

LÍNIES BÀSIQUES PER A PROGRAMES D'ASSESSORAMENT I SUPORT A FAMÍLIES AMB FILLS I FILLES SORDS

Ramon Almirall

Assessor psicopedagògic

EAP Horta-Guinardó. Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació, UB

RESUMEN

“Líneas básicas para programas de asesoramiento y apoyo a familias con hijos o hijas sordos”

Con el presente trabajo se quiere poner de manifiesto la necesidad de desarrollar programas de atención a las familias con hijos o hijas sordos o con otras necesidades especiales. A partir de una reciente investigación del autor al respecto, de la revisión de experiencias llevadas a cabo y de la práctica profesional desarrollada, se proponen unas líneas básicas para el desarrollo de programas de información, asesoramiento y apoyo a las familias, con propuestas para su implementación y con sugerencias concretas de actuación. Con esta propuesta se pretende ir más allá de la necesaria atención a los niños y niñas con necesidades especiales, buscando favorecer también la calidad de vida de las familias y el buen desarrollo de todos sus miembros.

ABSTRACT

“Basic lines for deaf children advising programs and family support”

We want, with this present work, to show the need to develop programs of care to families with deaf children or other special needs. From one recent investigation of the author of this matter and after reviewing experiences carried out by professionals we set up basic guidelines for the development of information programs and support to the families with proposals for their implementation and specific suggestions of performance. With this proposal we try to go beyond the necessary attention to the children with special needs, looking for to improve the quality of life of the families and the good development of all their members also.

1. INTRODUCCIÓ

Per a l'elaboració de les reflexions i propostes que exposo a continuació, he tingut en compte, d'una banda, les informacions sobre dificultats, necessitats i preferències manifestades pels pares i mares de criatures sordes que van participar a la recerca que vaig dur a terme al llarg del curs 2005-06. D'altra banda he considerat també, formes de fer i actuacions obtingudes a la revisió de les diferents experiències d'atenció a famílies duta a terme en una altra part de la mateixa recerca. La tercera font per a aquesta elaboració, han estat les reflexions sorgides a la meua pràctica professional d'assessorament a famílies. Finalment he considerat així mateix, algunes orientacions especialment útils que proposen autors com Giné (1998,2003), Leal (1999), o Paniagua (1999) que, malgrat no han tractat específicament sobre famílies amb criatures sordes, aporten criteris i suggeriments sobre l'assessorament a famílies que em semblen molt valuosos, i que ajuden a donar noves perspectives a aquesta tasca, afavorint-ne la seva eficàcia.

Malgrat l'estudi realitzat i les propostes que es fan se centren de forma singular en les famílies amb criatures sordes, crec que moltes reflexions que es plantegen sobre l'abordatge del treball amb famílies, així com en relació a les formes de fer dels professionals, poden resultar igualment pertinents en relació al suport i assessorament a famílies amb criatures amb altres tipus de necessitats educatives especials.

2. ACOSTANT-SE A LES FAMÍLIES

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

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

Afortunadament ha anat quedant enrera la idea segons la qual una família

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

Així, *les necessitats deixen de veure's com quelcom privat i individual*, per plantejar-les de forma interactiva : les necessitats no estan només determinades per la sordesa del fill o filla i altres variables familiars, sinó també en gran mesura, *per la resposta o falta de resposta en un medi social determinat*. D'aquesta manera, s'entén que, en un entorn que pugui oferir recursos adients relacionats amb la sordesa – recursos mèdics, educatius, socials, de lleure...- una família presentaria menys necessitats especials que en un context sense aquests recursos.

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

b. La influència mútua entre els membres

La perspectiva sistèmica de la família ens ha ajudat a entendre, i ho hem explicat amb més deteniment en altres ocasions (Almirall,2006), com els membres d'una família s'influencien mútuament tant amb el que fan com amb el que deixen de fer. Estar malalt, perdre la feina, mostrar efusivament l'afecte a un i no a l'altre, i tantes altres accions quotidianes, afecten als principals protagonistes i alhora als que els envolten. Però també els canvis d'un, generen canvis en els altres, de manera que les millores en la comunicació o en la conducta d'un dels fills pot generar

benestar en la mare però, alhora, malestar en un germà o en un altre membre que pot sentir-se, per aquest fet, desconsiderat. La persona assessora ho haurà de tenir en compte, ja que malgrat el subjecte més present en el seu treball sigui la criatura sorda, assessorar la família vol dir considerar el conjunt del sistema i el que s'està mobilitzant al seu interior.

c. No existeix un model únic o millor de família

Força recerques recents (Rodrigo i Palacios, 1998; Vila 1997,1998), avalen que és el *clima afectiu* i la *qualitat de la interacció establerta entre els membres* de la família, el que conforma un marc adient per al desenvolupament al si d'una família. Cada cop podem trobar més recerques que han anat desmentint els prejudicis populars que atorgaven millors condicions per al desenvolupament i l'educació de les criatures a un tipus de famílies en relació a unes altres. Per això, a l'assessorament a famílies cal recordar que estructures familiars molt diferents (famílies amb pare i mare convivint, famílies monoparentals, famílies reconstituïdes, famílies homoparentals...) són totes elles capaces de crear un entorn adequat per a les criatures, si es donen les condicions adients. Per descomptat que no tot val, però la falta d'adoneïtat té més a veure amb altres aspectes, com el *tipus de relació*, el *clima afectiu* i la *comunicació*, que no pas amb el tipus d'estructura familiar. La manca de prejudicis en aquest sentit, ens permetrà, a més, identificar millor les *persones significatives* i les *relacions significatives singulars* a cada família.

d. Les famílies canvien amb el pas del temps

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

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

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

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

- Factors de vulnerabilitat relacionats amb trets específics de la criatura
 - Problemes importants de conducta

- Trastorns del son
- Concurrencia de dificultats (motores, sensorials, incontinència...)
- Especials dificultats de comunicació o de relació
- Dificultats greus de salut física
- Greus dificultats d'aprenentatge
- Problemes relacionats amb l'aparença física de la criatura
- Alt grau d'excitabilitat

- Factors de vulnerabilitat relacionats amb característiques dels progenitors i de la família

- Estratègies pobres per afrontar l'estrès per part dels diferents membres
- Aïllament social
- Dificultats socioeconòmiques (atur, problemes d'habitatge, ingressos insuficients...)
- Immaduresa i/o molt poca capacitat dels progenitors per exercir la funció parental
- Insatisfacció important en la relació de parella
- Absència de satisfaccions a l'àmbit familiar. Falta de lleure i diversió a la família.
- Falta de cohesió familiar.
- Absència de conviccions ètiques o de valors.
- Dificultats greus en la relació dels progenitors amb el fill o filla sord
- Dificultats relacionals importants per part d'algun dels progenitors

- Factors de vulnerabilitat relacionats amb característiques dels serveis

- Alt nombre de necessitats a cobrir
- Serveis inadequats a les necessitats de la criatura o de la família
- Serveis que sobrecarreguen la família econòmicament
- Llunyania excessiva de la seu dels serveis
- Horaris inadequats d'atenció
- Descoordinació dels serveis que han d'atendre la família

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

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

- Sentit de compromís envers la família per part dels membres
- Alt nivell de cohesió familiar i de relacions de suport mutu
- Esforços intencionals de passar temps junts
- Manifestació d'estima d'uns envers els altres
- Respecte per la individualitat de cada membre de la família
- Facilitat per expressar-se i per comunicar amb els altres
- Facilitat per acomodar-se a formes de fer diferents a les pròpies
- Comunicació que emfatitza les interaccions positives
- Sentit clar de les normes, valors, creences i rutines pròpies de la família

- Habilitats adequades de cura de la criatura
- Disponibilitat d'estratègies d'afrontament de les dificultats
- Capacitat per afrontar situacions d'estrès
- Varietat d'experiències familiars estimulants
- Existència de família extensa que dona suport
- Espai adequat i privacitat dins la llar
- Accés fàcil a relacions socials satisfactòries
- Fàcil accés a serveis de salut, educatius, laborals...
- Facilitat i/o habilitat per accedir a informacions que interessin a la família
- Disponibilitat de recursos econòmics per respondre a les necessitats
- Disponibilitat de serveis de cangur o similars

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

3. MODELS D'ASSESSORAMENT

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

➤ Model d'expert

En aquest model :

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

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

➤ Model de trasplantament

En aquest model :

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

➤ Model d'usuari

En aquest model :

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

➤ Model de negociació

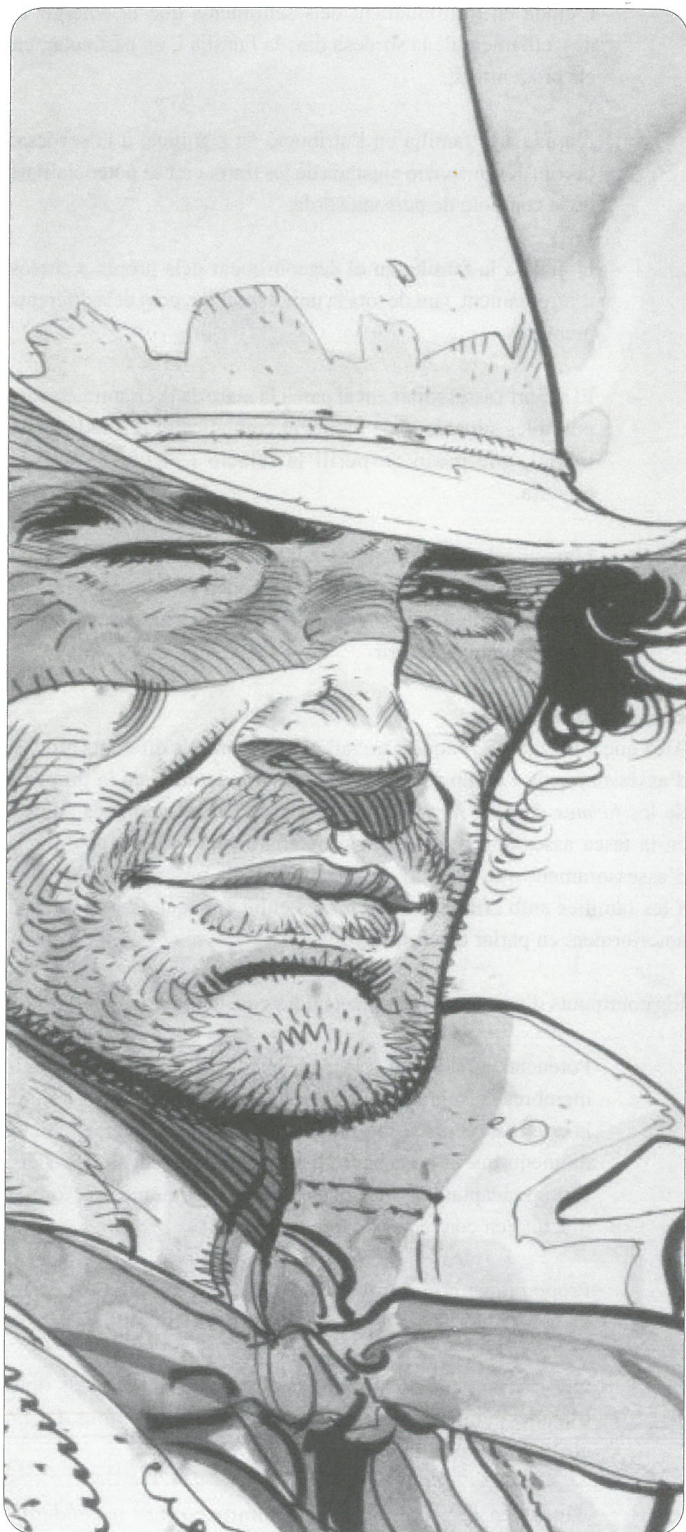
En aquest model :

- Es produeix una ampliació i matisació del model d'usuari, plantejant-se no només la relació progenitors-fills, sinó la família com a sistema, i considerant, així mateix, la diversitat entre famílies i els diferents entorns.
- Es busca un equilibri entre el protagonisme de famílies i professionals. Es parteix de la creença de que tant la família com els professionals tenen coneixements i experiència a aportar. L'assessorament s'entén com un procés col·laboratiu.
- Es consideren molt importants els procediments de negociació i d'abordatge del desacord (diversitat de procediments de col·laboració).
- Altres aspectes sobre el rol professional són coincidents amb el model d'usuari: el professional informa, ofereix opcions, obre alternatives i ajuda a interpretar reaccions. Per això, en aquest cas cal igualment que l'assessor tingui coneixements tècnics,

i també habilitats interpersonals i capacitat de negociació.

- La major ponderació en relació al paper del professional i de les famílies permet ajustar és el procés d'assessorament a les necessitats de les diferents famílies i als entorns d'assessorament, en contrast amb el que podia fer-se en el model d'usuari.

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



4. TASQUES I CONTINGUTS A CONSIDERAR EN ELS PROGRAMES D'INFORMACIÓ, ASSESSORAMENT I SUPORT

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

a. Informació

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

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

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

No pretenc doncs resoldre el que és impossible, em conformo amb intentar millorar-ho. La revisió que he dut a terme, (Almirall,2006) m'ha permès trobar documents i serveis que, tot i que parteixen de posicions pròpies, fan esforços reeixits per ampliar l'espectre de l'oferta informativa, per ajudar les famílies a saber que tenen diferents opcions, per fer-los saber que poden comptar amb recursos diferents i, sobretot, per insistir en que està en les seves mans la decisió en cada moment.

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

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

- sobre què és la sordesa des dels diferents vessants : Mèdic, educatiu i social
- sobre ajudes auditives i tecnològiques: audíofons, Implants Coclars, FM, ajudes a la llar...

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

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

b. Suport emocional

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

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

Aquest suport emocional, hauria de comportar, d'una banda, la intervenció específica per part d'un/a professional (psicòleg, psicopedagog,

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

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

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

c. Assessorament

Atès que a l'apartat 3 d'aquest treball ja he descrit els diferents models d'assessorament, i en un proper apartat (6) em detindré en la proposta de les *formes de fer* i *formes de dir* que poden resultar més adients en la tasca assessora, a continuació detallaré solament els continguts d'assessorament que haurien de contemplar els programes d'atenció a les famílies amb criatures sordes, més enllà dels que ja he esmentat anteriorment en parlar d'informació.

Els continguts d'assessorament que caldrà considerar són:

- Potenciar la comunicació amb el fill o filla sord i entre els membres de la família. Suggestir formes de comunicar-se amb la criatura, recursos complementaris en aquesta comunicació, moments que es poden aprofitar especialment segons les edats, actituds adaptatives que poden facilitar la comunicació, formes d'actuar en converses de tota la família...
- Proporcionar criteris, quan faci al cas, que facilitin la decisió de la família sobre l'escolarització del seu fill o filla.
- Oferir criteris que facilitin la decisió familiar sobre els tipus d'ajudes auditives que requereix la criatura (audiofons, IC, i/o altres ajudes a l'escola o la llar).
- Ajudar en la presa de decisió familiar sobre la modalitat

comunicativa a l'àmbit familiar i escolar. Oferir arguments en relació a les diferents opcions. Facilitar la relació amb altres famílies amb criatures sordes, amb associacions de famílies, i amb persones sordes, amb qui poder contrastar opinions i dubtes

- Assessorar sobre aspectes evolutius del fill/a a partir de les consultes realitzades per la família sobre aspectes quotidians. Incrementar la confiança en les possibilitats del fill o filla, desvetllant les seves capacitats, alhora que s'ajuda la família en l'ajustament general d'expectatives i a regular adequadament l'exigència de maduresa a la criatura, tant a l'àmbit familiar com en relació als aprenentatges escolars.
- Afavorir estratègies inductives en la regulació de la conducta dels fills i filles i en l'establiment de límits a l'activitat quotidiana, suggerint estratègies concretes per fer-ho.
- Afavorir la relació amb altres nens i nenes sords i oïdors
- Potenciar la col·laboració de la família amb mestres, logopedes i altres professionals que intervinguin en l'educació de la criatura. Afavorir el coneixement mutu, l'acostament de criteris i l'intercanvi d'informacions quotidianes que facilitin el desenvolupament de la criatura, i el benestar de la família i de l'escola.
- Orientar la família sobre formes d'ajudar la criatura en els estudis. Oferir criteris per ajustar el temps i tipus de dedicació, així com suggerir formes de fer en aquest tipus d'ajudes.
- Facilitar i potenciar la relació amb altres famílies amb criatures sordes, així com amb persones sordes adultes. Potenciar la participació de les famílies en els moviments associatius i en la defensa dels propis drets i dels seus fills i filles
- Orientar i assessorar la família en el trànsit del fill o filla a la d'adolescència, afavorint l'ajustament d'expectatives i d'atorgament d'autonomia.
- Orientar la família, d'acord amb la seva situació, sobre ajudes socials i econòmiques i sobre els recursos de la comunitat dels que pot disposar.

5. LA INTERVENCIÓ CENTRADA EN LA FAMÍLIA, UNA PRÀCTICA A INCORPORAR EN L'ATENCIÓ A FAMÍLIES AMB CRIATURES SORDES

La finalitat global de la *pràctica centrada en la família* és capacitar i habilitar les famílies de manera que puguin funcionar, *de manera efectiva per a tots els seus membres*, dins el singular context ambiental que caracteritza a cadascuna.

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

- A les famílies amb criatures sordes **són tots els membres els que presenten necessitats** d'informació, assessorament i suport en un o altre grau. En tots els membres apareixen necessitats d'informació o d'assessorament en relació a què és la sordesa o sobre formes d'actuar o comunicar-se. No només al pare o la mare de la criatura

sorda, sinó, molt sovint, també avis, germans i germanes. Si ens fixem més concretament en els progenitors veiem que, en un o altre grau els cal, a més, ajuda a l'hora de adaptar-se a la nova perspectiva vital que la nova situació genera, amb suport emocional i orientacions en l'abordatge de canvis organitzatius i/o laborals i en tants altres aspectes que tractarem més endavant. Per això, aquest enfocament pot resultar oportú, en la mesura que abandona la perspectiva de centrar-se només en la persona amb discapacitat, per entendre que s'han de donar resposta a les necessitats de tots els membres del sistema familiar.

- **Les famílies són diferents**, de tal manera que hi ha una **gran diversitat de necessitats** en unes o altres famílies: Les diferències socioculturals, els diferents estils relacionals i comunicatius, l'etapa evolutiva en la que es troba el conjunt del sistema familiar i cadascun dels seus membres, les característiques de la família extensa i les xarxes de suport de que disposen, fan que les necessitats siguin força diverses. D'altra banda, les diferents concepcions sobre la sordesa o sobre l'educació familiar, així com la prioritització d'uns o altres valors socials i culturals per part de cada família, des de l'esforç o la disciplina fins a l'autonomia o l'actitud solidària, marquen igualment diferències importantíssimes en les formes d'afrontar les situacions.

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

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

poden construir-se millors perspectives de desenvolupament i qualitat de vida

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

6. LA PRÀCTICA DE L'ASSESSORAMENT A LES FAMÍLIES. FORMES DE FER I FORMES DE DIR

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

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

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

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

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

que sigui possible amb respostes precises i, en qualsevol cas, indicant quan o com podrem donar resposta en el futur als seus interrogants (sobre dubtes diagnòstics, sobre perspectives de futur, sobre futures capacitats de la criatura). En aquest sentit, resulta més adient dir... "*Això li podrem respondre quan haguem vist tal o qual cosa...*" que no pas respondre simplement ... *això ara no es pot saber...*

- Permetre que les famílies cerquin informacions diverses o confirmacions diagnòstiques quan els sembli necessari, adoptant en el procés una posició orientadora que els aportis criteris que permetin posar límit a la cerca, evitant que es converteixi en infinita. Podem interessar-nos pels itineraris seguits i demanar-los les proves o respostes obtingudes, ajudant-los a valorar i interpretar els resultats, indicant per què creiem que ja resulten suficients.
- Cal estar preparats per fer front a la gran varietat de reaccions que poden tenir les famílies i evitar de viure aquestes reaccions com una qüestió personal. Quan resulti especialment difícil afrontar la situació, convé cercar l'ajuda de col·legues o altres professionals experts al respecte, evitant en tot cas enfrontaments innecessaris amb la família.

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

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

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

- Que els recorreguts de les famílies tant en el seu procés adaptatiu com en l'assimilació d'informacions ofertes, no són mai lineals. Fan un recorregut *circular* en el que sovint es torna sobre situacions ja tractades en un procés d'autèntica reconstrucció permanent. Per això, no ens hauria de sorprendre que les famílies tornin a preguntar per coses que ja van estar tractades o fins i tot que diguin que *mai fins aleshores els havien dit res d'allò*. Moltes vegades va ser dit massa de pressa, o en un moment poc oportú o, simplement, en un moment en que la família no podia parar atenció al que se li informava.
- Que les famílies segueixen recorreguts adaptatius molt diversos, amb avenços i retrocessos diferents segons uns o altres membres de la família, ja que sovint es troben en diferent situació o disposen de recursos personals diferents. Per això cal saber identificar permanentment els punts forts de cadascun d'ells per revertir-los en profit del conjunt de la unitat familiar.
- Evitar els allaus informatius a les famílies. Convé no oblidar el que ens recorden algunes famílies passat el temps: *"tothom em deia coses i no sabia per on començar..."*
- Partir de les anècdotes i dels problemes concrets aportats per les famílies per construir a partir de parlar-ne, sortides a les situacions de dificultat. Una part molt important de l'èxit de l'assessorament rau precisament en que, la família que el rep, identifiqui fàcilment el sentit que té i el relacioni directament amb la satisfacció d'alguna de les seves necessitats.

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

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

aquesta actitud més val que ens interessem per com els hi va, i que tot seguit els preguntem quines altres coses els agrada fer amb el seu fill o què han notat que agrada al fill de fer amb ells... i a partir dels seus comentaris, suggerir altres activitats semblants a les que ens han dit que els encaminin a desplaçar-se cap a una actitud més pròpia de la funció parental.

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

7. DIVERSIFICAR ELS FORMATS D'INFORMACIÓ I ASSESSORAMENT

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

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

Destacarem algunes d'aquestes actuacions emergents:

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

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

- En l'àmbit de l'assessorament, el suport emocional i la formació
 - La creació de grups de pares i mares amb un/a professional responsable de moderar-dinamitzar el grup. Es tracta de grups, als quals els participants comprometen la seva assistència a un nombre determinat de sessions, i on es reflexiona de forma semiestructurada a partir de la dinamització del professional, amb un funcionament en que té un pes important l'intercanvi i l'autoajuda per part de les famílies participants.
 - El suport família-família. Es tracta d'una estructura de suport i d'assessorament a través de la qual, famílies amb experiència prèvia en educació de fills o filles sordes, comparteixen recursos d'afrontament i formes d'actuar amb famílies amb menys o cap experiència educativa amb criatures sordes.

- La col·laboració entre serveis d'atenció educativa i associacions de famílies i associacions de persones sordes. D'aquestes col·laboracions han pogut sorgir iniciatives com la participació de persones sordes adultes o de pares i mares de criatures sordes, en activitats organitzades per aquests serveis i adreçades a famílies que estan atenent.
- Els col·loquis interdisciplinaris periòdics, en els que participen professionals de diferents àmbits d'atenció (educativa, mèdica, social, audioprotètica...). La periodicitat dels encontres afavoreix l'acostament de les diferents mirades que aporten els diferents especialistes.
- El contacte entre famílies amb diferents situacions educatives i diferents opcions comunicatives. Habitualment s'estructuren entorn a activitats lúdiques adreçades a les criatures, tot i que acaben sent també un lloc de trobada del conjunt de les seves famílies.
- La utilització de webs per a la difusió de documents monogràfics, per a la realització de cursos per correspondència i per al debat a través de fòrums oberts o tancats.

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

8. MILLORAR EL FUTUR DE L'ATENCIÓ A LES FAMÍLIES

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

Per tal que aquests programes puguin desenvolupar-se:

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

Referències bibliogràfiques

Almirall, R. (2006) *L'educació familiar del nen i nenes sords. Anàlisi de la situació i línies bàsiques per a programes de suport i assessorament per part dels serveis educatius i els centres*. Memòria de la Llicència d'estudis retribuïda concedida pel Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya. <http://xtec.net/formacio/index.htm>

- Andolfi, M.** (2001) *Terapia familiar. Un enfoque interaccional*. Barcelona Ed. Paidós
- Björck-Akesson, E., Carlhed, C., Grandlund, M.** (1999) *The impact of early intervention on the family system - perspectives on process and outcome* (Versió castellana: El impacto de la intervención temprana sobre el sistema familiar: perspectivas en curso y resultados) Mälardalen University. Suècia . IX Reunión Interdisciplinar poblaciones Alto Riesgo deficiencias. Noviembre 1999
- Blanloeil, S.** (1985) *Le processus du deuil chez les parents d'enfants sourds* Rev AFERLA 13.
- Bronfenbrenner, U.** (1985) *Contextos de crianza del niño . Problemas y perspectiva*. Rev. Infancia y Aprendizaje 29 (pp 45-55)
- Bronfenbrenner, U.** (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona. Paidós.
- Ceballos, E.; Rodrigo, M.J.** (1998) Las metas y estrategias de socialización entre padres e hijos. Cap10 dins de RODRIGO, M.J. ; PALACIOS, J. (Coord.) Familia y desarrollo humano Alianza Ed. Madrid
- Cunningham, C. y Davis, H.** (1988). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. Madrid: MEC-Siglo XXI Ed.
- Dale, N.** (1996). *Working with Families of Children with Special Needs. Partnership and Practice*. Londres: Routledge
- Diaz-Estébanez, E. - Marchesi, A.** (1997) "La discapacidad auditiva" capítol dins de C.GINÉ (Coord.) "Trastorns del desenvolupament i necessitats educatives especials" (pàg 113-184) Edicions UOC . Barcelona
- Fernandez-Mostaza, E.** (2003) "El proceso de resocialización de los padres oyentes con hijos sordos" rev. Cultura y educación nº15(2).pp149-164
- Giné, C.** (1998). *Repensar l'atenció primerenca. Aportacions des d'una perspectiva ecològica del desenvolupament*. Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç, nº11 i 12, pp. 19-39.
- Giné, C.** [coord.] (2003) "Trastorns del desenvolupament i necessitats educatives especials." Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya
- Gregory, S.** (1976) "The deaf children and his family". Allen and Unwin Ed. Londres
- Guralnick, M.J.** (Ed.) (1997) *The effectiveness of Early Intervention* Baltimore : P.H.Brookes .Pub.Co.
- Leal, L.** (1999) *A family centered approach to people with mental retardation*. Washington AARR
- Luterman, D.** (1985) "El niño sordo. Cómo orientar a sus padres." Ed. La prensa médica mexicana. México D.F
- Marchesi, A.** (1987) "El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos" Alianza Editorial.
- Marchesi, A.** (2001) "Desarrollo y educación de los niños sordos" Cap. 9 dins de A.Marchesi, C.Coll, J.Palacios "Desarrollo Psicológico y educación. 3. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales" Psicología y Educación Alianza Ed.(2ª edició revisada) Madrid.
- Meadow-Orlans, K.P.** (1987) *An analysis of the effectiveness of early intervention programs for hearing-impaired children*. Dins de M.J.Guralnick i F.C.Bennett(eds.) The effectiveness of early intervention fora at-risk and handicapped children. New York. Academic Press.
- Meadow-Orlans, K.P.** (1990) The impact of Childhood Hearing Loss on the family . Cap. 13 dins de D.Moores ; K.P.Meadow-Orlans. Educational and developmental aspects of deafness. Ed Gallaudet University Press. Washington.
- Minuchin, S.** (2005) "Familias y terapia familiar" Ed.Gedisa . Barcelona
- Moores, D., Meadow-Orlans, K.P.** (editors) (1990) Educational and developmental aspects of deafness. Ed Gallaudet University Press. Washington.
- Moreno, M.C. ; Cubero, R.** (1990) *Relaciones sociales: Familia, escuela compañeros. Años preescolares*. Dins de J.Palacios, C.Coll i A.Marchesi (Comps.) *Desarrollo psicologico y educación I. Psicología Evolutiva*. Alianza Ed. Madrid
- Núñez, B.** (1991) "El niño sordo y su familia. Aportes desde la psicología clínica"

Buenos Aires. Ed. Troquel

- Paniagua, G.** (1999a) "La primera información a los padres sobre la discapacidad de su hijo" IX Reunión Interdisciplinar poblaciones de Alto Riesgo de deficiencias.
- Paniagua, G.** (1999b) "Las familias de los niños con necesidades educativas especiales" dins de Cap. 17 de A. Marchesi, C. Coll, J. Palacios "Desarrollo Psicológico y educación. 3. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales" Psicología y Educación Alianza Ed. (2ª edició revisada) Madrid
- Rodrigo, M.J. ; Palacios, J. (Coord.)** (1998) Familia y desarrollo humano Alianza Ed. Madrid
- Sanford, L.; Meadow-Orlans, K.P.** (1990) "Parenting a Deaf Child : Stress, Strength, and Support" Cap. 12 dins de D. Moores ; K.P. Meadow-Orlans. Educational and developmental aspects of deafness. Ed Gallaudet University Press. Washington.
- Schaffer, H.R.** (1990) "Decisiones sobre la infancia. Preguntas y respuestas que ofrece la investigación psicológica". Madrid. Ed. Visor
- Shalock, R., Verdugo Alonso** (2003) Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación salud y servicios sociales. Alianza Ed., Madrid
- Solé, I.** (1998) Orientación educativa e intervención psicopedagógica. Barcelona: Ed. ICE-Horsori
- Stanford, L., Meadow-Orlans, K.P.** (1990) Parenting a Deaf Child: Stress, Strength and Support. Cap. 12 dins de D. Moores i K.P. Meadow-Orlans "Educational and developmental aspects of deafness". Ed Gallaudet University Press. Washington.
- Steinberg, A. ; Lisa, D.; Yuelin Li M.A.; Montoya, L.; Vivian, R.** (2002) "Un estudio sobre las decisiones que toman las familias hispanas después del diagnóstico de sordera" Laurent Clerc National Deaf Education Center. Gallaudet University
- Suarez, M. ; Torres, E.** (1998) Educación familiar y desarrollo del niño sordo Cap. 22 dins de M.J. Rodrigo i J. Palacios (Coord.) Familia y desarrollo humano Alianza Ed. Madrid
- Turnbull, A.P. i Turnbull, H.R.** (2001) "Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment" Upper Saddle River, NJ. Merrill-Prentice Hall.
- Turnbull, A.P.** (2003) "La calidad de vida como resultado de los servicios: el Nuevo paradigma" dins de M.A. Verdugo i Jordan de Urries (coords.) (2003) Investigación, innovación y cambio. V Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Amarú Ediciones
- Verdugo, M.A. i Jordan de Urries (coords.)** (2003) Investigación, innovación y cambio. V Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Amarú Ediciones
- Vila, I.** (1997) Entorn social i familiar i intervenció psicopedagògica. Barcelona: UOC.
- Vila, I.** (1998) Familia, escuela y comunidad. Barcelona: ICE UB - Horsori Ed.
- Watzlawick, P.; Beavin, J.; Jackson, D.** (1999) "Teoría de la comunicación humana". Ed Herder. Barcelona

Correspondència amb l'autor: Ramon Almirall. Assessor psicopedagògic. EAP Horta-Guinardó. Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació, UB.
E-mail: ralmiral@xtec.netZ

