocupación,



impacto, nervios, miedo, siendo pocas las personas que sienten sentimientos/emociones positivas como la serenidad, bienestar...etc.

En el segundo objetivo específico, “Identificar las necesidades que tienen las familias con miembros con discapacidad auditiva”, hemos observado tras un previo vaciado de datos y análisis de los resultados cómo las familias encuestadas consideran que sus familiares con discapacidad auditiva reciben la mayoría de servicios de manera suficiente, aunque los servicios más demandados por los familiares son los grupos de apoyo, la información y acompañamiento en el proceso de planificación del futuro y las prestaciones económicas, ya que se reciben de más escasamente.

En el último objetivo específico, “Identificar las estrategias resilientes en las familias para afrontar la discapacidad auditiva”, hemos observado cómo las familias se involucran en los estudios, sabiendo los avances y dificultades de su familiar con discapacidad auditiva además de conocer casos similares y consultar diversas cuestiones con otros familiares. Asimismo, la mayoría de familiares se han inscrito en asociaciones para personas sordas además de aprender a manejar la lengua de signos, mejorando la comunicación con su familiar con discapacidad auditiva.

Una vez comprobados los objetivos planteados en la investigación, corroboraremos o rectificaremos las hipótesis planteadas.

Hipótesis 1. *La llegada de un miembro con discapacidad auditiva a la familia provoca emociones negativas en los miembros de dicha familia.* Esta hipótesis se corrobora ya que como se ha afirmado anteriormente, la mayoría de las personas (86%) que han respondido al cuestionario han sentido: preocupación, impacto, nervios,

miedo...etc., al conocer la noticia de la llegada de un miembro con discapacidad auditiva a la familia.

Hipótesis 2. *El cuidado de una persona con discapacidad auditiva angustia a los miembros de la familia.* Esta hipótesis debemos rectificarla ya que según los resultados obtenidos, un 66% de las personas que han respondido al cuestionario no están de acuerdo con esa afirmación. Asimismo, los resultados nos indican que en las afirmaciones que hacen un especial hincapié en el aprendizaje de valores y de actitudes positivas, se puede destacar el impacto positivo por parte de las familias.

Hipótesis 3. *Las familias con miembros con discapacidad auditiva demandan más servicios y prestaciones económicas.* Esta hipótesis se corrobora en cuanto a los resultados obtenidos, observando así, como las familias afirman que la mayoría de los servicios destacados son recibidos por sus familiares con discapacidad auditiva de manera suficiente, aunque también se destaca el número de personas que consideran que su familiar recibe dichos servicios escasamente o directamente no los recibe. En cuanto a las prestaciones económicas para pagar los gastos extraordinarios que ocasiona el familiar con discapacidad auditiva (formación, etc.), la mayoría de los/as encuestados/as coinciden en lo escasas que resultan.

Hipótesis 4. *La mayoría de las personas con miembros con discapacidad auditiva conocen casos similares al de su familiar y consultan cuestiones con estos familiares.* Esta hipótesis se corrobora, ya que casi el total de las personas encuestadas (94%) conocen casos similares al de su familiar con discapacidad auditiva, aunque un 70% del total son las personas que consultan diversas cuestiones a menudo con dichos familiares.

Hipótesis 5. *La mayoría de las personas con miembros con discapacidad auditiva participan en reuniones, grupos terapéuticos, etc.* Esta hipótesis debemos rectificarla, ya que según los resultados obtenidos, a la hora de participar en reuniones, grupos familiares, terapéuticos...etc., tan sólo un 46% afirman acudir a menudo a dichas reuniones.

Hipótesis 6. *La mayoría de las personas con miembros con discapacidad auditiva tienen conocimiento de la lengua de signos.* Esta hipótesis se corrobora, ya que más de la mitad de los/as encuestados/as (62%) afirman tener conocimiento y manejar, aunque básico, la lengua de signos, fortaleciendo y mejorando así la comunicación con su familiar con discapacidad auditiva.

Con este trabajo de investigación, apoyándonos en los resultados expuestos y una vez comprobado cómo se cumplen y corroboran los objetivos e hipótesis, se propone realizar campañas institucionales de organismos públicos (Comunidad Autónoma, Cabildos, FECAM, Ayuntamientos), a través de folletos, seminarios u otros medios, dirigidos a las familias con miembros con discapacidad auditiva, para mejorar las áreas donde existen los déficits de participación o información identificados en esta investigación. Asimismo, estas campañas deberán centrarse en los siguientes temas:

- Asociacionismo tanto para las familias como las personas con discapacidad auditiva.
- Acceso a la información online sobre avances científicos en la discapacidad auditiva.
- Descripción de los centros educativos disponibles para personas con discapacidad auditiva.

Para finalizar, quiero destacar que este trabajo de investigación ha sido gratificante para mí, ya que he adquirido una variedad conocimientos e ideas sobre la discapacidad auditiva, y sobre todo, de la comunidad sorda. Asimismo, he tenido la oportunidad de acercarme, un poco, a la realidad de este colectivo a través de un curso de lengua de signos, además de conocer e indagar en las vivencias y experiencias de familias con miembros con discapacidad auditiva.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguilera Ávila, L. (2013), Cáceres Rodríguez, C. (2015). Manual de la asignatura: *Trabajo Social y Discapacidad*.
- Álvarez Ramírez, G. (2013): *Discapacidad y sistemas alternativos de resolución de conflictos. Un cauce adicional de acceso a la justicia y una oportunidad para la inclusión*. Cinca, CERMI
- Confederación Española de Familias de Personas Sordas. Recuperado el 21 de Marzo de 2016, de: <http://www.fiapas.es/FIAPAS/queeslasordera.html>
- Barranco, C y Cáceres, C. (2001). *Trabajo Social con las personas con discapacidad auditiva*. D. Colom y M. Miranda (Dir.). Poblaciones y bienestar II. Zaragoza: Mira.
- Cáceres, C. (2004). *Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS*. Revista Electrónica de Audiología, 2 (3), 74-77. Recuperado el 24 de enero de 2014 de <http://www.auditio.com/revista/pdf/vol2/3/020304.pdf>
- Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Madrid. España. Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO)
- Díaz, R. M<sup>a</sup> (2003). *Personas con discapacidad: una aproximación desde el Trabajo Social*. Sevilla: Aconcagua Libros.
- Estatuto de la profesión de diplomado/a en Trabajo Social/ Asistente Social, elaborado por el Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales (2001). Recuperado el día, 5 de Abril de 2016, de: <http://www.cgtrabajosocial.com/app/webroot/files/jaen/files/estatuto%20de%20a%20profesion%20de%20Diplomado%20en%20Trabajo%20Social.pdf>

- Fantova, F. (2002). *Trabajar con las familias de las personas con discapacidades*. Recuperado el día 5 de Abril de 2016, de: [fantova.net/?wpfb\\_dl=58](http://fantova.net/?wpfb_dl=58)
- Falik, L. H. (1995). *Family patterns of reaction to a child with a learning disability: A mediational perspective*. *J. Learn. Disabil.* 28: 335–341.
- Fernández, J., Ramajo, B., Torralba, J.M. (2012). *Trabajo social con familias y resiliencia familiar: un análisis de la relación entre ambos conceptos*. *Revista Atlántida: revista canaria de ciencias sociales*, ISSN 2171-4924, Nº. 4, 2012, págs. 91-102
- Freixa, M. (1993). *El ciclo vital de la familia de la persona con disminución psíquica*. *Siglo Cero*, 146. 45-55.
- Freixa, M. (2000). *Familia y deficiencia mental* (2ª edición). Salamanca: Amaru.
- Fundación Derecho y Discapacidad (2015). *Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad*. Edita: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Heiman, T. (2002). *Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations*. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, Vol. 14.
- Lizasoáin Rumeu, O. (2009). *Discapacidad y familia: el papel de los hermanos*. Comunicación en el XV Coloquio de Historia de la Educación “El largo camino hacia una educación inclusiva. La educación especial y social del siglo XIX a nuestros días”. UPNA.
- Marchesi, A.; Coll, C. y Palacios, J. (1999). *Desarrollo Psicológico y educación*. Madrid: Alianza.
- Muñoz Lastra, A. Fajardo Sabio, R. Medina Martínez, A. (2010). *La discapacidad: acercamiento a la vida de niños/as discapacitados mediante tres experiencias profesionales*. Editorial: Bubok.

- Palacios, A. Ramiro Avilés, M. A. De Asís Roig, R. Barranco Avilés, M. C. (2012). *Estudio sobre los derechos de las personas sordas*. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. Madrid.
- Pantano, L. Núñez, B. Arenaza, A. (2012). *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad? Investigación, reflexiones y propuestas*. Editorial: Lugar.
- Perelló, J. y Tortosa, F. (1992). *Sordera profunda bilateral prelocutiva*. Barcelona: Masson.
- Pipp-Siegel, S., A. Sedey, and C. Yoshinaga-Itano. (2002). *Predictors of Parental Stress Outcome in Mothers of Young Children with Hearing Loss*. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 7: 1–17.
- Quesada, C. (2003). *El concepto de resiliencia individual y familiar. Aplicaciones en la intervención social*. [Psychosocial Intervention](#), ISSN 1132-0559, [Vol. 12, N°. 3, 2003](#), págs. 283-299
- Quintero, A. (2005). *Resiliencia: Contexto no clínico para el Trabajo Social*. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud* 3 (01).
- Sarimski, K. Hintermair, M. Lang, M. (2013). *European Journal of Special Needs Education. Parent stress and satisfaction with early intervention services for children with disabilities – a longitudinal study from Germany*. Institut für Sonderpädagogik, University of Education, Heidelberg, Germany.
- Walsh, (1998). *El concepto de resiliencia familiar: crisis y desafío*. *Sistemas Familiares*. Buenos Aires. p.p. 11-33

**ANEXOS**

**• CUESTIONARIO SOBRE EL IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD AUDITIVA EN LA FAMILIA**

Se trata de un cuestionario realizado por una alumna de 4º Grado de Trabajo Social, necesario para el Trabajo Final de Grado que consiste en la Investigación sobre “El impacto de la discapacidad auditiva en las familias”. Se garantiza en todo momento la confidencialidad de los datos proporcionados en la misma. Agradecemos de antemano su valiosa colaboración.

INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA QUE RESPONDE AL CUESTIONARIO:

**1. Relación que tiene con la persona con discapacidad auditiva:**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Padre/madre biológico/a | <input type="checkbox"/> Tutor/a legal |
| <input type="checkbox"/> Padre/madre adoptivo/a  | <input type="checkbox"/> Hermano/a     |
| <input type="checkbox"/> Padre/madre de acogida  | <input type="checkbox"/> Otro: _____   |

**2. Sexo**

- Hombre  Mujer

INFORMACION SOBRE EL FAMILIAR CON DISCAPACIDAD AUDITIVA:

**1. Sexo**

- Hombre  Mujer

**2. Edad:**

- |  |   |  |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> De 0 a 5 años | <input type="checkbox"/> De 6 a 11 años | <input type="checkbox"/> De 12 a 17 años |
| <input type="checkbox"/>               | <input type="checkbox"/>                | <input type="checkbox"/>                 |



De 18 a 23 años

De 24 a 29 años

Más de 30 años

**3. Tipo de Discapacidad Auditiva: (Se podrá saber consultando certificado de discapacidad o diagnóstico médico)**

- Sordera prelocutiva o prelingüística (aparece antes del desarrollado del lenguaje, entre los dos o tres primeros años de vida).
- Sordera postlocutiva o postlingüística (aparece después de la adquisición del lenguaje, a partir de los tres o cuatro años, o en cualquier otra etapa de la vida).
- Hipoacusia ligeras, de 20 a 40 dB de pérdida (surgen por insuficiencias de algunos rasgos fonéticos, problemas de atención y dificultad para entender la voz de baja intensidad)
- Hipoacusias medias, de 40 a 70 dB de pérdida (se desarrolla un lenguaje natural, pero con retrasos y dificultades. La comprensión es escasa en ambientes con mucho ruido).
- Hipoacusias severas, de 70 a 90 dB de pérdida (no hay un desarrollo natural del lenguaje. Enseñar el lenguaje oral es costoso y limitado).
- Sordera profunda, más de 90 dB de pérdida (adquirir un lenguaje oral fluido es muy difícil, por lo que la comprensión verbal se produce a través de una lectura labial).

**IMPACTO DE LA LLEGADA DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD AUDITIVA  
(ACEPTACIÓN Y ADAPTACIÓN)**

**1. La llegada de un/a hijo/a o familiar con discapacidad auditiva puede generar fases de “crisis familiar”, “culpabilidad”... ¿Qué sentimientos/emociones sintió usted al conocer la noticia?**

- |                                    |                                       |
|------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Felicidad | <input type="checkbox"/> Preocupación |
| <input type="checkbox"/> Impacto   | <input type="checkbox"/> Miedo        |
| <input type="checkbox"/> Ira       | <input type="checkbox"/> Serenidad    |

- |                                       |  |
|---------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Nervios      | <input type="checkbox"/> Culpabilidad  |
| <input type="checkbox"/> Frustración  | <input type="checkbox"/> Socialización |
| <input type="checkbox"/> Tranquilidad | <input type="checkbox"/> Bienestar     |
| <input type="checkbox"/> Superación   | <input type="checkbox"/> Otros: _____  |

**2. ¿Hasta qué punto están ustedes de acuerdo con las siguientes afirmaciones?**

DA= Discapacidad Auditiva

1= Nada de acuerdo; 2= Poco de acuerdo; 3= De acuerdo; 4= Bastante de acuerdo; 5= Muy de acuerdo; 6= No es mi caso.

	1	2	3	4	5	6
Considero que tener un familiar con <b>DA</b> me ha ayudado a valorar aspectos positivos de mi vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Como consecuencia de tener un familiar con <b>DA</b> , he aprendido a tener más paciencia en relación a las cosas que me preocupan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Considero que el hecho de tener un familiar con <b>DA</b> ha hecho que sea una persona más sensibles ante las necesidades de la gente que me rodea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Considero que mi manera de entender la vida (valores, creencias, etc.) me han ayudado a comprender mejor el hecho de tener un familiar con <b>DA</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cada vez, veo cosas más positivas en mi familiar con <b>DA</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>Como consecuencia de tener un familiar con <b>DA</b>, he aprendido que todas las personas, incluyendo aquellas que tienen necesidades especiales, tienen que ser respetadas y valoradas</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>El clima familiar se ha visto perjudicado por la presencia del familiar con <b>DA</b></p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>Me preocupa pensar qué será de mi familiar con <b>DA</b> cuando me haga mayor o el día que falte</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<p>Soy capaz de valorar los progresos de mi familiar con <b>DA</b>, y estoy satisfecho/a del bienestar general del que disfruta mi familiar con <b>DA</b></p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

**3. Para conocer el proceso de acomodación que ha llevado a cabo la familia ante la presencia del familiar con discapacidad auditiva, ¿hasta qué punto estás de acuerdo con las siguientes afirmaciones? Recuerda que:**

DA= Discapacidad Auditiva

1= Nada de acuerdo; 2= Poco de acuerdo; 3= De acuerdo; 4= Bastante de acuerdo; 5= Muy de acuerdo; 6= No es mi caso.

	<p><b>1    2    3    4    5    6</b></p>
<p>Hemos tenido que renunciar a actividades de ocio para poder dar atención al familiar con <b>DA</b> (ej.: salir a cenar, ir al cine/ teatro, salidas de fin de semana, vacaciones, etc.)</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

El hecho de tener un familiar con <b>DA</b> , ha causado que algún miembro de la familia haya tenido que cambiar de trabajo o de horario laboral.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
A los miembros de mi familia nos resulta fácil compaginar la vida profesional con la atención al familiar con <b>DA</b> .	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Tener a nuestro cuidado el familiar con <b>DA</b> nos llega a angustiar.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Creo que nuestra organización actual nos permite atender de manera equilibrada las diferentes necesidades de la familia	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
En nuestros trabajos nos dan facilidades para hacer compatible el horario laboral con las necesidades de nuestro familiar con <b>DA</b> .	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Los miembros de mi familia organizamos actividades/ excursiones para disfrutar de tiempo juntos.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Considero que superamos las diferentes situaciones del día a día.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Tengo la sensación de que la atención a nuestro familiar con <b>DA</b> nos ocupa todas las horas y no nos deja tiempo para nosotros.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

LOS SERVICIOS QUE NECESITA Y RECIBE SU FAMILIA

**4. ¿Qué servicios necesita o recibe su familiar con Discapacidad Auditiva?**  
 Recuerda que: DA= Discapacidad Auditiva

- **¿Cuál de los siguientes servicios necesita su familiar con DA actualmente?**

Grupos de apoyo (padres y madres, hermanos y hermanas, etc.)

**¿En qué grado lo recibe?**

Nada       Poco       Suficiente

Formación (orientación y asesoramiento)

**¿En qué grado lo recibe?**

Nada       Poco       Suficiente

Información sobre la discapacidad auditiva.

**¿En qué grado lo recibe?**

Nada       Poco       Suficiente

Información sobre los servicios y apoyos que existen para su familiar con **DA**.

**¿En qué grado lo recibe?**

Nada       Poco       Suficiente

Información sobre los servicios y apoyos que existen para su familia.

**¿En qué grado lo recibe?**

Nada       Poco       Suficiente

Información sobre los derechos legales del familiar con **DA** y de la familia.

**¿En qué grado lo recibe?**

Nada       Poco       Suficiente

- Información y acompañamiento en el proceso de planificación del futuro del familiar con **DA**.

**¿En qué grado lo recibe?**

- Nada       Poco       Suficiente

- Prestaciones económicas para pagar los gastos extraordinarios que ocasiona el familiar con **DA** (formación, etc.)

**¿En qué grado lo recibe?**

- Nada       Poco       Suficiente

- Otros (por favor, descríbalos):

**5. A nivel personal:**

- ¿Conoces avances científicos que tengan por objeto la Discapacidad Auditiva?

- Si       No

- ¿La vivienda en la que reside el familiar con Discapacidad Auditiva ha sido adaptada para cubrir sus necesidades?

- Si       No

- Si su familiar con Discapacidad Auditiva está estudiando, ¿conoces sus avances o dificultades en los estudios?

- Si       No

**En caso afirmativo, ¿te reúnes periódicamente con sus profesores?**

Si                       No

**En caso afirmativo, ¿Cada cuánto tiempo te reúnes con sus profesores?**

Semanalmente             1 vez al mes             2 veces al mes  
 1 vez cada 2 meses     2 veces cada 2 meses     Otras: \_\_\_\_\_

- ¿Conoces casos similares al de tu familiar con Discapacidad Auditiva?

Si                       No

**En caso afirmativo, ¿consultas cuestiones con sus familiares?**

Si                       No

**En caso afirmativo, ¿con qué frecuencia?**

A veces     A menudo     Casi nunca     Cada semana  
 Cada mes     Otra: \_\_\_\_\_

- ¿Participas en reuniones para tratar estos temas en grupos de familiares, terapéuticos, etc.?

Si                       No

**En caso afirmativo, ¿con qué frecuencia?**

A veces     A menudo     Casi nunca     Cada semana  
 Cada mes     Otra: \_\_\_\_\_

- ¿Estás inscrito en alguna asociación de personas sordas?

Si

No

**En caso afirmativo, indique a cuál** \_\_\_\_\_

**En caso afirmativo, ¿con qué frecuencia acude a la asociación?**

A veces     A menudo     Casi nunca     Cada semana

Cada mes     Otra: \_\_\_\_\_

- ¿Tienes conocimientos en Lengua de Signos?

Si

No

¡¡GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!!