

LA DISCAPACIDAD AUDITIVA: IMPACTO EN LA FAMILIA E IMPORTANCIA DEL APOYO SOCIAL

María Suárez Rodríguez,
María del Carmen Rodríguez Jiménez
y Armanda Castro Villegas*
Universidad de La Laguna

RESUMEN

El nacimiento de un niño sordo en una familia oyente puede producir un fuerte impacto en la vida familiar. Según Lederberg y Goldbach (2002), el estrés parental puede estar relacionado con el apoyo educativo que reciben los padres y los niños durante su infancia, y el apoyo social puede jugar un papel crítico en la habilidad de los padres para afrontar el estrés. El propósito de este estudio fue explorar el impacto que la sordera de un niño producía en la percepción de estrés por parte de las madres y evaluar el tamaño de sus redes de apoyo social y su grado de satisfacción con ellas. Las participantes fueron 18 madres oyentes de niños sordos: 12 niños con implante coclear y 6 niños con sorderas severas o profundas (con edades comprendidas entre los 2,10 y los 12,4 años). Las madres fueron entrevistadas para recabar información sociodemográfica al comienzo del estudio. Además cumplieron dos cuestionarios estructurados.

PALABRAS CLAVE: discapacidad auditiva, estrés parental, apoyo social.

ABSTRACT

«Auditive disability: impact in the family and importance of family social support». The birth of a child who is deaf into a hearing family may have a strong impact on family life. According to Lederberg and Goldbach (2002) parenting stress may be related to the amount of educational support children and parents receive during infancy, and social support can play a critical role in parents' ability to cope with stress. The purpose of the current study was to explore the impact of child deafness on hearing mothers' perceptions of stress and to evaluate the size of their social networks and their satisfaction with social support. The participants were 18 hearing mothers of deaf children: 12 cochlear implanted children and 6 severely or profoundly deaf children (ages range from 2,10 to 12,4 years). Mothers were interviewed to update sociodemographic information at the beginning of the study. In addition, two self-report questionnaires were given.

KEY WORDS: Hearing loss, parental stress, social support.



INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un niño sordo suele producir importantes desequilibrios en los miembros de una familia y la necesidad de realizar ajustes intensos, tanto individualmente como en el sistema familiar en su conjunto. Ciertamente, en el conjunto de la familia se va a producir un cambio importante en al menos dos aspectos. El primero es la aceptación de la discapacidad tras la confirmación del diagnóstico. El segundo se refiere a la realización de un esfuerzo por parte de todos los miembros de la familia para adquirir un conjunto de conocimientos específicos relacionados con la sordera y con aquellos que faciliten la comunicación con el niño sordo.

Existe un amplio cuerpo de conocimiento acerca del impacto de la sordera en una familia (Calderón y Greenberg, 1993; Lampropoulou y Konstantareas, 1998; Suárez y Torres, 1998; Calderón y Greenberg, 1999; Young, 1999; Lederberg y Golbach, 2002; Pipp-Siegel, Sedey y Yoshinaga-Itano, 2001; Jackson y Turnbull, 2004; Castro, Suárez y Rodríguez, 2005; Suárez y Rodríguez, 2005; Suárez y Rodríguez, 2006), y aunque para cada una de ellas es un proceso diferente que se desarrolla de una forma única y propia, Erting (1992) identifica algunas necesidades paternas comunes en el momento del diagnóstico que podríamos concretar en: información en todos los aspectos de la sordera, establecimiento de un modo de comunicación con su hijo, asesoramiento acerca de los programas educativos, apoyo emocional a lo largo de todo el proceso y contactos con adultos sordos y otros niños y sus familias. La certeza de que un hijo es sordo conduce con frecuencia a los padres, especialmente si son oyentes, a reacciones emocionales intensas que suelen seguir una secuencia parecida a la siguiente: se presentan respuestas agudas que incluyen negación, incredulidad y sentimientos de incapacidad para enfrentar el problema; a los que les sigue, a menudo, la culpabilización y la ira dirigida hacia los profesionales.

Examinar las emociones que experimentan los padres de niños sordos ante este hecho, tratar de explicar por qué se producen y proporcionar estrategias para afrontarlas, es el objetivo principal de cualquier programa de intervención con estas familias. Con esta información los profesionales con los que inicialmente entran en contacto los padres podrían ayudarles a hacer frente a sus emociones, lo que en definitiva les permitiría centrarse en lo que pueden hacer por sus hijos, así como disfrutar del tiempo que comparten con ellos. Indudablemente si los padres disponen de buenas redes de apoyo, recursos educativos y asesoramiento adecuados, podrían conseguir una mejor aceptación de la sordera de su hijo. La manera en que los padres afrontan el problema puede hacer que algunos sentimientos inicialmente

* María SUÁREZ RODRÍGUEZ y María del Carmen RODRÍGUEZ JIMÉNEZ son profesoras de Psicología y Didáctica y Organización Escolar, respectivamente, de la Universidad de La Laguna, y Armanda CASTRO VILLEGAS, pedagoga. Esta investigación ha tenido una subvención por parte de la Universidad de La Laguna en la convocatoria de proyectos de investigación del año 2003.

negativos evolucionen hacia un sentido de valentía, eficacia ante el problema o afrontamiento social, etc., generando una mayor estima personal; estima que ha resultado ser un buen predictor respecto al estrés. Cuanto más valoran los padres su propio esfuerzo y el esfuerzo de las redes de apoyo, menos estrés se observa en la familia.

De todo lo expuesto se deriva la importancia de intervenir sobre la unidad familiar como sistema. No debe sorprender que la formación de la familia y el asesoramiento familiar se consideren componentes críticos en la intervención educativa con niños sordos. La necesidad de programas de intervención se hace más patente en el caso de las familias oyentes, que conforman el 90% de las familias con niños sordos. No obstante, esta intervención debe ser lo más personalizada posible y ajustada a las expectativas y posibilidades de acción de cada una de ellas.

La relación entre el estrés parental, el apoyo social y el ajuste psicológico se ha investigado en poblaciones muy variadas: las madres de adolescentes, las familias monoparentales y las familias con niños prematuros o con alguna discapacidad son algunas de las citadas con mayor frecuencia. Aunque todas estas poblaciones especiales pueden ser diferentes a la de los padres con un niño sordo, todas comparten, por un lado, la existencia de un estrés adicional al normalmente asociado al nacimiento de un niño y, por otro, la necesidad de apoyo y recursos adicionales dentro y fuera de la familia. De hecho, son diversos los estudios que consideran el apoyo social como una de las principales variables moduladoras del estrés a la que se ven sometidas la mayoría de las familias tras la confirmación del diagnóstico de sordera de su hijo (Koester y Meadow-Orlans, 1990; Lederberg y Goldbach, 2002; Sepa, Frodi y Ludvigsson, 2004).

El apoyo social se puede encontrar a varios niveles, empezando por las relaciones íntimas, siguiendo por los amigos y los miembros de la familia extensa; y a un nivel más formal incluso en la vecindad, la comunidad y los recursos educativos. Según Crnic y Greenberg (1987), un sistema de apoyo social efectivo es una fuente de seguridad de que uno es valorado, cuidado y aceptado como miembro de una red social en la que comparten obligaciones unos con otros. Los resultados de su estudio sugieren que la satisfacción de las madres con sus amistades y el apoyo de su comunidad correlacionaban positivamente con el nivel de satisfacción que mostraban con su maternidad, y la calidad de las interacciones con sus hijos.

Es importante tener en cuenta la diferencia entre red social y apoyo social: no siempre las personas que forman parte de una red social proporcionan apoyo, y de hecho, en ocasiones pueden incluso ser una carga extra (e.g., mayor demanda de tiempo o energía). Así, aunque la familia extensa debería considerarse como una fuente potencial de ayuda, no siempre lo es, ya que en muchas ocasiones genera un estrés mayor, bien por su negación de la situación o por contribuir a los sentimientos de culpa o incapacidad de los padres. Quittner *et al.* (1990), en un estudio del ajuste parental al estrés crónico de tener un niño sordo, encontraron que las madres de niños sordos preescolares, no sólo tenían redes sociales más pequeñas y contacto menos frecuente con su familia y amigos que las de los niños oyentes, sino que además sus relaciones con ellos eran más problemáticas. Los principales problemas que encontraban en sus amigos, familiares y miembros de la comunidad eran su



forma de dar consejos o su concepto erróneo de las capacidades del niño, por lo que los padres se apartaban de aquellos miembros de sus redes sociales que eran críticos o cuyos intentos de apoyo no apreciaban. Por tanto, si las madres de niños sordos disponen de redes de apoyo social más pequeñas, dependerán en mayor medida del apoyo profesional y educativo que las madres de niños oyentes. En este caso, para las familias con niños sordos, es bastante probable que los profesionales que participan en los programas de intervención formales lleguen a ser una parte importante de sus redes de apoyo.

1. OBJETIVOS

Los objetivos de este estudio fueron:

1. Analizar el efecto de la sordera de un niño en su madre, sus preocupaciones por las dificultades de comunicación con él, y sus relaciones con los profesionales implicados en el diagnóstico y educación de su hijo.

Hipótesis:

- Las madres cuyos hijos tienen un mayor grado de sordera poseen unos niveles de estrés mayores que aquellas cuyos hijos tienen un grado menor de sordera.
- Las madres que tienen una buena comunicación con sus hijos sordos poseen un menor grado de estrés que las madres que presentan dificultades a la hora de comunicarse con sus hijos sordos.
- Las madres que muestran mayor satisfacción con los profesionales presentan un menor grado de estrés que aquellas que manifiestan menor satisfacción en la relación con los mismos.

2. Evaluar tamaño de las redes de apoyo social y el grado de satisfacción percibido por las madres.

Hipótesis:

- Las madres que cuentan con una amplia red de apoyo social poseen un menor grado de estrés que aquellas cuyas redes de apoyo social son menores.
- Las madres que cuentan con unas redes de apoyo social amplias tienen una mayor satisfacción con el apoyo recibido que aquellas cuyas redes de apoyo social son menores.

2. MÉTODO

2.1. PARTICIPANTES

En nuestro estudio participaron 18 madres de niños/as sordos/as (para facilitar la lectura a partir de este momento utilizaremos el genérico), de los cuales, 12



tienen un implante coclear y los otros 6 tienen pérdidas auditivas severas o profundas que se distribuyen por sexos tal como podemos observar en la tabla 1.

TABLA 1. DISTRIBUCIÓN DE LOS NIÑOS POR SEXO Y GRADO DE PÉRDIDA AUDITIVA

	IMPLANTADOS	SEVEROS	PROFUNDOS	TOTAL
Niños	8	2	2	12
Niñas	4	1	1	6
Total	12	3	3	18

2.2. INSTRUMENTOS

Para la recogida de información utilizamos una entrevista semiestructurada y dos cuestionarios estructurados:

1. *Entrevista personal a las madres.* En la que recabamos todos los datos sociodemográficos del niño y de la familia (edad y grado de pérdida auditiva del niño, etiología de la sordera, tipo de familia, nivel de estudios y situación laboral de la madre, participación en programas de intervención, etc.)

2. *Impacto de la pérdida auditiva del niño en la familia: Un cuestionario para padres.* (Impact of childhood hearing loss on the family. A Questionnaire for parents, Meadow-Orlans, 1990). Consta de tres escalas. En cada escala se puede obtener una puntuación de entre 0 y 8 puntos. Altas puntuaciones indican un mayor ajuste positivo:

Escala 1: Estrés familiar. Efecto de la sordera del niño en sus padres y otros familiares.

Escala 2: Comunicación con el niño. Intereses de los padres sobre las dificultades de comunicación con su hijo sordo.

Escala 3: Relación con los profesionales. Relaciones entre los padres y un amplio rango de profesionales que intervienen en el diagnóstico y educación de los niños sordos.

3. *Cuestionario de Apoyo Social* (The social support questionnaire, Saranson, *et al.*, 1983). Compuesto por 27 ítems. La madre indica tanto el número de personas dispuestas a darle apoyo en situaciones determinadas como el nivel de satisfacción personal con la cantidad de apoyo que reciben de esas personas. En este cuestionario se anotan los nombres de las personas que pueden proporcionar apoyo, con un máximo de nueve. La puntuación de Apoyo Total se obtiene de la media del número de personas que apoyan en cada uno de las situaciones. Así mismo se indica el grado de satisfacción con el apoyo prestado por esas personas en las situaciones que se presentan. Estas



puntuaciones van desde el 1, muy insatisfecha; 2, bastante insatisfecha; 3, un poco insatisfecha; 4, un poco satisfecha; 5, bastante satisfecha, al 6, muy satisfecha. La puntuación en satisfacción total se obtiene de la media de las puntuaciones de satisfacción para cada uno de los 27 ítems.

2.3. PROCEDIMIENTO

La recogida de datos se realizó mediante entrevistas individuales con cada una de las madres de la muestra, a las que previamente se les explicaba el motivo de la entrevista y se les animaba a que contestaran con libertad. En la primera sesión se recabaron los datos sociodemográficos. En una segunda sesión se les pasó los dos cuestionarios estructurados: Impacto de la pérdida auditiva del niño en la familia: un cuestionario para padres (Meadow-Orlans 1993) y el Cuestionario de Apoyo Social (Saranson, 1983). La duración de las entrevistas fue de aproximadamente una hora.

3. RESULTADOS

Los resultados los vamos a presentar en dos apartados principales. En el primer apartado haremos un análisis general de los datos descriptivos proporcionados, en primer lugar, por los informes realizados sobre las características familiares y del niño; y, en segundo lugar, de los datos obtenidos en los dos cuestionarios realizados sobre el *Impacto de la pérdida auditiva en la familia y el Apoyo Social percibido por las madres*, respectivamente. En el segundo apartado, presentaremos los resultados obtenidos tras los análisis de varianza (ANOVAs) realizados a las variables resultantes de las pruebas utilizadas

3.1. ANÁLISIS GENERAL DE LOS DATOS DESCRIPTIVOS

3.1.1. *Análisis de las características de los niños y las familias*

Tal como se mencionaba anteriormente, en nuestro estudio participaron 18 madres de niños sordos (profundos, severos e implantados), de los que un 66,67% son niños y un 33,33% son niñas, con edades comprendidas entre los 2,10 años y los 12,4 años, de los que más de la mitad (55,56%) se encuentran en edades comprendidas entre los 3 y 9 años y casi el 40% de los restantes tienen más de 9 años (véase tabla 2).

Es importante hacer notar el alto porcentaje de familias que han decidido realizarle un implante coclear a su hijo, de modo que en nuestro grupo de familias, dos tercios de las mismas lo han hecho (véase tabla 1). Concretamente, el 66,67% de los niños recibieron su implante antes de los 48 meses de edad, lo que en principio los sitúa dentro de la que normalmente se considera la edad con mejor pronóstico. La edad media de implantación de estos niños es de 33,7 meses (DT: 38,9)

con una duración media del implante de 22,1 meses (DT: 21,8). Consideramos que esta situación va a ser un factor a tener en cuenta a la hora de explicar muchos de los resultados que hemos hallado en la población con la que hemos trabajado, puesto que las necesidades y preocupaciones de unos y otros padres pueden ser diferentes.

TABLA 2. CARACTERÍSTICAS DE LOS NIÑOS Y LAS FAMILIAS (N=18)

A. SEXO		B. EDAD	
Niños	66,67%	0-3 años	5,5%
Niñas	33,33%	3,1-6 años	27,8%
		6,1-9 años	27,8%
		>9 años	38,9%
C. CAUSA DE LA SORDERA		D. EDAD DEL DIAGNÓSTICO	
Rubéola	5,6%	0-12 meses	66,66%
Otros prenatales	11%	13-24 meses	22,22%
Hereditario	38,9%	25-48 meses	11,12%
Postnatal	5,6%		
Desconocido	38,9%		
E. GRADO DE PÉRDIDA AUDITIVA		F. TIPO DE COMUNICACIÓN	
Implantados cocleares	61,1%	Lengua de signos	5,6%
Severos	22,2%	Oral	55,6%
Profundos	16,7%	Bilingüe	38,8%

Otro aspecto a destacar es el del grado de participación en Programas de formación o asesoramiento que han tenido y desean tener en el futuro las distintas madres en función del tipo de familia del que forman parte, esto es, monoparentales, con padres separados o con ambos padres en casa. En este sentido, observamos que aproximadamente la mitad de las familias han participado en programas de formación con anterioridad, mientras que la otra mitad no lo ha hecho. En cuanto al interés por participar en el futuro en dichos programas prácticamente la totalidad de ellas manifiestan desear hacerlo una o dos veces al mes (véase tabla 3).

TABLA 3. RELACIÓN ENTRE EL TIPO DE FAMILIA SU ASISTENCIA A PROGRAMAS PREVIOS Y SU INTERÉS POR PROGRAMAS EN EL FUTURO

		Asistencia de la familia a Programas		Total	Frecuencia de programas en el futuro			Total
		No	Si		Ninguna	1 al mes	2 al mes	
Tipo de Familia	monoparental	2	0	2	0	1	1	2
	padres separados	2	1	3	0	2	1	3
	Ambos padres	6	7	13	1	6	6	13
Total		10	8	18	1	9	8	18

3.1.2. *Los resultados obtenidos en el Cuestionario del Impacto de la pérdida auditiva del niño en la familia (Meadow-Orlans, 1993) indican que:*

Escala 1: Estrés familiar. El 61,1% de las madres están de acuerdo en que la pérdida de audición del niño es la principal fuente de preocupación familiar. El 38,9% restante no comparte esta preocupación.

Escala 2: Comunicación con el niño. Para el 83,3% de las madres la comunicación no es una de sus principales fuentes de preocupación, debido a que el grado de comunicación actual es bueno o a que confían en que mejore. El 16,7% restante muestran preocupación por la comunicación con sus hijos.

Escala 3: Relación con los profesionales. El 61,1% de la población no cree que las diferentes opiniones de los profesionales que intervienen en el diagnóstico o educación de su hijo sordo sea una fuente importante de preocupación para ellos. Mientras que para el 38,9% de la población restante ésta es o ha sido una cuestión problemática en algún momento de su vida.

3.1.3. *Los resultados del Cuestionario de Apoyo Social percibido por las madres, (Saranson, 1983) indican que:*

- El 66,67 % de las madres reciben apoyo de menos de 3 personas, mientras que el 33,33% restante cuentan con el apoyo de entre 3 y 6 personas.
- La mayor parte de las madres están algo o bastante satisfechas con el apoyo que reciben (55,56%; 38,89%) mientras que tan sólo un 5,55% está un poco insatisfecha con el mismo.

3.2. ANÁLISIS DE VARIANZA

¿Muestran las madres diferente grado de estrés según la edad que tengan sus hijos sordos en el momento de la entrevista o según las causas que motivaron su sordera? ¿Está relacionado el grado de estrés maternal con el grado de pérdida auditiva que tenga su hijo? ¿Las madres que muestran un alto grado de satisfacción con la relación que tienen con los profesionales poseen un menor grado de estrés que aquellas que muestran menor satisfacción? Con el propósito de responder a preguntas como éstas, examinamos los efectos de la sordera en el estrés, en la comunicación con el niño y en la relación con los profesionales mediante los análisis de varianza (ANOVAs) realizados a las escalas correspondientes. También se realizaron análisis de varianza de las variables resultantes del tamaño de las redes sociales y la satisfacción con el apoyo proporcionados por ellas.

A la primera pregunta que nos hacíamos, podemos responder claramente que no hemos encontrado diferencias significativas en el grado de estrés mostrado por las madres dependiendo del rango de edad en el que se encontrasen sus hijos ($F=.13$; $p=.72$), como tampoco las hallamos atendiendo a la etiología de su pérdida auditiva ($F=.85$; $p=.51$).



Respondiendo a la segunda pregunta, sí se observaron diferencias significativas en el grado de estrés experimentado por estas madres atendiendo al grado de pérdida auditiva de su hijo ($F = 3,7$; $p = .04$), observándose un mayor ajuste positivo en las madres cuyos hijos tienen un implante coclear ($M = 6,11$; $DT = 1,25$) que en las madres cuyos hijos tienen una sordera severa ($M = 5,81$; $DT = 1,16$) y que en las madres con hijos sordos profundos ($M = 4,00$; $DT = 1,37$), que eran las que mostraban un mayor grado de estrés. Sin embargo, no hallamos ninguna significatividad entre el grado de pérdida auditiva del niño y la comunicación que establecen las madres con sus hijos ($F = 2,8$; $p = .08$) ni con la relación que establecen éstas con los profesionales ($F = 1,1$; $p = .2$).

En el caso concreto del grupo de madres con niños implantados no hallamos diferencias ni en su grado de estrés ni en su relación con los profesionales, en función de la edad a la que se les había realizado el implante, aunque sí una cierta preocupación con la comunicación con sus hijos, que no llega a ser significativa probablemente debido a la población escasa a la que nos estamos refiriendo ($F = 3,12$; $p = .06$). Esta tendencia va en la dirección de una menor preocupación en los niños más pequeños, que va aumentando a medida que los niños son mayores.

En relación con el nivel de estudios o situación laboral de las madres, así como con el tipo de familia de pertenencia (monoparental, padres separados o ambos padres) no hallamos diferencias en relación con el estrés mostrado, ni con el nivel de comunicación con el niño o en su relación con los profesionales.

Otro aspecto que indagamos en la entrevista a las madres fue el relacionado con su participación previa en programas de formación, así como en su interés o no en participar en otros programas en el futuro. El análisis de estos datos, en relación con las escalas aplicadas, reveló que el haber participado con anterioridad en programas de formación no les hacía mostrar diferencias significativas entre ellos, ni en el estrés mostrado, ni en su preocupación por la comunicación con sus hijos o en su relación con los profesionales. Sin embargo, sí hallamos significativa la relación entre el interés mostrado por las madres en participar en programas en el futuro y el grado de estrés o ajuste que éstas manifestaban ($F = 6,53$; $p = .009$), observándose que las que mostraban mayor estrés, solicitaban una mayor frecuencia de dichos programas (2 veces al mes; $M = 4,72$; $DT = 1,14$) frente a las que mostraban un mayor ajuste, que proponían una frecuencia menor (1 vez al mes; $M = 6,36$; $DT = .99$). En este mismo sentido, hallamos diferencias significativas entre este interés de las madres en los programas futuros y su grado de preocupación actual por la comunicación con su hijo ($F = 4,04$; $p = .03$), en la línea de solicitar una mayor frecuencia del programa aquellas que declaraban tener mayores problemas en la comunicación con sus hijos (2 veces al mes; $M = 4,66$; $DT = 1,12$) frente a una menor frecuencia del programa, las que manifestaban tener menores problemas de comunicación (1 vez al mes; $M = 5,61$; $DT = 1,24$).

Por último, no hemos encontrado diferencias significativas entre el número de apoyos dentro de su red social referidos por las madres y su grado de satisfacción con los mismos, y hemos resaltar que ni el número de apoyos de que disponen las madres ($F = 1,1$; $p = .2$), ni su grado de satisfacción con los mismos ($F = 1,1$; $p = .2$), producen diferencias significativas en el grado de estrés que éstas experimentan.



4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Los resultados de los análisis de varianza (ANOVAs) realizados apoyan la primera hipótesis que planteamos. Podemos afirmar que el grado de sordera de su hijo afecta al estrés de las madres. Las madres participantes en este estudio presentan un mayor grado de estrés cuando la sordera de su hijo es profunda que cuando es severa o está implantado. Las madres de niños que han recibido un implante coclear son las que muestran un mayor ajuste positivo, es decir, sus niveles de estrés son menores. En este caso sólo aparece una cierta preocupación por la comunicación con su hijo.

En nuestra segunda hipótesis planteamos que aquellas madres que poseen una buena comunicación con sus hijos deberían presentar un menor grado de estrés. Sin embargo, los resultados de los análisis realizados al igual que el estudio de Meadow-Orlans (1990) muestran que la comunicación de las madres con sus hijos sordos no guarda relación con el grado de estrés que éstas presentan. Solamente en el caso de las madres con hijos implantados podemos decir que aparece una cierta preocupación con la comunicación, que no llega a ser significativa. El hecho de que en nuestro estudio las madres de hijos sordos no profundos manifiesten un menor grado de estrés podría interpretarse como que poseen unas mejores expectativas de llegar a obtener un nivel óptimo de comunicación con sus hijos.

Por otro lado, los resultados de los ANOVAs no confirmaron nuestra tercera hipótesis, ya que no podemos afirmar que cuando las madres muestran una mayor satisfacción con las relaciones que tienen con los profesionales que atienden a sus hijos, su grado de estrés sea inferior al de aquellas que no mantienen buenas relaciones con los mismos

Contrariamente a otros estudios (Meadow-Orlans, 1990) en los que se ha observado un mayor estrés en las madres cuyos hijos tenían una sordera debido a rubéola durante el embarazo, nosotros no hemos encontrado diferencias significativas atendiendo a la etiología de la pérdida auditiva.

Así mismo, tampoco se confirman nuestras dos últimas hipótesis, ya que los resultados no demuestran que aquellas madres que poseen unas redes de apoyo social más amplias estén más satisfechas con el apoyo recibido de éstas y tampoco corroboran los obtenidos por estudios recientes (Lederberg y Goldbach, 2002; Sepa, Frodi y Ludvigson, 2004) en los que el número de apoyos que tienen las madres y su grado de satisfacción con ellos correlaciona con su grado de estrés. Por el contrario, los resultados indican que aquellas madres cuyas redes de apoyo social son pequeñas no presentan más estrés que aquellas madres cuyas redes de apoyo son amplias, e incluso que aquellas que manifiestan tener redes de apoyo pequeñas se sienten satisfechas con el apoyo que reciben de ellas.

A modo de resumen, del análisis descriptivo de las respuestas dadas por las madres a la entrevista realizada, así como a los cuestionarios estructurados aplicados en el estudio, podemos extraer las siguientes conclusiones:

1. La llegada de un niño sordo a la familia sigue siendo una fuente potencial de preocupación parental.



2. El grado de estrés maternal depende en gran medida del grado de pérdida auditiva que tenga el niño, siendo el caso de las sorderas profundas el que produce mayor preocupación.
3. Factores como la edad de los hijos sordos o las causas que motivaron su sordera no se han hallado significativos en el desarrollo del estrés de las madres.
4. Al contrario de lo observado habitualmente, la comunicación con el niño no parece ser una de las principales preocupaciones de las madres, hecho que se podría explicar por el alto porcentaje de niños implantados cocleares.
5. Aunque la mayor parte de las familias disponen de pocas personas que les presen apoyo dentro de sus redes sociales, en general se sienten satisfechas con el grado de apoyo que reciben de ellas.
6. El tamaño de sus redes sociales y su grado de satisfacción con ellas no son determinantes del grado de estrés mostrado por las madres.
7. Por último, se confirma lo observado en un buen número de estudios, respecto a la mayor necesidad de apoyo de los profesionales y de los programas de intervención en aquellos casos en los que el grado de estrés en la familia es mayor, que generalmente se observa cuando la evolución del niño sordo no es tan óptima.

No obstante, no podemos obviar que el tamaño de la muestra no nos permite hacer generalizaciones y que éste debería ser un aspecto a tener en cuenta en investigaciones futuras, así como la propia evolución psicolingüística y académica del niño con discapacidad auditiva, por su posible influencia en el grado de estabilidad emocional de la madre.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- CALDERON, R. y GREENBERG, M.T. (1993). Considerations in the adaptation of families with school-aged deaf children. En M. Marschark and D. Clark (eds.), *Psychological perspectives on deafness* (pp. 27-47). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- (1999). Stress and coping in hearing mothers of children with hearing loss: Factors affecting mother and child adjustment. *American ANNALS OF THE DEAF*, 144, 1, 7-18.
- CASTRO, A., SUÁREZ y RODRÍGUEZ, M.C. (2005). ¿Cuáles son las principales preocupaciones de una familia con un niño sordo y cómo afecta el apoyo social que reciben? Póster presentado en el X Congreso Internacional de Educación Familiar. 16-19 Marzo, Las Palmas de Gran Canaria.
- CRNIC, K. y GREENBERG, M.T. (1987). Maternal stress, social support and coping: Influences on the early mother-infant relationship. En C.F.Z. Boukydis, *Research on support for parents and infants in the postnatal period* (pp. 25-40). Norwood, NJ: Ablex Publishing Company.
- ERTING, C. (1992). Partnership for change: Creating new possible worlds for deaf children and their families. En *Bilingual considerations in the education of deaf students: ASL and English*. Washington DC: Gallaudet University Press.
- JACKSON, C.W. y TURNBULL, A. (2004). Impact of deafness on family life: a review of literature. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1, 1-51.

- KOESTER, L.S. y MEADOW-ORLANS, K.P. (1990). Parenting a deaf child: Stress, strength and support. En D.F. Moores y K.P. Meadow-Orlans, *Educational and developmental aspects of deafness*. (pp. 299-320). Washington, DC: Gallaudet University Press.
- LAMPROPOULOU, V. y KONSTANTAREAS, M.M. (1998). Child involvement and stress in greek mothers of deaf children. *American Annals of the Deaf*, 143, 4, 296-304.
- LEDERBERG, A.R. y GOLBACH (2002). Parenting stress and social support in hearing mothers of deaf and hearing children: A longitudinal study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7, 4, 330-345.
- MEADOW-ORLANS, K.P. (1990). The impact of childhood hearing loss on the family. En D.F. Moores y K.P. Meadow-Orlans, *Educational and developmental aspects of deafness*. (pp. 321-338). Washington, DC: Gallaudet University Press.
- PIPP-SIEGEL, S., SEDEY, A.L. y YOSHINAGA-ITANO, C. (2001). Predictors of parental stress in mothers of young children with hearing loss. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7, 1, 1-17
- QUITTNER, A.L., GLUECKAUF, R.L. y JACKSON, D.N. (1990). Chronic parenting stress: Moderating versus mediating effects of social support. *Journal of personality and Social Psychology*, 59, 1266-1278.
- SARASON, I.G. y LEVINE, H.M. *et al.* (1983). Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal Personality Social Psychology*, 44, 127-139.
- SEPA, A., FRODI, A. y LUDVIGSSON, J. (2004). Psychosocial correlates of parenting stress, lack of support and lack of confidence/security. *Scandinavian Journal of Psychology*, 45, 169-179.
- SUÁREZ, M. y RODRÍGUEZ, M.C. (2005). The impact of childhood hearing loss on the family. The importance of social support. Comunicación presentada en el 20th International Congress on the Education on the Deaf. 17-20 Julio, Maastricht, Holanda.
- (2006). Un niño sordo en la familia. En V.M. Acosta (coord.), *La sordera desde la diversidad cultural y lingüística*, (pp. 43-55). Barcelona: Masson.
- SUÁREZ, M. y TORRES, E. (1998). Educación familiar y desarrollo del niño sordo. En M.J. Rodrigo y J. Palacios (coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 465-481). Madrid: Alianza.
- YOUNG, A.M. (1999). Hearing parents' adjustment to a deaf child—the impact of a cultural-linguistic model of deafness. *Journal of Social Work Practice*, 13, 2, 157-176.

