FP Servicios Socioculturales y a la Comunidad
G.S. Mediación Comunicativa

SENSIBILIZACIÓN SOCIAL Y PARTICIPACIÓN

Mónica Guijarro Zabalegui
Alicia González Otero
Almudena Llorente Ayuso

2ª edición

EDITORIAL SINTESIS

Sensibilización social y participación

(segunda edición)

Mónica Guijarro Zabalegui
Alicia González Otero
Almudena Llorente Ayuso

EDITORIAL SINTESIS

© Mónica Guijarro Zabalegui
Alicia González Otero
Almudena Llorente Ayuso

© EDITORIAL SÍNTESIS, S. A.
Vallehermoso, 34. 28015 Madrid
Teléfono 91 593 20 98
www.sintesis.com

ISBN: 978-84-1357-449-3
Depósito Legal: M-17.513-2025

Impreso en España - Printed in Spain

Reservados todos los derechos. Está prohibido, bajo las sanciones penales y el resarcimiento civil previstos en las leyes, reproducir, registrar o transmitir esta publicación, íntegra o parcialmente, por cualquier sistema de recuperación y por cualquier medio, sea mecánico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia o por cualquier otro, sin la autorización previa por escrito de Editorial Síntesis, S. A.

ÍNDICE

Presentación 8

1. Discapacidad auditiva y sordoceguera. Implicaciones comunicativas RA1

Resultado de aprendizaje y criterios de evaluación 10
Objetivos de Desarrollo Sostenible 10
Mapa conceptual 11
Glosario 12
Punto de partida 12
1.1. Introducción 13
1.1.1. Discapacidad auditiva 13
1.1.2. Sordoceguera 14
1.2. Clasificación de la sordera 15
1.2.1. Localización de la pérdida auditiva 15
1.2.2. Grado de la pérdida auditiva 16
1.2.3. Edad de aparición de la pérdida auditiva 17
1.2.4. Oídos implicados en la pérdida auditiva 18
1.3. Etiología y detección precoz de la discapacidad auditiva 20
1.3.1. Etiología de la discapacidad auditiva 20
1.3.2. Detección precoz de la discapacidad auditiva 21

1.4. Sordoceguera 22
1.4.1. Tipos de sordoceguera 24
1.4.2. Etiología de la sordoceguera 24
1.5. Necesidades en materia de comunicación 25
1.5.1. Acceso al medio/contexto 25
1.5.2. Adquisición, aprendizaje y desarrollo del lenguaje 28
1.5.3. Pautas de relación y de comunicación 30
1.6. Signos de identidad 34
1.6.1. Lengua de signos 34
1.6.2. Comunidad y cultura sorda 42
Ideas clave 50
Aplica lo aprendido 51
Solución del punto de partida 52
Práctica profesional 54
Ponte a prueba 56

2. Ámbitos de desarrollo de las personas sordas RA2, RA5

Resultado de aprendizaje y criterios de evaluación 58
Objetivos de Desarrollo Sostenible 58
Mapa conceptual 59
Glosario 60
Punto de partida 60
2.1. Introducción 61
2.2. Ámbito familiar 62
2.2.1. Familia y discapacidad 63
2.2.2. Modelo lingüístico en el entorno familiar 69
2.2.3. Asociaciones de familias 71
2.3. Ámbito educativo 78
2.3.1. Breve historia de la educación de las personas sordas 80
2.3.2. Escolarización 81
2.3.3. Escolarización de las personas con discapacidad auditiva 81
2.3.4. Escolarización de las personas con sordoceguera 84
2.4. Ámbito social 87
2.4.1. Orígenes del movimiento asociativo 87
2.4.2. Tejido asociativo actual y marco legal 89
2.4.3. Áreas de atención y promoción para la participación social 91
2.4.4. Defensa de las personas con discapacidad 92
2.4.5. Perfiles profesionales del profesional de la mediación comunicativa 93

2.5. Ámbito laboral 97
2.5.1. Situación actual. Unas barreras invisibles 97
2.5.2. Promoción del empleo ordinario 101
2.5.3. Promoción del empleo protegido 105
Ideas clave 107
Aplica lo aprendido 108
Solución del punto de partida 109
Práctica profesional 111
Ponte a prueba 112

3. Sensibilización social y participación RA3

Resultado de aprendizaje y criterios de evaluación 114
Objetivos de Desarrollo Sostenible 114
Mapa conceptual 115
Glosario 116
Punto de partida 116
3.1. Introducción 117
3.2. Definiciones 117
3.2.1. Sensibilización social 118
3.2.2. Promoción de la participación social 119
3.3. Marco legal de los derechos de las personas sordas y de las personas sordociegas 121
3.3.1. Ámbito internacional 121
3.3.2. Ámbito europeo 123
3.3.3. Ámbito nacional 126
3.4. Sensibilización social y promoción de la participación social 135
3.4.1. Ámbito sanitario 136
3.4.2. Ámbito educativo 139
3.4.3. Ámbito laboral 142
3.4.4. Ámbito sociocomunitario 145
3.4.5. Ámbito cultural, deporte y ocio 146
3.4.6. Ámbito político 148
3.4.7. Ámbito del transporte 149
3.4.8. Ámbito de comunicación social, telecomunicaciones y sociedad de la información 150
Ideas clave 152
Aplica lo aprendido 153
Solución del punto de partida 154

Práctica profesional 155
Ponte a prueba 156

4. Acciones de sensibilización: diagnóstico, planificación y ejecución RA2

Resultado de aprendizaje y criterios de evaluación 158
Objetivos de Desarrollo Sostenible 158
Mapa conceptual 159
Glosario 160
Punto de partida 160
4.1. Introducción 161
4.2. Principios de la planificación de acciones de sensibilización 161
4.3. Diseño de acciones de sensibilización 162
4.3.1. Análisis de la realidad 163
4.3.2. Destinatarios 165
4.3.3. Objetivos 167
4.3.4. Actividades 170
4.3.5. Temporalización 172
4.3.6. Recursos 174
4.3.7. Evaluación 180
4.4. Ejemplos reales de acciones de sensibilización 181
Ideas clave 183
Aplica lo aprendido 184
Solución del punto de partida 185
Práctica profesional 187
Ponte a prueba 188

5. Recursos para la comunicación y la difusión. Herramientas tecnológicas de sensibilización y de participación social RA4

Resultado de aprendizaje y criterios de evaluación 190
Objetivos de Desarrollo Sostenible 190
Mapa conceptual 191
Glosario 192
Punto de partida 192
5.1. Introducción 193

5.2. Comunicación frente a información 194
5.3. Medios y herramientas de comunicación de masas 195
5.3.1. Medios de comunicación clásicos: televisión, radio, prensa 196
5.3.2. Internet 199
5.3.3. Impacto en la vida social 210
5.4. Estrategias y técnicas de comunicación 213
5.4.1. Técnicas de organización de ideas 213
5.4.2. Elaboración del material que se va a publicar 218
5.4.3. Licencias de uso 224
5.5. Valoración de los medios y de las herramientas de comunicación para la sensibilización y la participación 225
Ideas clave 227
Aplica lo aprendido 228
Solución del punto de partida 229
Práctica profesional 231
Ponte a prueba 232

6. Evaluación de acciones de sensibilización social **RA6**

Resultado de aprendizaje y criterios de evaluación 234
Objetivos de Desarrollo Sostenible 234
Mapa conceptual 235
Glosario 236
Punto de partida 236
6.1. Introducción 237
6.2. Definición 237
6.3. Funciones de la evaluación 238
6.4. Características de la evaluación 239
6.5. Momentos de la evaluación 240
6.5.1. Evaluación inicial 240
6.5.2. Evaluación del proceso. Implementación y ejecución de la acción 242
6.5.3. Evaluación final 243
6.5.4. Evaluación de impacto 245
6.6. Para qué evaluar 247
6.6.1. Pertinencia 247
6.6.2. Eficacia 247
6.6.3. Eficiencia 247
6.6.4. Idoneidad 248

6.7. Criterios de evaluación 249
6.7.1. Indicadores de evaluación 249
6.7.2. Fuentes de verificación 251
6.7.3. Técnicas e instrumentos de evaluación 253
Ideas clave 260
Aplica lo aprendido 261
Solución del punto de partida 262
Práctica profesional 263
Ponte a prueba 264

2 Ámbitos de desarrollo de las personas sordas

RESULTADO DE APRENDIZAJE Y CRITERIOS DE EVALUACIÓN

RA2. Diseña programas de sensibilización social y de promoción de la participación de las personas sordas, personas sordociegas y otros colectivos con dificultades de comunicación, analizando los diferentes medios de comunicación social.

a) Interpretar el marco legal de los derechos de las personas sordas y sordociegas.
b) Identificar temáticas y ámbitos que afectan a la comunidad sorda y la sordociega.
c) Establecer estrategias para promover la participación de personas sordas y sordociegas.

RA5. Aplica estrategias para promover la participación social de las personas, sordas, personas sordociegas y otros colectivos con dificultades de comunicación, relacionándolas con los procesos de desarrollo del tejido asociativo. Los criterios de evaluación de este RA.

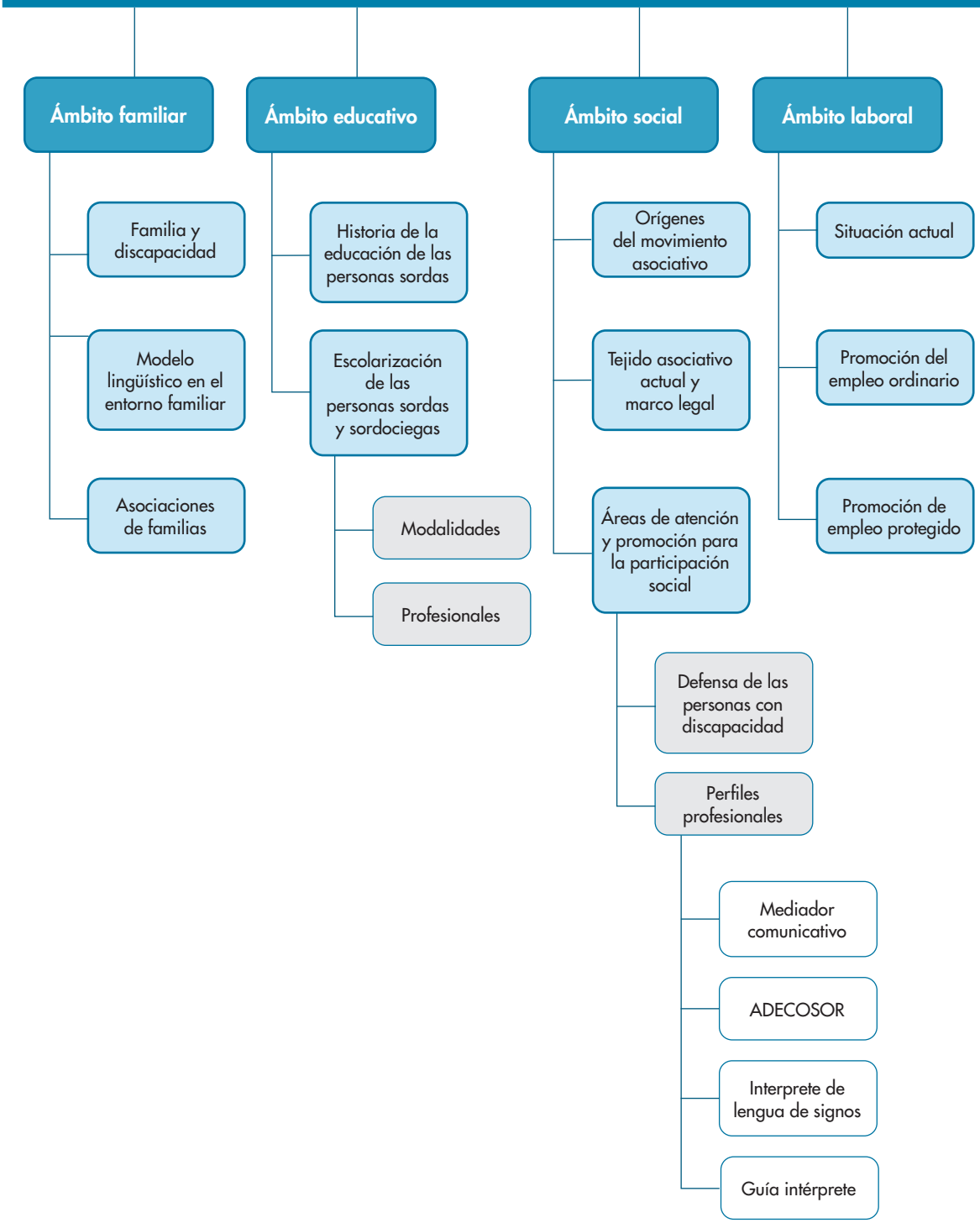
a) Identificar los principales elementos del marco legal.
b) Argumentar la importancia del tejido asociativo como principal agente promotor.
c) Valorar los espacios asociativos, su infraestructura y la implicación como recurso metodológico.
d) Cumplimentar documentación asociada a la constitución de una asociación.
e) Desarrollar estrategias de soporte técnico al tejido asociativo.
f) Crear redes sociales y foros de debate con valor estratégico.
g) Aplicar técnicas comunicativas para la participación social.
h) Conocer el valor estratégico y metodológico de la implicación de las personas sordas, sordociegas y con dificultades de comunicación en todas las fases de la intervención.

Objetivos de Desarrollo Sostenible

En este capítulo se van a trabajar los ODS 4, 8 y 10.

MAPA CONCEPTUAL

ÁMBITOS DE DESARROLLO DE LAS PERSONAS SORDAS



GLOSARIO

Bilingüismo bicultural. Se da cuando la persona sorda interioriza los dos grupos culturales de su entorno, tanto la comunidad sorda como la oyente.

Bilingüismo monocultural. La persona solo se apropia de la cultura de uno de los dos grupos.

Bilingüismo simultáneo. La lengua de signos y la lengua oral se presentan al mismo tiempo, en el mismo curso escolar, a la misma edad, aunque en espacios y horarios definidos y diferenciados.

Bilingüismo sucesivo. Las personas sordas aprenden inicialmente la lengua de signos construyendo una base lingüística inicial, que servirá de pilar para la adquisición de la lengua oral.

Centro preferente. Centro ordinario que proporciona respuesta educativa a alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo y que dispone de los recursos personales y materiales necesarios.

Exosistema. Fuerzas que influyen en lo que sucede en los microsistemas (condiciones laborales de los progenitores, relación del profesor con el resto del claustro, etc.).

Macrosistema. Condiciones sociales, culturales y estructurales que determinarán los rasgos de las instituciones, los contextos, etc.

Mesosistema. Interrelación de dos o más entornos en los que la persona participa de una forma activa (relación entre familia y escuela, familia y amigos, etc.).

Microsistema. Constituye el nivel más cercano en el que se desarrolla la persona (familia, escuela).

PUNTO DE PARTIDA

Declaración de los derechos de la infancia sorda

La declaración de los derechos de la infancia sorda se aprobó por unanimidad en la Asamblea General de la WFD en el año 2023. Esta declaración consta de diez artículos que detallan los derechos lingüísticos de las niñas y los niños sordos.

- Haz una breve descripción de los diez artículos de la declaración.
- Reflexiona, en cada artículo, sobre las medidas que podrían adoptar los Gobiernos para contribuir a su logro.

Investigación inicial: el alumnado analizará, en pequeños grupos, los diez artículos de la declaración siguiendo las tareas planteadas.

Puesta en común: cada grupo expondrá las medidas que han considerado necesarias. El resto de la clase escuchará con atención y, si surgen ideas, se podrán aportar.

Finalmente, entre todos, llegad a una conclusión general sobre la importancia de que la Declaración de los Derechos de la Infancia Sorda se haga efectiva.

Para ampliar tus conocimientos y ayudarte a encontrar las respuestas a esta actividad, puedes consultar los siguientes recursos escaneando los códigos QR que se indican a continuación.

- Declaración de los Derechos de la Infancia Sorda (QR1). QR1:
- Derechos de la infancia (QR2). QR2:
- Derechos de las personas con discapacidad (QR3). QR3:

2.1. Introducción

Según la teoría ecológica de sistemas de Bronfenbrenner (figura 2.1), el desarrollo de la persona está estrechamente relacionado con las interacciones de esta con su entorno. Defiende que la persona tiene un papel activo sobre el ambiente y puede influir en él y a la inversa.

Este autor propone cuatro niveles de entornos en los que participa la persona:

1. *Microsistema:* la familia, el círculo de amigos cercano.
2. *Mesosistema:* la escuela.
3. *Exosistema:* el trabajo, la familia extensa, los medios de comunicación.
4. *Macrosistema:* la cultura, los valores, las normas sociales.

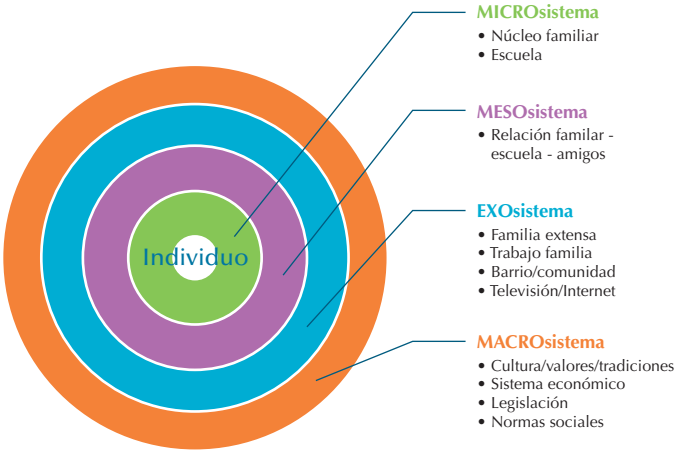


Figura 2.1. Teoría de sistemas de Bronfenbrener.

En este capítulo vamos a analizar los diferentes ámbitos de desarrollo de las personas sordas y sordociegas, partiendo de la importancia que tiene para el desarrollo de la persona que estos espacios sean capacitantes y no limitantes.

2.2. Ámbito familiar

Cuando hablamos de familia nos referimos al grupo de referencia en el que el niño inicia sus primeras interacciones, afronta los aprendizajes iniciales y ve cubiertas sus necesidades básicas de alimentación, vestido, cuidado, educación, desarrollo personal y afecto. La familia constituye la unidad social primaria de nuestra sociedad; aunque su configuración ha evolucionado en las últimas décadas, sigue siendo una institución esencial y natural (figura 2.2). Es el primer contexto de socialización, en el que sus miembros crecen y se desarrollan en los ámbitos afectivo, social y físico.

Figura 2.2. Diferentes modelos de familia.

En este grupo humano se tiende a la evolución, pero equilibrada. Se encamina a buscar la estabilidad entre las personas que la componen, de tal forma que cualquier cambio, sobre todo si es brusco, afectará a también a todos los miembros del grupo familiar.

Las funciones más relevantes de la familia son:

1. *Biológica*. Relacionada con la preservación de la vida y la perpetuación de la especie.
2. *Afectiva*. Proporciona a todos sus miembros estabilidad emocional, en un entorno protector y seguro.
3. *Cuidado físico y atención a necesidades básicas* (vivienda, alimento, salud…).
4. *Educativa*. Proporcionar oportunidades de aprendizaje, socialización.

La función esencial de la familia es impulsar el desarrollo integral de cada persona y facilitar la incorporación de los nuevos miembros a la sociedad, una responsabilidad compartida por todos sus integrantes. Las distintas experiencias que atraviesa el núcleo familiar provocan ajustes en su dinámica y en la asignación de roles (cuidador, sustentador, apoyo emocional). Ante una situación de crisis o un cambio brusco, el impacto se extiende a todos los miembros; aun así, la familia tiende a restablecer el equilibrio y proteger el bienestar común.

2.2.1. Familia y discapacidad

Una de las situaciones que en mayor medida puede provocar un cambio en la dinámica familiar es la aparición o llegada de un miembro con discapacidad (figura 2.3).

La discapacidad se considera uno de los factores que más tensiones genera en la convivencia, y puede llevar a la familia a un periodo de crisis y de reestructuración posterior.

Figura 2.3. Las familias atraviesan diferentes fases ante el nacimiento de un bebé con discapacidad.

Los estudios e investigaciones nos hablan de distintas fases ante la llegada de un miembro con discapacidad al entorno familiar, que son:

1. Impacto inicial o fase de duelo.
2. Negación y búsqueda de segundos diagnósticos.
3. Sentimientos de culpa.
4. Búsqueda de recursos.
5. Delegación de responsabilidad en otros, normalmente en profesionales médicos, educativos, etc.
6. Aceptación progresiva o conductas inadecuadas de sobreprotección, irresponsabilidad, abandono…

A) Etapas evolutivas de adaptación

Las tres etapas evolutivas de adaptación que recogen la mayoría de los autores y en concreto Martín (1999) son las siguientes:

1. *Crisis de adaptación.* Es el impacto inicial. En el momento del conocimiento de la diversidad, los padres que la desconocen suelen buscar otros diagnósticos posibles. Se inicia un peregrinaje médico en busca de soluciones distintas, diagnósticos diferentes, explicaciones, sentimientos contradictorios hacia el niño, la pareja, etc.

2. *Dinámica de adaptación*. Está centrada fundamentalmente en la esfera de las emociones de los miembros de la familia, sobre todo de los padres. Aparecen con claridad sentimientos diversos y encontrados de negación, resentimiento, culpa, frustración, hostilidad, etc. Esto repercute sobre la persona con discapacidad, ya que una actitud negativa mantenida en los primeros años de vida irá en detrimento de su desarrollo evolutivo.
3. *Posiciones de adaptación*. Son tres posiciones distintas, que revelarán el modo en que la familia está llevando a cabo la aceptación de esta nueva situación:

   a) *Adaptación positiva*. Supone la aceptación del diagnóstico y la puesta en marcha de los padres hacia las instituciones sanitarias, sociales o educativas de las que recibirán las acciones que tengan que realizar: estimulación, logopedia, decisiones sobre el sistema de comunicación, contacto con asociaciones o con el colectivo de personas con la discapacidad manifestada, escolarización e integración de la situación de forma adaptativa.
   b) *Adaptación negativa*. Tiene momentos de crisis frecuentes o negaciones de la discapacidad, y aparición de crisis en momentos evolutivos de cambio de la persona con discapacidad (por ejemplo, fechas señaladas, en la escolarización, en el momento de iniciarse cambios en el sistema de comunicación, de ayudas técnicas…).
   c) *Adaptación desintegrada*. Ocurre cuando falta adaptación. Se produce una desintegración familiar, enfermedad crónica de algún miembro o una enfermedad mental…

TOMA NOTA

En el caso de la discapacidad sobrevenida, la situación de la persona cambiará mucho según el rol que desempeñe en la familia, el tipo de relaciones establecidas con anterioridad, el propio proceso de aceptación de la discapacidad por parte de la persona y los apoyos que reciba del exterior.

B) Adaptación de familias con personas con discapacidad auditiva

En el ámbito de la discapacidad auditiva distinguimos entre familias homogéneas, en las que tanto padres como hijos son sordos, y familias heterogéneas, con hijos sordos y progenitores oyentes. Las investigaciones indican que ambas atraviesan las mismas tres fases de adaptación; sin embargo, en las familias homogéneas estas etapas se suceden con mayor rapidez, pues ya manejan la lengua de signos, conocen la comunidad sorda y poseen una vivencia directa de lo que implica ser una persona sorda.

En el caso de padres sordos e hijos oyentes se aprende la lengua de signos como lengua materna y aprenderán también la lengua oral. Estos niños reciben el nombre de CODA (*children of deaf adults*, hijos de adultos sordos).

RECURSO WEB

Familias oyentes con hijos sordos utilizan las redes sociales para compartir su experiencia y día a día con otras familias que están viviendo una situación similar y tienen muchas dudas. Os animamos a que conozcáis algunos ejemplos:

- Loles Sancho es madre de una niña sorda y, a través de este espacio virtual, comparte experiencias, ideas y recursos para que puedan servir de ayuda a otras familias.
- Creciendo con un implante coclear. Roberta Jawerbaum es madre de un niño con implante coclear bilateral. Entrando en su cuenta de Instragram podrás acceder a información, orientaciones y recursos sobre la hipoacusia y la sordera.

ACTIVIDAD GRUPAL 2.1

Accede al contenido que se presenta en cada tipo de familia mediante los QR y extrae las ideas más importantes. Mientras tomas notas, añade un comentario sobre cómo la situación educativa de cada familia se relaciona con la meta 4 del ODS 4 (educación inclusiva y de calidad).

Una vez finalizada la tarea, comparte con tu grupo las anotaciones y elaborad un documento común con:

- Las conclusiones extraídas de cada vídeo o enlace.
- Una breve reflexión que conecte esas conclusiones con algún aspecto concreto del ODS 4 (por ejemplo, igualdad de oportunidades, accesibilidad de recursos, formación del profesorado, entornos de aprendizaje seguros e inclusivos).

Presentad el documento al grupo-clase y poned en común qué acciones educativas podrían reforzar el cumplimiento del ODS 4 en cada realidad familiar.

- Familia oyente con hijos sordos, QR1.
- Familia sorda con hijos oyentes, QR2.
- Familia sorda con hijos sordos. La familia Piñeiro con un canal en YouTube e Instagram tiene como objetivo visibilizar el día a día de una familia con todos sus miembros sordos, QR3.

QR1: QR2: QR3:

C) Adaptación de familias con personas con sordoceguera

Las familias que se enfrentan a la sordoceguera reaccionarán de diferente manera en función del momento de aparición de la discapacidad:

1. *Sordoceguera congénita.* En el caso de familias con personas con sordoceguera congénita, es muy probable encontrar diagnósticos tardíos o erróneos. Aunque en los últimos años este aspecto ha mejorado, es frecuente que sean los padres los que detectan que, además de la discapacidad diagnosticada en el nacimiento, su hijo presenta otra. En estos casos es tan importante la atención al niño como a los padres y al resto de la familia.
2. *Sordoceguera adquirida o evolutiva.* En las familias con una primera pérdida sensorial y la sordoceguera adquirida o evolutiva, el diagnóstico secundario suele llevar a un nuevo proceso de adaptación y pasar de nuevo por las distintas fases mencionadas.
3. *Sordoceguera adquirida.* Cuando la sordoceguera sea adquirida, el impacto emocional en la familia será igualmente importante y traumático. Pueden darse situaciones de incomunicación total durante un tiempo.

En el cuadro 2.1 se recoge qué actitudes en el ámbito familiar pueden obstaculizar el desarrollo integral de la persona con discapacidad.

CUADRO 2.1. Actitudes en el ámbito familiar que pueden obstaculizar el desarrollo integral de personas con discapacidad

Sobreprotección	Es una actitud muy común en los padres con hijos con discapacidad, basada principalmente en proporcionar todo tipo de atenciones, para que nada suponga un esfuerzo a su hijo. Las pautas de intervención pasan por tomar conciencia de que la autonomía personal supone un claro beneficio para el niño en su autoestima y autoconcepto, así como potenciar el interés por los aprendizajes y por el medio que lo rodea.
Negación	Ocurre cuando esta se perpetúa en el tiempo e impide ofrecer al miembro con discapacidad la atención a sus características y necesidades.
Desconfianza en las capacidades	Se subestiman las capacidades de la persona con discapacidad. El foco de atención está puesto en lo que no puede hacer y no en lo que sí puede hacer (no puedo oír, pero sí puedo adquirir una lengua, puedo comunicar, puedo pensar, puedo imaginar, puedo emocionarme, puedo…, puedo…).
Expectativas poco ajustadas	Es muy importante que se trabajen con los padres las expectativas puestas sobre los hijos, que sean realistas, ya que unas falsas expectativas provocarán insatisfacción y ansiedad en la familia y en la persona con discapacidad, además de ciclos continuos de adaptación negativa. Las pautas de intervención serán trabajar con la familia la situación realista del niño sin generar falsas expectativas y promoviendo metas a corto plazo.

[…/…]

Cuadro 2.1. *Continuación*

Sentimiento de culpa	En el afán por encontrar una respuesta, centran su atención en factores internos (cuestiones genéticas, edad) o externos (errores médicos…) que desvían la atención de la situación real. Es el sentimiento más perjudicial para la familia. Las pautas de intervención estarán orientadas a ofrecer información veraz, valorando las actividades y los logros de los hijos, ponerlos en contacto con los recursos sociales: escuelas de padres, terapias familiares, recursos de ocio y tiempo libre, etc.
Rechazo	Es la actitud más dura para la persona con discapacidad. La familia no rechaza directamente al hijo, pero manifiesta que les ha destrozado la vida, que con un hijo así no pueden hacer nada, o no lo manifiestan pero las atenciones hacia el niño son deficitarias. Todo planteamiento hacia el hijo les parece absurdo. "Total, ¿para qué?", se repiten. Las pautas de intervención están encaminadas de nuevo a escuelas o asociaciones de padres, y sobre todo a darles una visión más positiva de las posibilidades del niño.

José Manuel Gómez Montes, Pilar Royo García y Cristina Serrano García, en su obra *Fundamentos psicopedagógicos de la atención a la diversidad*, detallan una serie de consideraciones que las familias deben tener en cuenta (figura 2.4):

- Superar conductas de rechazo.
- Evitar conductas de sobreprotección.
- Estimular y potenciar sus capacidades.
- Fomentar la autonomía personal.
- Potenciar y apoyar la comunicación.
- Reforzar sus logros personales.
- Colaborar con los distintos profesionales que intervienen en la atención a sus hijos.
- Propiciar un mayor contacto con su entorno social y natural.
- Tener un nivel de exigencia acorde con su edad y con sus posibilidades reales.
- Continuar en casa la labor realizada en el centro educativo.
- Implicarlos y hacerles partícipes de la vida familiar.

Figura 2.4. La adaptación positiva supone la aceptación del diagnóstico y la búsqueda de apoyos.

D) Necesidades de las familias con algún miembro con discapacidad

Las familias con un miembro con discapacidad suelen presentar las siguientes necesidades:

1. *Información*. Es fundamental que la familia disponga de la información adecuada sobre la discapacidad, no solo en el momento del diagnóstico (qué es la sordera y cuáles son sus implicaciones), sino en los momentos clave en los que tenga que tomar decisiones importantes (pautas para la comunicación en el entorno familiar, qué es la lengua de signos, modalidades de escolarización, ayudas técnicas, gestiones relacionadas con la discapacidad, certificado de discapacidad…).
2. *Orientación*. Acceso a una orientación individualizada que ayude a las familias en la toma de decisiones en todo lo que tenga que ver con la persona con discapacidad.
3. *Formación*. Procesos de formación que garanticen la adquisición de habilidades, destrezas, conocimientos y actitudes que serán útiles en la relación con la persona con discapacidad. Por ejemplo, curso de lengua de signos.
4. *Apoyo*. Apoyo emocional, sobre todo después del diagnóstico. Escuchar a otros padres sus propias experiencias, sentimientos y entender que lo que les ocurre forma parte de un proceso de aceptación.
5. *Programas de respiro familiar.* Estos programas tienen como objetivo ofrecer a la unidad familiar un tiempo de relajación de sus responsabilidades de atención directa a la persona con discapacidad. La familia deja de hacerse cargo de la persona con discapacidad durante un periodo de tiempo previamente pactado y sistematizado.

El asesoramiento a las familias debe perseguir los siguientes objetivos:

1. Disminuir su nivel de angustia, con el fin de lograr una aceptación más plena.
2. Conseguir la superación de las actitudes negativas que no permiten el desarrollo armónico y global del niño ni la expresión de sus aptitudes y cualidades.
3. Aumentar el sentimiento de competencia paterno/materno a través de diferentes tareas de atención y cuidado del niño.
4. La familia debe convertirse en un agente activo que potencie el desarrollo integral del niño, su armonía personal y su integración en los distintos contextos.

ACTIVIDAD PROPUESTA 2.1

Sensibilizando a través del cómic

Escanea el código QR adjunto y lee el cuento Viaje a Holanda de Emily Perl Kinsgley, madre de un niño con síndrome de Down. En él se describe la experiencia de educar a su hijo.

En grupos de cuatro o cinco personas, elaborad un cómic en el que la secuencia de las viñetas recoja los momentos más importantes del cuento.

Una vez finalizado el cómic, se expondrá a la clase y se elegirá uno como representación de material de sensibilización sobre la discapacidad. El cómic elegido podrá exponerse en tablones públicos del centro así como en la página web.

2.2.2. Modelo lingüístico en el entorno familiar

Como se ha subrayado desde el inicio del capítulo, es esencial que el niño sordo, sordociego o con otras necesidades comunicativas disponga de un entorno apropiado y ajustado a su realidad. Un espacio verdaderamente accesible, adaptado a sus características, potencia su desarrollo integral.

Ya hemos visto que se dan dos tipos de familias:

a) *Familias homogéneas:* con hijos y progenitores sordos. Estas familias saben cómo comunicar y se adaptan con naturalidad a las características perceptivas y comunicativas de sus hijos.
b) *Familias heterogéneas:* con hijos sordos y progenitores oyentes. Estas familias tendrán que seguir unas pautas y aprender a comunicar.

La comunidad sorda apuesta por un modelo bilingüe-bicultural como la mejor opción para el niño sordo no solo en el ámbito educativo, sino también en el familiar. El bilingüismo suma, favorece, enriquece, construye y en ningún caso perjudica o va en detrimento de la adquisición de la lengua oral o de la lengua de signos.

Para las familias heterogéneas, el aprendizaje de la lengua de signos tiene como fin último favorecer la comunicación natural y espontánea y no ser modelos lingüísticos. Si las familias disponen de la lengua de signos como vía de comunicación, está claro que facilitará la seguridad emocional del niño sordo.

RECURSO WEB

Facilitando la comunicación entre padres e hijos sordos

La adquisición del lenguaje de los niños/as es un proceso que se lleva a cabo a través de las interacciones comunicativas que tienen lugar a lo largo de la infancia.
En el siguiente vídeo podrás observar las diferencias y similitudes en la comunicación entre padres oyentes con hijos oyentes y la comunicación entre padres sordos con hijos sordos. Además de conocer una serie de pautas y orientaciones que facilitan los intercambios comunicativos.

Se alienta a las familias a conocer la realidad cotidiana de las personas sordas adultas, de modo que el niño establezca vínculos con referentes sordos y amplíe su horizonte lingüístico y cultural.

Desde la perspectiva bilingüe, se promueve la adquisición de dos lenguas: la lengua de signos, que actúa como vehículo principal de comunicación y desarrollo, y la lengua oral (en sus formas hablada y escrita), indispensable para acceder a la información predominante en la sociedad. La asimilación de esta segunda lengua puede resultar compleja y se ve condicionada, entre otros factores, por la edad a la que se incorporen las ayudas tecnológicas (figura 2.5).

IMPORTANTE

Es imprescindible interpretar los movimientos manuales del niño para dotarlos de significado.

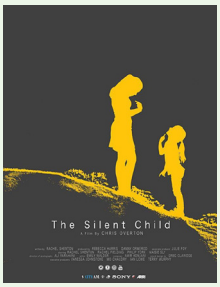
A continuación, se exponen una serie de pautas que emplean familias sordas cuando interaccionan con sus hijos y que pueden orientar a familias oyentes con hijos sordos:

- Las madres sordas utilizan mucho la expresión facial, que podría tener una función similar a la de las entonaciones vocales en los oyentes.
- Las familias sordas interpretan los gestos y los movimientos manuales de sus hijos como si tuvieran significado.
- Están siempre atentas para averiguar qué atrae la atención de sus hijos.
- La estrategia más utilizada para atraer y mantener la atención de sus hijos consiste en colocarse físicamente en el campo visual del niño: mueven los objetos, señalan, signan.
- Dominan la atención dividida, estrategia muy utilizada a la hora de relatar cuentos con imágenes.

Figura 2.5. La importancia de la estimulación en el campo de visión.

- Reclaman la atención de sus hijos tocándoles suavemente en el hombro, en la pierna o bien agitando la mano en el campo visual del niño.
- Proporcionan una información sencilla, a veces redundante y con una estructura simple. Signan más lentamente y con mayor amplitud de movimientos cuando los niños son pequeños. De esta forma, su articulación es más clara. A medida que el niño se hace mayor aumenta la velocidad de su signado y la complejidad de las frases.

ACTIVIDAD PROPUESTA 2.2



The Silent Child (La niña silenciosa) es un cortometraje británico escrito y protagonizado por Rachel Shenton, dirigido por Chris Overton y estrenado en 2017 por Slick Films. Cuenta la historia de Libby, una niña de cuatro años sorda, quien vive una vida silenciosa hasta que una trabajadora social, interpretada por Shenton, le enseña a comunicarse a través de lengua de signos. La película ganó el Óscar al mejor cortometraje en la 90.° edición de la ceremonia.

Después de visualizar el cortometraje en el QR, reflexionad sobre las siguientes cuestiones:

- ¿Cómo es la comunicación en la familia y cómo influye en Libby?
- ¿Qué mensaje transmite el cortometraje?
- ¿Qué reivindica la trabajadora social?
- ¿Qué expectativas tiene la familia con respeto a Libby?
- ¿Qué observas en las escenas del colegio?

2.2.3. Asociaciones de familias

La Ley 1/2002, de 22 de marzo, define una asociación como un grupo de personas que, de forma estable y democráticamente organizada, persigue una actividad colectiva sin ánimo de lucro y con plena independencia del Estado, los partidos políticos y las empresas. Esta norma reconoce el asociacionismo como vía de integración y participación social, así como motor de iniciativas de interés general que benefician al conjunto de la ciudadanía. Para Eduardo Díaz Velázquez (2008), las asociaciones buscan cubrir las necesidades de su colectivo, promover la autonomía personal y combinar la ayuda mutua con la sensibilización y la defensa de derechos ante las Administraciones, además de crear servicios propios para sus usuarios.

Las asociaciones de familias contribuyen al empoderamiento de sus miembros, quienes aúnan sus esfuerzos para:

– Aumentar su capacidad para reclamar mejoras.
– Conseguir mayor visibilidad.
– Representar los intereses de la persona con discapacidad y sus familias.
– Garantizar el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

Con el asociacionismo se favorece:

– El contacto con otras familias sensibilizadas con la misma problemática.
– Compartir experiencias y sentimientos similares.
– Observar las experiencias de otras familias.

– Generar recursos para atender necesidades específicas.
– Organizarse desde el punto de vista legal y social.

El contacto con otras familias que comparten una situación similar supondrá el espacio necesario de desahogo y de comprensión de emociones y de sentimientos que surge cuando hay un miembro con discapacidad.

Este contacto ofrece un espacio de intercambio de experiencias, de inquietudes, de conocimientos en el que, a través de la ayuda mutua y la colaboración, se adquieran destrezas que mejoren la relación con la persona con discapacidad (pautas de comunicación, marcar normas y límites…). Los grupos de padres suponen un enorme apoyo para las familias tanto como soporte psicológico como por la ayuda y los consejos prácticos que se pueden ofrecer unos a otros.

La implicación en una asociación ayuda a las familias a adoptar una actitud más proactiva frente a los retos que comparten. Al dotarse de una estructura legal y social, el colectivo gana visibilidad mediante iniciativas de movilización y sensibilización en favor de sus derechos. A lo largo de España existen numerosas asociaciones de familias con hijos sordos o sordociegos, cada una con objetivos y proyectos específicos vinculados a la comunicación y el apoyo mutuo.

ACTIVIDAD GRUPAL 2.2

Recuerda las características de una asociación sin ánimo de lucro, así como los requisitos de constitución.

– Características fundamentales de una asociación sin ánimo de lucro:

1. Estar formada por un grupo de personas (o entidades).
2. Trabajar por el desarrollo de unos objetivos o actividades comunes.
3. Funcionamiento democrático.
4. Sin fines de lucro.
5. Independiente del Estado, partidos políticos o empresas.

– Requisitos de constitución:

1. Inscripción en el Registro de Asociaciones.
2. Acta fundacional.
3. Estatutos.

Cread vuestra asociación (actividad en grupos de cuatro a seis personas).

A través del siguiente código QR, podréis descargar un modelo orientativo de estatutos para la constitución de asociaciones. Una vez que lo tengáis descargado, podréis completar (a modo de ejemplo) los espacios en blanco en función de la asociación que queráis fundar.

Una vez finalizado el documento, cada grupo expondrá a la clase (brevemente) los fines de la asociación, así como las actividades que se llevarán a cabo para la consecución de aquellos fines.