

Instrumentos per mesurar qualitat de vida i càrrega familiar en sords

Tània Martínez Torres

Tutor: Pedro Gallo de Puelles

Grau de Sociologia

Resum

En aquest treball es presenten i analitzen quines són les mesures existents que recullen la qualitat de vida i la càrrega familiar que comporta en persones sordes. Tenint en compte que la discapacitat auditiva és el dèficit sensorial més freqüent en la població global, d'una banda, es s'analitzen les eines que recullen el benestar dels individus, vinculat amb la qualitat de vida, i, d'altra banda, aquelles mesures que plasmin la càrrega familiar que representa. Gràcies a aquests indicadors es dibuixa un esquema per realitzar en entrevistes, per contrastar l'aplicabilitat dels instruments, i testar fins quin punt recullen els aspectes que s'estan fent referència. El que es troba és que, tot i que els recursos d'informació i eines siguin limitats, no es pot comptar amb una única mesura que inclogui totes les dimensions de qualitat de vida i càrrega familiar.

Paraules clau: qualitat de vida, càrrega familiar, instruments, aplicabilitat, sords

Abstract

The main aim of this paper is to analyze the existing measures which include quality of life and burden of care in hearing impaired people. Hearing impairment is the most common and frequent sensory deficit in human world population. In order to collect the measures which talk about quality of life, an exhaustive research has been developed. In addition, another exhaustive research of qualitative data of burden of care in family has been developed. It must be considered that, by doing this research a model of interview is going to be designed. This model of interview contrasts the applicability of instruments and tests which dimensions and issues are included in the collected measures. The results of the study indicate that, although information resources and tools are limited, there is not a single measure which includes all the dimensions of quality of life and family burden in a deaf context.

Key words: Quality of life, burden of care, family, instruments, applicability, deaf

Índex

Introducció	3
Agraïments	7
1. Qualitat de vida	8
1.1 Què és	8
1.2 Com es mesura	9
1.3 Qualitat de vida en sords	11
2. Càrrega familiar	17
2.1 Què és	17
2.2 Com es mesura	18
2.3 Càrrega familiar en sords	19
3. Anàlisi de Resultats	23
3.1 Dimensions més explorades en entrevistes	24
3.1.1 Benestar emocional	25
3.1.2 Càrrega familiar	26
3.1.3 Benestar material	28
3.1.4 Educació	29
3.1.5 Benestar físic	31
3.2 Dimensions poc explorades en entrevistes	32
3.2.1 Relacions interpersonals i desenvolupament personal	32
3.2.2 Salut	33
3.2.3 Inclusió social	33
3.3 Contrast de l'aplicabilitat dels instruments	34
4. Conclusions	40
5. Bibliografia	41
6. Annex	44
6.1 Taula de preguntes	44
6.2. Transcripció literal de les entrevistes	50

INTRODUCCIÓ

En aquest treball es pretén estudiar els conceptes de qualitat de vida i càrrega familiar relacionats amb la discapacitat auditiva profunda, més comunament coneguts com a sords, des d'una perspectiva sociològica.

La qualitat de vida és un concepte que fa referència, tal com la Organització Mundial de la Salut indica, una diferenciació de les avaluacions de les persones del seu funcionament objectiu, capacitats, conductes i autopercepcions subjectives, en termes de satisfacció/insatisfacció amb dites pautes. Es tracta d'una avaluació de les capacitats reflectides en sis dimensions diferents: l'àmbit físic, el domini psicològic, el grau d'independència, les relacions socials, el medi i l'espiritualitat.

En relació amb la discapacitat, en concret la població sorda, s'observen alguns esforços per millorar la qualitat de vida en les persones amb dita discapacitat en diferents àmbits de la vida. Els canvis cap una millor qualitat de vida per aquest col·lectiu de la societat i les seves famílies han de ser viables en la mesura en que tots els membres de la societat participin de forma conjunta per l'assoliment d'aquesta finalitat.

Burden of Care o la càrrega familiar fa referència a la figura que representa aquella persona (normalment familiar) que està cuidant una altre persona amb algun tipus de malaltia o discapacitat. Es pot entendre la càrrega familiar o de malaltia per avaluar i comparar l'impacte relatiu de diferents malalties i lesions en les poblacions mitjançant la quantificació de la pèrdua de la salut a causa de malalties i lesions que queda després de tractament, rehabilitació o prevenció d'esforços del sistema de salut i la societat en general.

El concepte senyalat i en relació amb la discapacitat auditiva es tracta en tant que l'entorn de l'afectat és influenciable i varia, així que la qualitat de vida es pot veure afectada per la càrrega que els familiars puguin disposar en l'individu en si. La sordesa freqüentment interfereix amb la relació entre el sord i el familiar, una interacció que és essencial per a la prestació i la qualitat de l'atenció, a més dels costos econòmics afegits i derivats de la situació que en els primers anys de vida del sord, es fa càrrec la família.

L'objectiu pel qual es regeix el Treball Final de Grau i que es pretén desenvolupar és conèixer des d'una perspectiva més propera i real, de quina manera es pot mesurar la qualitat de vida en persones que pateixen discapacitat auditiva profunda, i com aquesta disfunció pot suposar un risc per no desenvolupar les activitats diàries amb normalitat o si es pot parlar de perill d'exclusió en aquest col·lectiu de la societat. És important veure fins quin punt la literatura recull instruments per mesurar la qualitat de vida i la càrrega familiar en persones amb discapacitat auditiva profunda.

D'aquesta manera, la pregunta a desenvolupar en aquest treball és: Quins instruments s'apliquen per estudiar la qualitat de vida i càrrega familiar i quins d'aquests son els rellevants per ser aplicats a una entrevista?

La hipòtesis inicial és que la sordesa és un trastorn en el que existeix una audició residual imperceptible, la qual impossibilita la percepció del llenguatge oral i dels sons ambientals i que afecta a diferents àmbits que envolten l'individu que ho pateix: familiar, comunicatiu, relacions socials i laboral. L'objectiu del treball és observar en quin grau es poden identificar les diferents dimensions recollides pels instruments que puguin mesurar els elements de qualitat de vida i càrrega familiar en les persones sordes que requereixen el llenguatge del signes per poder comunicar-se amb altres persones, així com persones sordes que requereixen l'ús d'audiòfons o implants coclears. Els objectius específics que guiaran el treball son: Existeix algun indicador testat de qualitat de vida en persones amb discapacitat auditiva profunda? En quin grau es pot identificar un indicador que mesuri la dimensió de la càrrega familiar? Son aplicables i vàlids els instruments existents per mesurar la càrrega familiar i la qualitat de vida d'aquest col·lectiu? Quins son els riscos socials en una persona amb discapacitat auditiva i, com aquests afecten a la seva qualitat de vida? Es poden aplicar aquests instruments en una entrevista?

Per poder elaborar el treball serà necessari recolzar-se en bibliografia i webgrafia actualitzada per trobar els indicadors que es necessiten per saber fins a quin punt es pot mesurar la qualitat de vida, amb les especificacions en un qüestionari que suposa patir una insuficiència auditiva. En aquesta revisió sistemàtica es veurà si els instruments es poden validar en un context aplicable, a nivell psicomètric, així com social.

Un primer buidatge d'articles consisteix en identificar quins son aquells materials bibliogràfics que tinguin estiguin dotats d'aspectes rellevants per la realització del treball, és a dir, tots aquells articles que vinculin la qualitat de vida en persones amb discapacitat auditiva profunda, així com la càrrega familiar que representa patir una deficiència en salut com aquesta. Per això s'ha realitzat una primera cerca a BIBLIOPRO per poder consultar quins son els qüestionaris existents que vinculin les variables presentades (QV-Sordera) (Buden of Care-Sordera). També es recorreran a altres fonts, com Google Acadèmic o PUBMED, que permetran un buidatge d'articles, incloent criteris d'inclusió i exclusió que permetran tractar informació específica i concreta sobre el que s'està buscant. Per poder realitzar una recerca amb èxit, els articles que s'inclouran en el treball seran totes aquelles publicacions que tractin sobre individus que hagin de recórrer a la lectura de llavis i/o llenguatge dels signes. També s'inclouran aquells individus que hagin estat intervinguts per

implants coclears amb l'objectiu de trobar en el punt de la intervenció, quin és l'instrument de mesura per determinar la qualitat de vida en el pacient comparant l'abans i el després.

La segona cerca a realitzar es centrarà en localitzar aquells indicadors que estiguin adaptats a la comunitat sorda. És important matisar que allò es pretén trobar no es tracta d'un indicador adaptat a la llengua dels signes o un conjunt de qüestionaris de qualitat de vida que s'hagin enfocat cap al col·lectiu dels sords, sinó que es tracta de topiar amb una eina que permeti un pont d'adaptació per la comprensió de la qualitat de vida en aquests individus que presenten unes necessitats específiques. També es realitzarà una cerca d'indicadors que treballin la càrrega familiar, per tractar els aspectes més rellevants a l'hora d'incloure aquesta dimensió en la qualitat de vida de la persona en qüestió.

Finalment, es realitzarà un anàlisi global de tot allò que s'hagi trobat per determinar quins seran els patrons que s'inclouran en les quatre entrevistes que s'han realitzat. Els materials bibliogràfics es contrastaran amb diverses entrevistes semiestructurades que es realitzaran per poder comptar amb una perspectiva més propera i real del tema i d'aquesta manera reforçar el marc teòric en el que s'inclouen els instruments, per tal de testar i validar els instruments reconeguts a la primera part del treball. En les entrevistes es determina amb antelació quina és la informació rellevant que es vol aconseguir. Per això es realitzen preguntes obertes donant oportunitat a rebre més matisos de la resposta i major riquesa informativa, permetent anar entrelaçant els diferents aspectes que es pretén indagar.

A part dels materials bibliogràfics es contrasta l'aplicabilitat dels instruments en entrevistes semiestructurades, les quals van ser realitzades a persones sordes o bé familiars directes que poguessin reportar aspectes com la qualitat de vida i llur càrrega familiar, residents del territori geogràfic espanyol, concretament a les províncies de Barcelona i Girona.

En les entrevistes es determina d'avantbraç quina és la informació rellevant que es pretén extreure, per això el qüestionari que guiava el transcurs d'aquesta es tracta d'un seguit de preguntes obertes donant la oportunitat de rebre més matisos de resposta, i d'aquesta manera anar entrelaçant els temes que puguin sorgir. D'aquesta manera, l'entrevista estava dissenyada en dos grans blocs. D'una banda s'ha profunditzat l'aspecte de la qualitat de vida, tractant dimensions com el desenvolupament personal, inclusió social o costos materials. En l'altre gran bloc s'han inclòs aspectes referents a la càrrega familiar, o comunicació intrafamiliar. Les preguntes tenien l'objectiu de copsar la situació actual de l'entrevistat, tot i que certs aspectes s'havien de tractar des d'experiències passades o situacions puntuals que s'haguessin donat en l'experiència vital dels individus.

Cal destacar que l'objectiu de les entrevistes era el de profunditzar en les implicacions de la sordesa i com afectava a la qualitat de vida, en el cas de les persones sordes, ja que si es

preguntava sobre la càrrega familiar, s'hagués obtingut informació subjectiva que probablement no s'hagués ajustat a la realitat. En el cas de les entrevistes que representaven la càrrega familiar es profunditzava més aquest tema, tot i explorar el aspecte que representa la qualitat de vida. D'aquesta manera s'ha treballat amb un qüestionari que constava de 27 preguntes, en el que es recollien tots els aspectes necessaris a estudiar. En el cas que alguna de les preguntes ja s'hagués tractat en el transcurs de l'entrevista abans de ser plantejada, si havia quedat clara la resposta, no es tornava a repetir la mateixa qüestió, però en el cas que la resposta no hagués estat del tot clara, o manqués certa informació es reforçaria mitjançant la pròpia pregunta.

En quant al temps de les entrevistes es van realitzar entre els 40 i 128 minuts, depenent del que l'entrevistat va voler profunditzar la resposta o explicar. Cal anunciar que la manera en la que es va parlar i desenvolupar l'entrevista tenia matisos informals, amb un discurs que permetia a l'entrevistat sentir-se en un ambient còmode per fomentar la interacció i facilitació de respostes sense actituds com la cohibició, d'aquesta manera poder generar un clima de confiança per extreure la informació que es pretenia obtenir.

Per poder retenir tota la informació extreta durant les entrevistes, va ser necessària a gravació d'aquestes gràcies al MP3-MP4-Player Samsung Yepp YP-T9JBQB, la qual permetia gravar la conversa en format MP3, facilitant la posterior transcripció. Per tenir un ambient favorable per l'àudio, i tenint en compte les necessitats acústiques de certs entrevistats, les entrevistes es van realitzar a llocs on no hi hagués molt soroll ambiental: dos entrevistes a la residència de l'entrevistat, una al Centre de Formació de Persones Adultes de Sabadell i una a la Universitat de Barcelona.

Per analitzar el que es pretén exposar en aquest treball es poden localitzar tres passos principals. En el primer d'ells comptarà amb el marc d'instruments referents als aspectes de qualitat de vida i càrrega familiar en persones sordes. El segon pas, tractarà de l'anàlisi de les entrevistes enfocant l'aplicabilitat dels instruments treballats en la primera part. La darrera part del treball serà abordar les conclusions per complir amb els objectius i contrastar les hipòtesis plantejades a la introducció.

AGRAÏMENTS

El present treball de final de grau ha estat realitzat sota la supervisió del Doctor Pedro Gallo de Puelles a qui m'agradaria expressar la meva profunda gratitud per guiar aquest estudi, assessorament i temps dedicat al desenvolupament de la present tasca.

Agrair també la col·laboració de Fluvià Artells, sense el qual el treball hauria comptat amb limitacions que haurien impossibilitat la presentació final d'aquest.

Finalment agrair a la meva mare tota la ajuda que m'ha prestat, recolzament, ànims i informació prestada, que m'han ajudat a reforçar aspectes han sigut de gran ajuda i sense els quals, no podria haver desenvolupat aquest treball.

1. QUALITAT DE VIDA

En aquesta primera part del treball s'exposaran quines son les mesures que poden recol·lectar dades i quantificar en forma d'instruments el que es coneix com a "qualitat de vida".

Per poder quantificar la qualitat de vida en persones sordes que comporta i suposa trobar-se en aquest context, s'han analitzat els articles que tracten el tema per tal d'identificar els pertinents indicadors que més endavant s'exposen.

Son diverses les dimensions que entren en joc a l'hora de plantejar-se com es pot mesurar la qualitat de vida, ja que el ventall d'àmbits que inclou el concepte és quelcom extens que requereix ser analitzat. El concepte de qualitat de vida és més ampli que el nivell de vida o condicions materials, ja que s'adopten noves perspectives en el concepte incloent aspectes com les condicions del treball, el grau d'inclusió social, salut, educació, etc.

1.1 Què és

Diversos autors afirmen que no es pot parlar significativament de la qualitat de vida en general, sinó que s'han de definir diferents dominis específics del terme. Un punt important quan es fa referència a aquest concepte i la seva definició així com les implicacions que aquest concepte comporta, és conèixer la població de referència la qual s'està estudiant.

Tot i que el concepte es pot entendre des de diferents perspectives, ja que aquest no ha arribat a un consens en la pròpia definició, en realitat s'haurien d'implicar tots els aspectes que engloben viure amb qualitat. Tot i això qualitat de vida es pot entendre com un terme multidimensional el qual implica tenir bones condicions de vida objectives i un grau de benestar subjectiu (well-being), incloent una satisfacció de les necessitats individuals. Es poden incloure altres conceptes que envolten la definició com necessitats materials i no materials, objectius individuals i col·lectius, benestar emocional, relacions...

El concepte al qual es fa referència es tracta d'un camp de treball que ha influenciat al context de salut a nivell internacional, tractant-se d'un aspecte de gran importància reconegut per la Organització Mundial de la Salut. La OMS, reconeix la qualitat de vida des de cinc grans blocs: benestar físic, benestar material, benestar social, desenvolupament i benestar emocional.

Una de les definicions proporcionada per dita institució és *"La percepció que un individu té del seu lloc en la seva existència, en el context de la cultura i del sistema de valors en els quals viu i en relació amb els seus objectius, les seves expectatives, les seves normes i les seves inquietuds. Es tracta d'un concepte molt ampli que està influït de manera complexa*

per la salut física del subjecte, el seu estat psicològic, el seu nivell d'independència, les seves relacions socials, així com la seva relació amb els elements essencials del seu entorn".¹

D'aquesta manera es pot entendre mitjançant el concepte que proporciona la World Health Organization, la idea de qualitat de vida com quelcom subjectiu, multidimensional i variable en el temps. En altres paraules, un concepte que és capaç de recollir la percepció individual de la persona involucrada incorporant diferents aspectes de la vida de l'individu variable en el temps, context i etapa vital en la que es troba cada persona per distingir els aspectes més senyalats de cada entorn.

Com s'ha comentat, son diverses les perspectives des de les quals es pot analitzar la qualitat de vida, per això hi ha multitud de diferències en la seva definició quan es fa referència autors. Szalai² envolta la qualitat de vida en relació a la satisfacció amb la vida, mentre que Celia y Tulskey³ fan referència al concepte des d'una visió en la que s'avalua quina és la satisfacció amb el nivell actual de funcionalment en comparació amb el possible o real. Hi ha altres autors, com Chaturvedi⁴ els quals afirmen taxativament que "*per definició, la qualitat de vida és la sensació subjectiva de benestar de l'individu*".

1.2 Com es mesura

Son diverses les eines mitjançant les quals es pot mesurar la Qualitat de Vida. Segons el Programa de les Nacions Unides pel Desenvolupament (PNUD) les persones senten benestar quan gaudeixen d'un conjunt d'elements que permeten viure de forma positiva, i es mesura amb el Índex de Desenvolupament Humà, el qual considera tres elements com essencials per mesurar la qualitat de vida: índex l'esperança de vida, educació i el Producte Brut Intern.

Existeixen multitud de mesures per recollir les dades pertinents de qualitat de vida, sobretot pel fet que es tracta d'un concepte multidimensional que avarca un gran ventall de possibilitats. Es poden trobar instruments de mesura del benestar psicològic i salut mental, com el Questionari de Salut General; instruments per la mesura de la salut social, com l'Índex d'Ajustament Psicosocial; instruments de mesura sobre activitats, llar, accessibilitat urbana, etc.

¹ Group, TW (1998)The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. Social science & medicine , 46 (12), 1569-1585.

² Szalai, A. (1980). The meaning of comparative research on the quality of life. En: A Szalai, & F. M. Andrews (Eds.), The quality of life. Comparative studies. London: Sage.

³ Celia, D. F., YTulskey, D. S. (1990). Measuring the quality of life today: methodological aspects. Oncology 4, 29-38.

⁴ Chaturvedi, S. K. (1991). What is important for quality of life to Indians in relation to cancer? Social Science and Medicine, 33, 91-94.

Per presentar la qualitat de vida que s'analitza en aquest treball, en primer lloc es presenten aquelles mesures que recullen la qualitat de vida en l'individu en qüestió que es caracteritza per patir una disfunció auditiva. La distribució dels indicadors per aquest primer grup es segmentar en dos grups diferenciats: generals i específics. El primer grup d'instruments –els generals- es tracten de mesures i indicadors generalistes que, quan es fa referència als individus amb pèrdua de discapacitat auditiva aprofundeixen poc en aquesta disfunció. Donada la poca profunditat d'aquest primer col·lectiu de mesures es pot realitzar una distinció entre instruments generals de salut i instruments generals sobre discapacitat, els quals proporcionaran una informació general, però essencial per determinar els indicadors més específics sobre el tema en qüestió.

El segon grup d'instruments que es pot localitzar són els específics sobre la discapacitat auditiva. Dins aquest segon conjunt es distribueixen en: específics sobre la qualitat de vida en persones sordes i específics sobre persones que han estat intervingudes. La justificació d'aquesta diferenciació es basa en els resultats que s'han obtingut en la recerca de mesures, les quals o bé tractaven les persones sordes com a persones que tenen impediments per escoltar, o bé es tracten de qüestionaris dirigits a persones que han estat intervingudes quirúrgicament per implants coclears o han estat intervingudes amb audiòfons i la qualitat de vida es torna diferent en el moment que no s'ha de recórrer al llenguatge dels signes.

L'inventari de recursos que es presenta a continuació es distribueix en sis columnes, les quals s'etiqueten i es defineixen de la següent manera:

- **Indicador:** Nom de l'indicador o qüestionari presentat en ordre alfabètic segons les categories classificatòries que es poden trobar.
- **Font:** Autor i any de la font publicada, en ordre cronològic, des de la més primerenca a la més recent dintre de cada categoria.
- **Número d'ítems:** Número d'ítems que inclou la mesura, per exemple, el nombre de preguntes o afirmacions que es presentin en l'instrument.
- **Codificació dels ítems:** Especificació del tipus de resposta dels ítems que es poden identificar en l'instrument i codificació d'aquesta.
- **Dimensions:** Especificació del número de dimensions que componen el qüestionari i breu presentació de les dimensions incloses en l'eina.
- **Comentaris:** Descripció de la mesura, la construcció que es pretén avaluar i els elements principals que componen la mostra. Resum de l'eina en qüestió i diferències principals que es poden trobar.

1.3 Qualitat de vida en sords

<i>Indicador</i>	<i>Font</i>	<i>Núm. Ítems</i>	<i>Codificació dels ítems</i>	<i>Dimensions</i>	<i>Comentaris</i>
a) Instruments de qualitat de vida generals					
1. General Health Survey Questionnaire, Short Form 12 (SF-12)	Ware et al., 1993	12	Escales de resposta de 2,3,5 i 6 punts amb opcions de múltiple resposta	8 dimensions: 1) Funcionament físic 2) Rol físic 3) Dolor corporal 4) Salut general 5) Vitalitat 6) Funcionament social 7) Rol emocional 8) Salut mental	Aquesta escala es compon d'un subconjunt d'ítems del SF-36 que mesuren els mateixos 8 dominis de la salut. S'avaluen dimensions i es contrasten ítems per avaluar el grau en què l'entrevistat se sent: "limitat a causa de la salut física" o "aconsegueix fer menys a causa de problemes emocionals". Altres ítems aborden la freqüència amb què "se sent tranquil i pacífic", o "es va sentir desanimat i baixa "en les últimes 4 setmanes.
2. WHO Quality of Life-BREF	WHO, 2004	26	Respostes en escales Likert de 5 punts que oscil·len entre "not at all" i "completely"	4 dimensions: 1) Salut física 2) Psicològica 3) Relacions Socials 4) Entorn	Conté un ítem de cada una de les 24 dimensions del WHOQOL-100, a més de dos ítems del Overall Quality of Life and General Health. Explora dimensions de domini generals, centrant-se poc en les facetes individuals, tot i que l'aplicabilitat i validesa de l'instrument ha resultat fiable per ser una versió reduïda i utilitzar-se en estudis en els quals no son aplicables instruments més extensos.
b) Instruments de qualitat de vida generals sobre discapacitats					
3. Brief Symptom Inventory	Derogatis, et al., 1983	53	Respostes en escales Likert de 5 punts que oscil·la entre "not at all" fins a	9 dimensions 1) Somatització 2) Obsessió-compulsió 3) Sensibilitat interpersonal	Aquest indicador es tracta d'una mostra reduïda del <i>Symptom Checklist-90-R (SCL-90-R)</i> . Mesura les dimensions més afectives i emocionals que es situen en l'entorn proper de

			"extremely"	4) Depressió 5) Ansietat 6) Hostilitat 7) Ansietat fòbica 8) Ideació paranoide 9) Psicoticisme	l'individu, generant una alteració en l'autopercepció sobre la situació i la qualitat de vida que es te. Estudia sensacions i estats com símptomes de depressió, ansietat i hostilitat en l'enquestat.
c) Instruments de qualitat de vida específics en persones sordes					
4. Hearing Handicap Inventory for Adults (HHIA)	Newman et al.,1991	25	Escala de resposta de 3 punts: "yes", "sometimes", "no"	2 dimensions Ítems presentats en dues dimensions 1) Emocional 2) Social	Indicador que identifica els problemes relacionats amb la pèrdua d'audició causades en l'entrevistat. Es presenta una sèrie de situacions en les que es plantegen diversos contextos en els que es poden ocasionar problemes, veient com s'influeixen les dimensions social i emocional.
d) Instruments de qualitat de vida específics en persones sordes intervingudes					
5. Glasgow Hearing Aid Benefit Profile	Gatehouse, 2000	8	Preguntes predeterminades i preguntes adissenyades per l'enquestat. Respostes en escales Likerts de 5 punts que oscil·len entre "no difficulty" i "cannot manage at all"	6 dimensions: 1) Discapacitat 2) Handicap 3) Ús 4) Benefici 5) Discapacitat residual 6) Satisfacció	Mesura que analitza quin és l'impacte de l'implement d'audiòfons en persones, des de la perspectiva de la qualitat de vida en situacions rutinàries. Es tracta d'una eina breu, fàcilment aplicable i donada la composició de les preguntes, d'entre les quals s'inclouen preguntes a plantejar pel propi enquestat, es poden explorar conceptes que s'hagin obviat a l'instrument i s'adaptin a la situació específica de l'individu.
6. Youth Quality of Life Instrument for Youth who are Deaf or Hard-Of-Hearing	Patrick et al., 2010	32	Respostes en escales Likert de 10 punts que	Tres dimensions: 1) Auto-acceptació /	Eina que focalitza l'atenció en l'avaluació de la qualitat de vida en joves de 11 a 18 anys que són sords o tenen problemes

(YQOL-DHH)			oscil·la entre "not at all" i "very much"	promoció 2) Estigma percebut 3) Participació	profunds d'audició. Es centre en dimensions psicomètriques i avalua dimensions que involucren les preocupacions dels adolescents, centrant-se en tres dominis relacionats amb la qualitat de vida: el self, les relacions i l'entorn.
------------	--	--	---	--	--

Taula 1. Font: elaboració pròpia a partir de les eines i instruments identificats de qualitat de vida

Com s'ha expressat anteriorment, els instruments que s'han presentat en la taula anterior s'han extret dels diferents articles publicats per experts i científics socials, els quals han tractat aquests indicadors i és per això que s'ha realitzat una distinció entre els més específics i generals sobre la qüestió.

En referència als indicadors generals sobre qualitat de vida, son dos els que s'han optat per incloure en el treball degut a la gran presència de dits instruments a l'hora de quantificar o qualificar el concepte que s'està tractant en un entorn de sordesa. El *General Health Survey Questionnaire Short Form* es tracta d'un qüestionari breu, el qual consta de 12 ítems recollits en una mateixa dimensió. Es tracta d'un dels qüestionaris o instruments més utilitzats per determinar la qualitat de vida, ja que es tracta d'una sèrie de preguntes específiques, que juntament amb altres indicadors es pot explorar aquesta dimensió.

El GHQ-12 es tracta d'un test amb capacitats psicomètriques, fàcil d'aplicar per la seva brevetat per poder avaluar la situació de l'examinat. Es tracta d'un qüestionari que abasta diferents aspectes de la salut d'una persona, tot i que en termes de qualitat de vida es podrien destacar les dimensions més emocionals que s'involucren en la perspectiva de l'individu (depressió, ansietat, inadequació social i hipocondria).

El següent indicador que s'observa a la taula és el WHO Quality of Life-BREF. Aquesta, es tracta d'una versió reduïda del WHOQOL-100, el qual consta de 26 ítems que avaluen la qualitat de vida percebuda pel subjecte. En aquests 26 ítems es repassen quatre dominis específics, que son la salut física, la salut psicològica, relacions socials i medi ambient.

Es tracta d'un instrument utilitzat en estudis per persones sordes ja que, al plantejar qüestions generals, i com passa amb el cas del GHQ-12, s'utilitzen aquests instruments amb altres qüestionaris per recollir una major quantitat d'informació. D'aquesta manera, aquest instrument és freqüentment utilitzat en estudis on es recull la qualitat de vida en persones sordes pel fet que es tracta d'una versió no tan extensa com l'original, per tal que

l'entrevistat no acabi amb sentiments com fatiga i d'aquesta manera realitzar plantejar altres qüestionaris.

El següent grup d'indicadors que es presenta és el d'instruments generals sobre discapacitat, en el qual es pot identificar una mesura principal utilitzat en estudis com a l'article "*Mental distress and quality of life in a deaf population*"⁵. El Brief Symptom Inventory es tracta d'una mesura de 53 ítems el qual es recull en 9 dimensions diferenciades tracten els aspectes més psicològics i emocionals de l'individu, com per exemple la depressió, psicoticisme o sensibilitat personal.

S'inclouen qüestions que s'han de respondre en una escala Likert com "sentir-se fàcilment molest o irritat", "sentir-se sol, fins i tot quan estàs amb la gent" i "nerviosisme interior". Es tracta d'un instrument originalment utilitzat per l'angoixa psicològica, fet que destaca la relació entre la sordesa i els problemes psicològics que poden derivar de dita situació, i en conseqüència alteren la percepció de la qualitat de vida, fent minvar la sensació de benestar en sords.

Un cop vistos els instruments generals sobre qualitat de vida es poden passar als més concrets que es poden trobar en el mercat científic i que específicament tracten el tema en un context de sordesa. Abans de presentar i tractar els instruments pertinents cal senyalar que tot i que en algun cas ha sigut necessari el contacte amb les pertinents organitzacions per facilitar l'eina, els indicadors que es presenten no son abundants en número, però son els que més utilitzats. D'altra banda cal destacar que hi ha indicadors com el *Performance Inventory for Profound and Severe Loss* (PIPSL)⁶, accés el qual resulta inviable i no ha estat possible incloure en aquest treball, tot i que hagués estat interessant comptar amb ell, ja que dita eina es tracta d'un instrument compost per 125 ítems centrat en avaluar la qualitat de vida en situacions comunicatives.

La distinció realitzada entre indicadors en aquest treball (qualitat de vida específica en persones sordes-qualitat de vida en persones sordes intervingudes) es realitza per conèixer quines son les diferències a nivell instrumental i explorar els dominis més destacables de cada àrea. Senyalar i aclarir abans de continuar amb l'exposició d'arguments, que dins el col·lectiu dels sords es podria realitzar una distinció entre els que parlen el llenguatge de signes i utilitzen aquesta llengua com a principal i única per comunicar-se amb el seu entorn,

⁵ Fellingner, J., Holzinger, D., Dobner, U., Gerich, J., Lehner, R., Lenz, G., & Goldberg, D. (2005). Mental distress and quality of life in a deaf population. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 40(9), 737-742.

⁶ Owens, E., & Raggio, M. (1988). Performance inventory for profound and severe loss (PIPSL). *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 53(1), 42-56.

i d'altre banda les persones que utilitzen un recurs tècnic com un audiòfon o un implant coclear, els quals utilitzen el llenguatge oral com una persona que no és sorda⁷.

El primer grup que es localitza al parlar d'indicadors de en persones sordes és el *Hearing Handicap Inventory for Adults*, compostat per 25 ítems els quals es poden distingir o segmentar en dues dimensions, 12 qüestions per la dimensió social i 13 centrats en la dimensió emocional. El curiós d'aquest indicador es que els resultats en comptes de presentar com d'afectades es troben cada una de les dimensions, engloba segons els resultats obtinguts quin és el grau de discapacitat amb un rang de valors i especificitat poc precís per determinar com es pot alterar la via social o emocional de la persona en qüestió.

Depenent de la resposta que es proporciona en cada pregunta, es calcula sobre el nombre de categories repetides (no- a vegades-si) el percentatge que determina quin és el grau de discapacitat. Els rangs de resposta del HHIA es classifiquen en tres grups: no discapacitat (0-16%), discapacitat mitja/moderada (18-43%), discapacitat significant (+44%). És per això que, tot ser un dels indicadors més utilitzats quan es fa referència a la qualitat de vida en sords, suposa una limitació per poder explorar el concepte de qualitat de vida, en tant que es limita a l'aspecte més emocional i social de la discapacitat, deixant de banda altres aspectes importants com la educació, el treball o l'autodeterminació.

Abans de passar als instruments de qualitat de vida específics en persones sordes intervingudes, és necessari puntualitzar que, la manca de recursos instrumentals en aquest cas es deu que la majoria de proves que es realitzen per determinar la millora de qualitat auditiva es realitzen amb instruments tècnics sensorials, però es recolzen amb els qüestionaris que es treballen en aquest estudi.

El Glasgow Hearing Aid Benefit Profile es tracta d'un qüestionari diferent a altres eines disponibles, ja que la majoria de les escales tenen com a focus primari l'avaluació de dimensions emocionals, en canvi el GHABP profunditza aspectes com la discapacitat auditiva, el benefici o la satisfacció entorn aquesta. En altres paraules, el GHABP es tracta d'un indicador que utilitza sis subescales les quals relaciona la qualitat d'audició en relació a diversos factors vinculats amb la instal·lació d'aparells auditius, com l'experiència de la dificultat, l'impacte de dites dificultats, beneficis que ha guanyat d'utilitzar audiòfons o la satisfacció relacionada amb la qualitat de vida en el moment que es produeix l'implant de l'aparell.

Aquesta eina es tracta d'un instrument breu, doncs compta amb sis dimensions que es divideixen en preguntes determinades i plantejades, i preguntes que el propi entrevistat pot dissenyar, sempre tenint un patró de categories de resposta present. Per tant, es pot

⁷ S'ha de tenir present que tot i que aquests individus utilitzin un recurs que permet oralitzar la seva comunicació, son diverses les modificacions conductuals que es realitzen, i per conseqüència, alteren la qualitat de vida i no es poden aplicar els mateixos instruments que amb persones que no siguin sordes.

considerar el GHABP com una mesura que combina una composició oberta i tancada de qüestions.

El darrer dels instruments que recullen la qualitat de vida en persones sordes es el *Youth Quality of Life Instrument for Youth who are Deaf or Hard-Of-Hearing*. Aquest instrument cal destacar d'entrada que es compon per 32 ítems dividits en tres dimensions, dues de les quals fan referència a dominis que es poden entendre com a positius: participació i autoacceptació/defensa d'un mateix; mentre que, la tercera dimensió es pot referir a la perspectiva més negativa de la sordesa, enfocant-ho cap a l'estigma percebut.

Les dimensions que tracten sobre l'estigma presenten qüestions que plantegen "sento vergonya quan la gent em mira perquè sóc sord o tinc problemes d'audició", també s'inclouen aspectes de participació i comunicació com és el cas de "perquè sóc sord o tinc problemes d'audició he de treballar més dur que altres joves per fer les coses que faig"⁸. S'ha de tenir en compte que el YQOL-DHH està pensat per ser respòs per persones d'11 a 18 anys, amb lo que s'adapta la disfunció auditiva en l'adolescència copsant perspectives d'ambdós fenòmens.

Per concloure aquest apartat d'instruments de qualitat de vida en persones sordes, cal anunciar la idea que, relacionant el que es comentava a l'inici, la qualitat de vida es tracta d'un concepte multidimensional i subjectiu, fet que fa dificulta el recolliment de totes aquelles àrees que poden arribar a influir en el benestar d'un individu. Si bé seria una tasca enrevessada la de configurar un instrument perfecte que recollís la qualitat de vida general en tots els aspectes que es podrien abastar, més ho és en el cas de les persones sordes, en el que la subjectivitat causada per la disfunció auditiva altera notòriament les dimensions més afectades de la qualitat de vida en cada cas.

⁸ Preguntes 21 i 27 de l'instrument *Youth Quality of Life Instrument for Youth who are Deaf or Hard-of-Hearing* (Dimensions de relació i entorn respectivament)

2. CÀRREGA FAMILIAR

El concepte càrrega familiar inclou aspectes que es relacionen amb dimensions com el benestar familiar, estabilitat emocional, manutenció, educació, implicacions, estabilitat econòmica, entre d'altres.

2.1 Què és

Una definició que recolliria la idea de càrrega familiar o *burden of care* és la que Miller i McFall anuncien en *Caregiver Burden and Institutionalization, Hospital Use, and Stability of Care*: *“Burden is defined as the caregiver's appraisal of the balance between level of care demands, level of resources available, and quality of caregiver-care recipient relationship. We distinguished two dimensions of burden: personal burden affecting the caregiver's choice of personal actions and activities, and interpersonal burden affecting the interpersonal relationship between the caregiver and the care-receiver”*⁹.

En la definició que es presenta es parla de termes com equilibri entre i nivell de les demandes d'atenció, el nivell de recursos disponibles i la qualitat de la relació entre el receptor i el cuidador. D'aquesta manera es poden veure tres conceptes fonamentals que s'han de tenir presents a l'hora de parlar de càrrega. Quan la càrrega es dispensa en un familiar, és a dir, l'ajuda proporcionada no és dispensada per un cuidador informal, l'objectivitat del curador i la implicació pot ser major, et que pot generar que es vagi perdent la pròpia independència perquè la persona amb necessitats es recolza paulatinament en el cuidador.

S'ha d'anunciar la idea que el cuidador principal que dispensa l'ajuda o bé, el familiar que s'encarrega de cuidar a l'individu en qüestió contrau una gran càrrega psíquica en la que s'ha d'encarregar i responsabilitzar de les necessitats de la persona que necessita la pertinent ajuda. En certs casos es pot derivar a la situació que, pel fet de dispensar aquesta ajuda s'arribi a una situació en la que la càrrega absorbeix cada cop més, arribant d'aquesta manera a situacions extremes. També s'ha de tenir en compte que quan la càrrega prové d'un familiar, es desatén a un mateix, fet que pot estigmatitzar la conducta o distanciar-se de la persona que necessita ajuda. Son diverses les dimensions necessàries a examinar i tractar quan es parla de càrrega, ja que es pot presentar com una escala multidimensional de valors quan es fa referència a la càrrega assistencial que dispensa un cuidador o el cas que s'està tractant, un familiar a la persona que requereixi dits serveis.

⁹ Miller, B., McFall, S. (Novembre 1989). Caregiver Burden and Institutionalization, Hospital Use, and Stability of Care. University of Illinois at Chicago, College of Associated Health Professions. En <http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/burden.htm> el 18 Abril 2015

2.2 Com es mesura

Son diverses les mesures que recullen el concepte de càrrega-*burden of care*, tot i que els instruments existents o bé es tracten d'eines generals sobre càrrega, o bé tracta disfuncions específiques i concretes sobre trastorns o malalties freqüents, amb repercussió social i que necessiten ajuda necessària, com és el cas de l'esquizofrènia o l'Alzheimer¹⁰.

Les mesures que s'inclouen en l'inventari que es presenta a continuació son els indicadors que es poden adaptar en major mesura al tema que s'està tractant, els sords. Donat que els científics socials quan parlen de càrrega familiar, en la majoria dels casos, es basen en articles i no en instruments de mesura, les eines que recullen qualitat de vida familiar o càrrega es tracten d'indicadors generals. En altres paraules, no es reconeixen instruments que parlin exclusivament del paper que desenvolupa la família en un entorn en el que hi ha un individu sord, per això els quatre indicadors que s'han seleccionat no son específics sobre el tema en qüestió que s'està tractant, sinó que son instruments generals.

De la mateixa manera en que s'han presentat els recursos d'informació sobre qualitat de vida, l'inventari de recursos que es presenta a continuació es distribueix en sis columnes, les quals s'etiqueten i es defineixen de la següent manera:

- **Indicador:** Nom de l'indicador o qüestionari presentat en ordre alfabètic segons les categories classificatòries que es poden trobar.
- **Font:** Autor i any de la font publicada, en ordre cronològic, des de la més primerenca a la més recent dintre de cada categoria.
- **Número d'ítems:** Número d'ítems que inclou la mesura, per exemple, el nombre de preguntes o afirmacions que es presentin en l'instrument.
- **Codificació dels ítems:** Especificació del tipus de resposta dels ítems que es poden identificar en l'instrument i codificació d'aquesta.
- **Dimensions:** Especificació del número de dimensions que componen el qüestionari i breu presentació de les dimensions incloses en l'eina.
- **Comentaris:** Descripció de la mesura, la construcció que es pretén avaluar i els elements principals que componen la mostra. Resum de l'eina en qüestió i diferències principals que es poden trobar.

¹⁰ En el cas de l'Alzheimer, existeixen qüestionaris específics com el *Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale (QOL-AD)* o el *Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale*

2.3 Càrrega familiar en sords

Indicador	Font	Núm. Ítems	Codificació dels ítems	Dimensions	Comentaris
1. Caregiver Burden Inventory	Novak et al.,1989; Caserta et al., 1996	24	Respostes en escales Likert de 5 punts que oscil·la entre "not at all descriptive" a "very descriptive".	5 dimensions 1. Temps de dependència de la càrrega 2. Càrrega del desenvolupament 3. Càrrega física 4. Càrrega social 5. Càrrega emocional	Mesura la càrrega del cuidador informal fent referència a les restriccions de temps d'aquest individu, desenvolupament mental, càrrega física, càrrega social i càrrega emocional.
2. Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad (ECVF)	Córdoba et al., 2011	41	Escales de resposta de dos punts, amb preguntes filtre que deriven a qüestions amb tres categories de resposta oscilant del "ninguno" al "suficiente". També escaladeresposta Likert de de cinc punts que oscila entre "poco importante" i "crucialmente importante", així com de "muy insatisfecho" a "muy satisfecho"	3 Dimensions Ítems agrupats en tres seccions: 1) Informació sociodemogràfica 2) Recolzament i serveis a) Serveis que el discapacitat necessita i rep b) Serveis que la família necessita i rep 3) Qualitat de vida familiar a) Interacció Familiar b) Rol parental c) Salut i seguretat d) Recursos familiars e) Recolzament per persones amb discapacitat	Tracta la relació amb la persona amb discapacitat. Inclou dimensions que treballen recolzament, serveis i qualitat de vida familiar en un entorn amb una persona amb discapacitat.
3. Family Quality of Life Survey (FQOL)	Hoffman, et el., 2006	25	Respostes en escales Likert de 5 punts que	5 dimensions 1) Interacció familiar	Instrument que revisa la qualitat de vida familiar en diferents escales i situacions.

			oscil·la entre "Very Dissatisfied" i "Very Satisfied".	2) Criances dels fills 3) Benestar emocional 4) Benestar físic/material 5) Suport relacionat amb discapacitat	D'altra banda, explora la qualitat de vida familiar quan es pot localitzar un individu amb discapacitat, s'estudien aspectes com la confiança entre membres de la família, suport en relació als objectius del discapacitat o si les necessitats mèdiques estan cobertes.
4. Zarit Burden Interview	Zarit et al., 1980	22	Respostes en escales Lickert de 5 punts que oscil·len entre "not at all" a "extremely"	1 dimensió general	Proporciona una resum de l'avaluació dels cuidadors de la prestació de cures i l'impacte que ha tingut en les seves vides.

Taula 2. Font: elaboració pròpia a partir de les eines i instruments identificats de càrrega familiar

El primer dels indicadors que es treballa és el *Caregiver Burden Inventory* amb 24 ítems que es poden classificar en diferents dimensions o categories, entre les quals es tracten àmbits com la salut física, les relacions socials, la vida en general o el benestar emocional. Les diferents subescales que planteja el qüestionari presenta àmbits més propis de cuidadors informals, tractant aspectes com el temps de descans que un cuidador pot tenir, declaracions com esperar que les relacions entre cuidadors i cuidats seria diferent, sensacions de fatiga o danys a la salut física dels cuidadors o l'aparició de sentiments negatius per part de la figura que dispensa les cures.

Com s'ha explicat, aquest instrument està enfocat cap a cuidadors informals, però, tot i que tracta el tema de la càrrega es poden veure elements que podrien ser utilitzats per explicar la càrrega familiar que pateixen els familiars dels sords, com per exemple amb les qüestions "em sento ressentit amb altres parents que podien però no ajuden" o "em sento emocionalment esgotat a causa de la càrrega"¹¹.

La Encuesta de Calidad de Vida Familiar es tracta d'un instrument multidimensional que recull mesures subjectives i objectives, presentant-se com una eina testada i aplicable a situacions en les que es pot localitzar una persona dependent, i posteriorment, avaluar quina és la qualitat de vida familiar.

¹¹ Preguntes 9 i 15 de l'instrument *Caregiver Burden Inventory* (dimensions de càrrega emocional i càrrega del desenvolupament respectivament)

Explora dimensions com la interacció familiar, aspecte en el que es reforça la unitat familiar des d'una perspectiva d'unitat, satisfacció i recolzament. D'aquesta manera s'avaluen àmbits com problemes que es resolen conjuntament, sentiment d'orgull entre familiars, esperança, etc. S'inclouen aspectes com salut i seguretat, d'entre les quals es destaca si s'ha de requerir l'ús de serveis especialitzats, seguretat a la llar o fins i tot seguretat a l'entorn de barri. Aquesta eina fa especial èmfasi en el paper de la família i els recursos familiars que aquesta pot proporcionar, com per exemple ajuda externa per cuidar de les necessitats individuals, amics o altres grups de recolzament, etc. Un punt interessant d'aquest instrument és la secció que treballa el recolzament per les persones amb discapacitat que, enfocant-ho cap al tema de la sordesa es poden veure qüestions aplicables en aquest context com podria ser el cas de la qüestió "El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo"¹².

El *Family Quality of Life Survey* es tracta d'un instrument desenvolupat pel Beach Center on Disability divideix 25 ítems en cinc sub-escalaes o dominis els quals es classifiquen en: interacció familiar, criança dels fills, benestar emocional, físic o material, i discapacitat relacionada amb suport rebut. Es tracta d'un instrument que recull la qualitat de vida familiar, i tot i que el centre que publica la eina està especialitzat en discapacitats, el FQOL compta amb quatre preguntes que relacionen directament la discapacitat.

El FQOL es tracta d'una mesura que recull el suport i grau en el que es rep ajuda per part dels familiars. També s'inclouen aspectes com el recolzament per activitats que s'han de desenvolupar diàriament o limitacions que es poden trobar a nivell de família, així com ajudes o serveis dels quals es dispensa. És pot vincular amb facilitat aspectes que envolten la sordesa i apareixen en dit instrument com per exemple, el cas de la pregunta en la que és planteja quin és el grau de satisfacció entorn la qüestió "*My family has good relationships with the service providers who provide services and support to our family member with a disability*".¹³

El darrer instrument que serà utilitzat és el *Zarit Burden Interview*. Aquest informe, el qual consta de 22 ítems, avalua les percepcions dels cuidadors de càrrega que poden afectar inadvertidament la salut, benestar personal, social o financer del cuidador. El *Zarit Burden Interview*, utilitzant la versió revisada, la qual representa una declaració que es demana al cuidador que es puntualitza en una escala de cinc punts per conèixer en quin grau es pot situar en determinades situacions.

¹² Pregunta 1 de l'instrument Escala de Calidad de Vida Familiar (apartat Apoyo para personas con Discapacidad de la Sección 3-Calidad de Vida Familiar)

¹³ Pregunta 25 de l'instrument Family Quality of Life Survey (dimensió de suport relacionat amb discapacitat)

El que tracta d'expressar aquesta eina és una mesura en la que es resumeix quina és la apreciació avaluada per part del *caregiver* de l'impacte que genera en la seva vida el fet d'esdevenir la figura de cuidador. Aquestes apreciacions es poden veure a través dels diferents ítems, els quals estan enfocats i redactats de forma subjectiva, de manera que es proporciona una resposta afectiva del cuidador. L'instrument focalitza l'atenció en les dimensions més emocionals o conseqüències psicològiques que poden derivar de ser un cuidador, així com la relació que es manté amb el parent.

Un cop presentats els indicadors pertinents es passarà a l'apartat de resultats, en els que, com s'ha aplicat en la introducció es podrà contrastar quina és la aplicabilitat de les eines que s'han treballat en entrevistes en profunditat, per conèixer fins quin grau poden ser utilitzades i poden explicar la qualitat de vida dels sords i llur càrrega familiar.

3. ANÀLISIS DE RESULTATS

El següent apartat te l'objectiu de contrastar les mesures i eines presentades i existents amb les evidències empíriques recollides a partir de les entrevistes realitzades a quatre persones properes a la comunitat sorda. Les dades recollides, com s'ha expressat anteriorment es divideixen en dos perfils de persona: la figura del sord i la de càrrega familiar. S'ha escollit aquesta proporció per poder tenir una equitat en el volum d'informació per part de les dues figures que representa els dos aspectes que es treballen en el present estudi.

Per poder explicar com es realitza el pont entre els instruments explicats en apartats anteriors i les entrevistes realitzades, en l'annex es faciliten les preguntes que s'han inclòs en les trobades, les quals es tractaven de qüestions incloses dins els qüestionaris presentats, així com articles que s'han seleccionat per donar resposta a algunes de les contestacions rebudes pels enquestats.

A continuació es mostra una taula en la que es recullen de manera estructurada i ràpida, algunes de les característiques que componen els individus que han format part del treball i han estat entrevistats. D'aquesta manera es pot dibuixar un perfil ràpid de la persona, que ajudarà a entendre les respostes o detalls d'informació que proporciona en l'anàlisi de resultats.

Perfil dels entrevistats				
	<i>Albert i Àngela¹⁴</i>	<i>Laura</i>	<i>Fluvià</i>	<i>Marta</i>
<i>Sexe</i>	Masculí i femení	Femení	Masculí	Femení
<i>Edat</i>	38 i 33	33	35	42
<i>Nivell d'estudis</i>	FP i ESO	Universitaris	Universitaris	Universitaris
<i>Classe Social</i>	Mitjana-Baixa	Mitjana-Alta	Mitjana	Mitjana
<i>Professió</i>	Operari de magatzem i auxiliar administrativa	Veterinària	Freelance - Recerca en pèrdua auditiva	Logopeda
<i>Ciutat de Residència</i>	Vidreres	Sabadell	Barcelona	Sabadell
<i>Rol de l'entrevistat</i>	Càrrega familiar Fill implantat ¹⁵	Càrrega familiar Fill implantat ¹⁶	Sord- Ús d'audiòfon	Sord- LS ¹⁷ i Ús d'audiòfon

Taula 3. Font: elaboració pròpia a partir de les entrevistes realitzades

¹⁴ Al mig de la primera entrevista va intervenir l'Àngela (dona de l'Albert), per lo que s'ha inclòs com a participant.

¹⁵ Quan es diu que el fill està implantat, és que ha estat intervingut quirúrgicament. Com senyala la *Federación AICE Asociaciones de Implantados Cocleares de España*, l'implant coclear és un transductor que transforma les senyals acústiques en senyals elèctriques que estimulen el nervi auditiu.

¹⁶ *Ibidem*

¹⁷ Les sigles LS volen dir Llenguatge de Signes. En el cas de l'entrevistada, es parla el LSC i LSE (Llenguatge de Signes Català i Llenguatge de Signes Espanyol)

Amb l'objectiu de desenvolupar el marc de resultats d'una manera satisfactòria i comprensiva, aquest s'estructurarà en tres punts principals, els quals es divideixen en: dimensions més explorades de les entrevistes, dimensions poc explorades en les entrevistes i contrast de l'aplicabilitat dels instruments en funció de les dimensions més explorades.

3.1 Dimensions més explorades en entrevistes

En aquest apartat es destacaran quines son els aspectes que més s'han reforçat al llarg de les entrevistes realitzades. No es tracta només dels temes predeterminats o preestablerts a tractar, sinó els àmbits als que se li ha fet especial èmfasi, i que l'entrevistat ha remarcat i s'ha estès o ha ampliat més la informació que en referència a altres aspectes, fet que fa que es pugui relacionar de manera directa dites dimensions amb l'impacte que genera a la sordesa.

És important destacar que, tot i que es poden distingir diversos graus de pèrdua d'audició, aquesta pot estar o no acompanyada d'altres factors que produeixen un perfil i un ventall ampli de persones sordes, amb lo que no seria correcte fer grups o classificar els sords en grans grups, ja que cada cas té les pròpies particularitats i condicions de vida.

La primera pregunta que es plantejava en l'entrevista era com es quantificava o qualificava la qualitat de vida de manera introductòria i quines eren les dimensions directament més afectades en termes de qualitat de vida. En cada cas es va donar una resposta diferent, donades les particularitats i necessitats que predomina en cada cas.

*Albert :“Òbviament la qualitat de vida no és normal, no només els fets del dia a dia, quan vas a dormir, quan es desperta ara ja s'ho pot posar ell, però de petit ens despertava per posar-s'ho (*els implants coclears). Clar que implica a nivell personal”.*

Laura: “Doncs realment fa poc temps que ha estat implantat el Pep i per això en termes de qualitat de vida el Pep va a un cole normal, fa vida normal...al cap i a la fi es com un nen normal i fins ara tot normal. Clar que a ell se l'ha detectat molt precoç i per això quasi es pot veure com una persona normal a nivell d'ell. A nivell de família si que és més cansat”

Fluvià: “Home no hi ha cap àmbit que no estigui afectat et diria. A excepció de la salut, perquè un cop que la tens ja va bé. En general, estic molt satisfet per això. Però puntualitzaria la seguretat en un mateix, la autoestima...”

Marta: “En l'àmbit educatiu, l'àmbit efectiu, l'àmbit social. I també la qualitat de vida en quant a formació i en quant a educació, si hi ha una bona comprensió...”

Abans de fer èmfasi en les dimensions que més s'han reforçat en les entrevistes, és interessant fer referència a les respostes obtingudes d'una pregunta ample i introductòria.

D'aquesta manera es pot veure quins són els aspectes que segons cada un dels entrevistats es veu més repercutida per la sordesa.

El cas de l'Albert, és probablement el que fa referència als aspectes més tècnics de la disfunció auditiva, i com aquesta afecta a la qualitat de vida no només del sord, sinó a la família en sí. En aquest cas s'expressa la idea que la qualitat de vida no és normal, i que les rutines diàries es veuen afectades no només per la sordesa, sinó per l'aparell que fa millorar l'audició del sord, l'implant coclear. En canvi, la Laura té una percepció de normalitat, sense variabilitat en els aspectes diaris o la qualitat de vida, gràcies a la adaptació del sord a l'implant coclear. També es senyala que, tot i que es tingui una visió de "normalitat" tal com senyala la pròpia entrevistada, hi ha aspectes en els que incideix la sordesa, com la càrrega que comporta i el cansament familiar que pot arribar a representar.

En el cas del Fluvià es senyala que no hi ha cap àmbit que no estigui afectat, no en el sentit negatiu que es pugui arribar a pensar des del desconeixement de la sordesa, sinó una modificació de pautes i rutines, així com adaptabilitat a l'entorn. Es senyala que un dels aspectes que es veu influenciat és el que fa referència a la autopercepció d'un mateix i es senyala la seguretat en la pròpia persona.

Finalment la Marta, com a professional del tema i logopeda del Centres de Recursos Educatius per a Deficients Auditius i pròpia narradora de la seva història, destaca i recull breument aspectes com l'educatiu, el social o la comprensió.

D'aquesta manera i de forma introductòria es poden veure la diversitat d'opinions i elements que incideixen en els conceptes de qualitat de vida en la pròpia persona, així com la càrrega familiar, però com s'ha assenyalat, són diversos els àmbits comuns en els quatre casos que incideixen en major proporció.

3.1.1 Benestar emocional

El primer d'aquests àmbits és la dimensió emocional, més concretament el benestar d'aquest. Aquest és l'ítem que amb més ímpetu i major grau afecta tant als sords directament, com a la família i la càrrega que representa. En alguns casos en major grau i d'altres en menor proporció, però en el moment en el que es fa referència en aquest àmbit, es veu com és l'element que més incidència i importància rep.

Albert: " Si que cohesiona, però també enfonsa emocional. A nivell col·lectiu i individual. Tot i que els primers anys han sigut els pitjors quan ja arribes a un punt que coneixes i estes habituat a la situació, canvia la percepció".

Marta: “És difícil i encara més va baixant la qualitat de vida en el sentit que no tenen tanta informació i comunicació o desenvolupament social. I aquest mode de pensament no acaba de desenvolupar-se. Tenen estímuls comunicatius i accés a la informació , però no una bona gestió en certs casos”.

Laura: “Això és una muntanya russa emocional. [...] Però fins que el van implantar va ser anar així i un cop implantat, vas tan de cul que com has passat tants nervis estàs com esgotada. [...] Però fa molt l'estat emocional de cada persona...clar et preguntes perquè em passa a mi si no tenim cap antecedent. Depèn de com t'ho prenguis tu. Hi ha certes necessitats i coses que les atribueixes que és sord, però et fa sentir trista però quan et poses a pensar dius “ostres, que això ho fan altres nens també”. Potser és més que una cosa i menys que altres. Tot és relativitzar-ho.

Fluvià: O tenia un bon dia i depenia de mi o clar...ara em dono compte de la cortina de fum es que tos tenim alts i baixos. Amb la sordesa sinó tens els suports necessaris, les zones els alts i baixos passen més en un sol dia, com una molla que s'estira.

En el cas del benestar emocional del sord, així com del propi entorn es poden apreciar situacions en les que es poden identificar punts límits, en el sentit que, tal com senyala l'Albert, tot i que cohesiona la família, també enfonsa emocionalment pel patiment que suposa als primers anys el desconeixement i costos afegits de ser un implantat. Afegir que, tot i que no apareix implícitament en la cita recollida, la mare del nen, l'Àngela va patir una depressió en els primers anys d'experiència amb el fill. Aquesta idea es veu reforçada pel que anuncia la Marta quan fa referència a la desinformació sobre el tema i com es veu afectada la qualitat de vida, més concretament la dimensió emocional i psicològica de l'individu, així com les alteracions que pot patir el desenvolupament social directament vinculat i influenciat pel benestar emocional.

És important comptar amb els estímuls comunicatius i la informació necessària per construir un entorn adequat que facin incidir en menor proporció els efectes de la sordesa en el benestar emocional. La resta dels casos senyalen que, la sordesa suposa una molla o una muntanya russa, la qual genera diverses percepcions i emocions que es poden arribar a experimentar en un mateix dia, amb lo que es magnifiquen o intensifiquen les variacions en les emocions. Per això depèn de la percepció i actitud amb la que compti cada individu, com senyala la Laura, “tot és relativitzar-ho”.

3.1.2 Càrrega familiar

D'aquest punt, de la dimensió més individual es pot passar a una visió més general i globalitzada dins l'entorn familiar com és la càrrega familiar o qualitat de vida familiar.

Aquest es tractava d'un dels punts claus a desenvolupar i tractar en l'entrevista, per això és un dels que se li ha atribuït major rellevància. En altres paraules, com es veu a la família, o com aquesta representa un element de suport pel sord, o com la família presta els serveis necessaris a la persona que ho necessita.

Albert: "A nivell familiar també i una càrrega bastant important i psicològicament també. A nivell personal del nano, sentir que té els seus pares que sempre han estat allà, sentir-se una càrrega i diferent totalment. I jo no només tinc un fill, també tinc una altre filla i una dona, i a vegades estàs més pel nano i clar, focalitzes molt l'atenció".

Laura: "Jo soc la que passa més temps amb ell, i de fet, he fet una reducció d'horari, ja ho vaig fer quan el vaig tenir, però s'ha fet més gran per estar amb ell. Sobretot a les hores de CREDA."

Marta: "Això crea una percepció a l'individu i es recolza més en la família més que en les amistats dependent del centre educatiu en el que vagi, si es tracta l'educació...això ajuda a entendre i créixer en la diversitat, que tots som diferents i acceptar aquesta diversitat. Però la família molts cops els pares no acaben d'acceptar del tot, hi ha una acceptació mínima".

En aquesta dimensió es poden identificar alguns dels aspectes que es vinculen directament amb la família. D'aquesta manera es pot veure, relacionant amb l'àmbit emocional tractat en paràgrafs anteriors, com aquesta dimensió incideix en la càrrega que pot arribar a suposar tenir un parent proper o ser un sord. D'aquesta manera es pot entendre també quines son les implicacions per part de la família. Hi ha casos, com el primer dels que es presenta que expressa la càrrega familiar com un pes important i representant, en part perquè l'individu del que s'està parlant o s'ha de prestar ajuda és un nen de nou anys, i en part pel manteniment que suposa comptar amb un implant coclear. Es senyala la importància que se li pot arribar a donar a dit membre de la unitat familiar, podent deixar d'aquesta manera desatesos altres membres com son l'altre fill o la pròpia dona, per qüestions bàsiques. El cas de la Laura és similar, ja que el seu fill, implantat també i de gairebé dos anys, la mare senyala que per poder dedicar temps al nen, ha hagut de realitzar una reducció d'horari per poder atendre certes necessitats del fill, com és el cas d'anar al logopeda, o realitzar certes activitats extraordinàries, en comparació amb la normalitat que qualsevol altre persona tindria.

D'aquesta manera, quan l'individu arriba a una edat més adulta, tal com senyala la Marta, l'element que representa la família es considera com un pilar fonamental i essencial per poder desenvolupar les activitats, amb lo que la dependència familiar, en molts casos és un fet real. Al donar-se una acceptació mínima de la sordesa i no acceptar la diversitat, la família arriba a un punt de protecció que s'hauria d'evitar pel propi bé del desenvolupament del individu que pateix algun tipus de disfunció auditiva profunda.

3.1.3 Benestar material

La dimensió material és un aspecte rellevant que explica i incideix en la qualitat de vida familiar i del sord, tot i que els costos que es poden atribuir a la sordesa, depenen de cada cas. La mostra amb la que es compta és de quatre casos, i es divideixen en dos grups segons les despeses que genera cada situació: despeses generades de l'implant coclear i despeses generades d'ús d'audiòfons.

Àngela: "Si jo pago 400 euros anuals, depenent quines parts no funcionin no ho cobreix. I perquè pago si quan s'espatlla algo no entra? Que haig de pagar 3.000€? I em trobo famílies que diuen que fan, que els preus haurien de ser més accessibles i que entrin dins de l'economia de cada família".

Albert: "Se suposa que vivim en un estat en el que s'ha de garantir el benestar. Un audiòfon et costa 2.000, l'implant 10.000, però en canvi et paguen un canvi de sexe...ens hem tornat bojós? Parlem d'una necessitat, d'un sentit"

Laura: "[...] ell està implantat bilateralment i la Seguretat Social només et cobreix un dels dos, a no ser que sigui per algun problema com meningitis. Per això si tu vols un segon implant te l'has de pagar de la butxaca i la família assumeix la càrrega econòmica i com nosaltres volíem dos els vam pagar nosaltres el segon implant. Per sort estan en garantia els implants, ja que son dos anys, però per fer un càlcul i si no estiguessin en garantia, jo crec que 3000 euros mínim en un any, sense comptar piles i bateries i tot és caríssim. L'accessori de l'aigua...quan no és un all és una ceba".

"I nosaltres vam tenir que fer una festa rollo benèfic per poder pagar alguns dels costos. I clar, econòmicament és un drama. I et sap greu perquè no et plantejes treure-li res".

Fluvià: "Son uns 4.500 euros cada 4-5 anys. El vell el deixes de substitut per si es trenca. Els audiòfons tenen una ajuda de 900 euros i és el que oficialment donen, els implants gratis. Però d'entrada no es pot dir ni que sigui un copagament, no et paguen ni una quarta part. I si paguessin més, tampoc és copagament, perquè jo pago uns impostos, si em treuen els impostos, OK".

Marta: "Quan hi ha problemes econòmics es nota molt, sobretot a les famílies que no tenen recursos econòmics i no tenen una visió tan positiva de la deficiència auditiva i poden perdre una actitud positiva, però clar també està l'aspecte emocional. En una família amb molts diners intenten tapar amb els calers el "problema", però la família no està cohesionada, amb lo que potser els valors es perden. És molt relatiu tot plegat."

En el cas dels sords que han estat implantats, els costos son assumits per la seguretat social. Es tracta d'una operació que ronda prop dels 30.000 euros, i tot i que la intervenció està coberta i l'aparell compta amb uns anys de garantia, i encara que el servei de l'implant està pensat que duri fins a 99 anys, els canvis de la part interna cada 25 anys també estan

coberts. Si que és veritat que s'ha de realitzar un manteniment de l'aparell i qualsevol peça que s'hagi de canviar del mateix no està cobert, i els costos son bastant elevats. En el cas de l'Albert es senyala a l'entrevista que tot estar pagant una assegurança per l'implant, no es cobreix tot, amb lo que genera una inestabilitat econòmica, el fet de tenir que pagar peces que oscil·len entre els 32 euros un cable, i 8.000 un processador.

Per fer una idea dels costos econòmics afegits, com senyala la Clara Felis en un article publicat a el Mundo¹⁸, "*mantenir un implant s'està convertint en una qüestió de luxe*", ja que el manteniment d'aquest anualment ronda els 1.500-2.000 euros, i hi ha casos en els que no es poden costejar dites despeses per això es demana al Ministeri de Sanitat que es regularitzin els preus. Per això s'han de buscar alternatives i recursos per pal·liar aquestes conseqüències econòmiques, ja que altrament, la persona implantada deixaria d'escoltar. Per això en els dos casos dels implantats, tant la família de l'Albert, com el de la Laura, han hagut de realitzar campanyes de recollida de taps o bé festes benèfiques en el segon cas, per poder recaptar la suma de diners necessària per no tenir que retirar l'implant.

En el cas dels entrevistats que fan ús d'un audiòfon, matisar que hi ha estudis que senyalen que és més rentable i genera beneficis econòmics pel pacient l'implant coclear¹⁹, tot i que també s'utilitzen audiòfons per percebre sorolls, millorar la qualitat i sensibilitat auditiva.. Tot i que no rep una ajuda proporcional pel manteniment d'aquest i obtenció, l'aparell no està cobert per la seguretat social, amb lo que, en un període de quatre anys aproximadament s'ha de realitzar una despesa econòmica de quasi cinc mil euros afegits. D'aquesta manera es passa a ser d'un pacient crònic a un client crònic, tenint que renovar periòdicament l'aparell en qüestió.

En aquest aspecte s'ha d'afegir la dimensió que suposa mantenir els aparells i la conseqüent atenció que requereix. En el cas dels implantats, la por principal dels pares és que l'implant s'espatlli i que a l'escola o al parc es pugui fer malbé, pels costos afegits i tensió emocional que generaria substituir alguna de les peces de l'aparell, a part de la disminució del benestar del sord en el moment en que deixa d'escoltar quan l'aparell no funciona.

3.1.4 Educació

En aquest sentit es pot veure com de modificada es veu la escolaritat o disciplines educatives que l'individu rep, les alteracions en els patrons de normalitat escolar, o

¹⁸ Felis, C. (2014). Oír sí, pero no a cualquier precio. El Mundo. En <http://www.elmundo.es/espana/2014/03/29/533531d2268e3ea8408b456d.html>

¹⁹ Peñaranda, A., Mendieta, J. C., Perdomo, J. A., Aparicio, M. L., Marín, L. M., García, J. M., & Barón, C. (2012). Beneficios económicos del implante coclear para la hipoacusia sensorineural profunda. *Rev Panam Salud Publica*, 31(4), 325.

altrament ajuda afegida que es pugui necessitar per poder reforçar certs aspectes lingüístics o acadèmics.

Albert: "A l'escola hi ha una logopeda. A la classe hi ha tres nens i la GUAL està més amb ell a classe per fer alguna matèria i potser es junta amb els altres nens de classe i tenen unes hores estipulades per cadascú. Més que llenguatge treballa la comprensió, perquè ell té un problema de descodificació. Exàmens a vegades l'agafen a part...si no l'ajudessin no se'n sortiria"

Laura: "Anem al CREDA tres cops per setmana i a part al cole, a l'escola bressol municipal tenen una tècnica en necessitats especials i millor encara que és la meva germana. Tothom ho diu, que ha nascut a la família ideal per ser sord"

Fluvià: "Si, jo vaig fer una educació normativa com la que vas fer tu. Em van posar a una escola de nivell, perquè volien assegurar que algú em donava canya. I al principi de tot si que vam tenir durant un any una psicòloga del CREDA de lo que era el CREDA, que encara no existia. Treia bons resultats acadèmics, molt alts, però és el que dic, és una cortina de fum. Gestió emocional, frustració...convivència de grup això ningú m'ho ha ensenyat. Però no va haver cap psicòloga ni cap logopeda"

Marta: "Depèn de la orientació que fessis. Nosaltres treballem en un centre CREDA per recursos lingüístics. Depèn la família fem un pla i diferents modalitats educatives que es puguin ajustar al que cada família vol buscar. I per exemple les capacitats del nen ja orienten"

En el cas de l'escolarització del primer cas, el sord assisteix a una escola d'educació especial, en la que es podien trobar persones en situacions similars, persones sordes. D'aquesta manera es poden reforçar certes àrees i aspectes, com la descodificació en aquest cas, amb experts especialitzats, que ajuden a millorar i reforçar capacitats específiques que en altres escoles no serien capaç de ser tractades. El fet de portar al nen a una escola especialitzada, a part de les avantatges educatives que poden suposar pel mateix, va implicar un canvi emocional, al situar-se en un col·legi en el que hi havien més sords, passant d'un estat ensopit a un més feliç, que directament condiciona l'ambient familiar. En el segon cas, és difícil parlar de l'escolarització donat a l'edat prematura del sord, però cal afegir que tot i anar a una escola bressol convencional, es requereixen recursos exteriors com el logopeda, i especialistes en la pròpia escola que atenen les necessitats específiques de la persona.

El cas del Fluvià és el més normalitzat en quant a estudis i educació, doncs la seva escolaritat va ser en escoles convencionals, sense cap tipus de recurs logopeda ni psicològic. Tot es deu a les necessitats i adaptació de cada persona, i tal com senyala la Marta, depèn dels recursos lingüístics amb els que compti cada persona, d'aquesta manera es tria una o altre via d'ensenyança.

3.1.5 Benestar físic

En aquest àmbit no s'està fent referència al que es podria entendre purament com la situació en la que una persona sent que cap de les seves funcions vitals o òrgans es veuen afectats per algun tipus de disfunció. Es vol copsar el benestar físic com una dimensió més motriu, gràcies al que els entrevistats han respòs, entendre aquest benestar com una manera en la que el cos funciona eficientment i la capacitat física, però sobretot motriu es veu alterada per respondre davant de situacions rutinàries pel simple fet de ser sord.

D'entrada pot semblar que no hi hagi relació entre el fet de ser sord i la motricitat, però al llarg de les entrevistes s'ha pogut extreure la següent informació:

Laura: "Doncs quan ens van dir que era sord, si que ens van dir que seria més torpe i afectaria més a la motricitat si que li costaria caminar o alguna cosa. Però el Pep és molt eixerit i camina bé i no ha passat res la veritat [...] Això des de ben petit que ho feia, des de nadó, sempre amb els ulls molt oberts. Mun pare deia que era com un robot que tot ho escanejava".

Albert "Sobretot als primers passos va ser molt important el CREDA, com problemes de psicomotricitat. Degut a la meningitis va quedar com un baconet. I també vam treballar molt el tema motor, coordinació".

Àngela: "Té que veure amb l'equilibri, si va en bicicleta està més temps a terra que a la cadira".

Marta: "Haig d'estar pendent de tot i això provoca un esgotament físic que no es te en compta en la majoria de les situacions. I si vols estar al mateix nivell que els altres has de fer un esforç superimportant i forçar-te, clar jo sempre haig d'estar alerta i amb tensions, sobretot en trobades i on hi ha molta gent".

Fluvià: "Per exemple a Suècia, portava tres dies parlant amb una dona i s'anava parant i clar, li vaig preguntar que perquè ho feia, i em va dir que es parava perquè jo li veïés la cara i no em carregués el coll. També als sords els hi deien fer pauses al treball per l'esgotament que representa estar pendent de tot".

De la mateixa manera que s'ha vist en la dimensió material i per entendre els possibles problemes de motricitat que es poden generar de ser sord, s'ha de fer una diferenciació entre els individus que compten amb un implant coclear, i els que fan ús d'un audiòfon.

El cas de la Laura i l'Albert, juntament amb l'Àngela, expressen la situació d'una persona que ha estat implantada. El primer dels casos senyala que no veu alteracions a nivell de motricitat, però si que és veritat que el fet d'estar pendent i alerta de tot, a part d'estimular altres sentits produeix un esgotament físic, per lo que, tot i tractar-se d'un nen de quasi dos

anys, tota l'energia que es focalitza en copsar l'entorn es "recarrega" a l'hora de dormir. En el segon cas implantat, si que es pot apreciar un problema de motricitat afectada pel desequilibri i la coordinació.

En canvi, els adults sords que han estat entrevistats i compten amb un audiòfon, expressen el cansament que genera estar pendent de tot, de la lectura labial en el cas de situar-se en un entorn molt sorollós que no permet diferenciar alguns sorolls, estar pendent de tots els estímuls visuals que es reben...això al cap del dia genera una gran tensió muscular que afecta a la capacitat motora, o manera en que es desenvolupen les rutines diàries.

3.2 Dimensions poc explorades en les entrevistes

3.2.1 Relacions interpersonals i desenvolupament personal

Tot i que les relacions interpersonals i el desenvolupament personal es tracten de dos conceptes diferenciats i que podrien ser explicats per separat, donada la poca rellevància que se li ha atorgat al llarg de les entrevistes, s'ha optat per vincular-ho en un mateix punt. D'aquesta manera, els entrevistats que d'alguna manera han fet referència a dits conceptes han senyalat que:

Albert: "És una mica invariable (les relacions interpersonals) i sobretot quan fas dins del poble, arran de la campanya que hem fet, que sigui un nen conegut. Activitats extraescolars per temps tampoc pot, però fa atletisme per exemple allà fa amistats, però és graciós com se li cau la bobina i un nen ve i se li col·loca. Fa gràcia"

Àngela: "I sempre ha sigut un nen molt despert i rialler, no ha tingut problemes per fer amistats. Si que és veritat que la gent al carrer a vegades se'l mira[...] I els nens ho entenen sense problema. Així que d'amistats no ha tingut cap problema per socialitzar-se".

Fluvià: "Doncs el que els hi agrada dir als sords oralistes és que estic "normalitzat", però de normalitzat res. Jo tinc grups, però vaig i torno. Em pots dir exagerat però les relacions socials...surto molt al carrer, surto a la plaça, al centre cívic. La meua manera de fer tentacles, palpar parlar...ser proactiu i no m'agradaria deixar el meu barri. Canviar això em provoca pànic. És una cosa que no m'han educat mai, estar en un entorn proper...familiar."

Aquesta dimensió tracta de reunir els problemes que pot generar en quant a les relacions interpersonals, és a dir, relacions socials, amistat, relacions diàries de comunicació...i també copsar la vinculació de dits aspectes amb el desenvolupament personal i en certa manera, la dimensió emocional que es pot veure afectada per això.

En el cas de l'Albert es senyala que no es pot puntualitzar cap cas en el que el nen hagi pogut tenir problemes amb les relacions amb altres nens o amistats, més enllà del que es

pugui pensar, els nens són més oberts a l'acceptació de la diferència que els adults, tot i que en algun moment de l'entrevista es va senyalar que també poden arribar a ser molt més cruels. El cas del Fluvià si que s'estén en cert grau la informació, però tot i això és destacable el fet que no es té un sol grup d'amics, i que en aquest cas, es tracta d'una persona que necessita establir vincles i formar relacions socials en un ambient proper, ja que sense aquestes relacions o lluny d'aquest entorn, el desenvolupament del dia a dia esdevindria una tasca que provoca "pànic".

3.2.2 Salut

A diferència del que es pretenia mostrar en l'apartat de benestar físic, en aquest apartat pretenia destacar aspectes vinculats amb la salut que accentuen problemes, o deriven situacions on està en risc la qualitat de la salut de l'individu, com elements afegits que fan disminuir el benestar d'aquesta.

No s'estendrà massa la informació en aquest punt, ja que no ha estat proporcionada, de manera que a dia d'avui, la qualitat de la salut que gaudeixen els individus és bona, i no hi ha agents externs a la sordesa que accentuï el benestar en salut de la persona més enllà de la sordesa.

3.2.3 Inclusió social

En les entrevistes es van incloure aspectes que giraven entorn de la inclusió social o estigmatització del col·lectiu sord, per conèixer quin és el grau d'implicació social o visibilització que perceben els components de la mostra, així com les percepcions que es tenen respecte aquesta dimensió.

Aquest aspecte s'ha inclòs en l'apartat de "*dimensions poc explorades en les entrevistes*", ja que, quan es parla d'algun tipus de disfunció es tendeix a separar-ho de la resta de casos, amb lo que es pot arribar a estigmatitzar un sord en certs contextos, o generar certes actituds, com la invisibilització del col·lectiu.

Albert: "Visibilitzat no, invisibilitzat, tampoc. Arraconat no, però deixat una mica de la mà de Déu sí. Al ser un problema que realment sí que gran part de la societat el té (la pèrdua d'audició). Hi ha nanos com el meu fill que necessita una ajuda externa que és cara. La inclusió social o la fa la família tan al lloc on estudia, o educa l'entorn o el primer impacte genera recel"

Marta: "Participar en un acte com un curs, una activitat que no veus les persones com sordes en funció d'on son, que no tenen missatges i no poden participar en cap tipus d'activitat i fa que la seva qualitat de vida es redueixi a no poder participar com els altres, i disminueix el nivell de cultura i informació. Al no tenir estímuls i la persona sorda no és un tema de

sordesa, sinó de comunicació i participació a l'àmbit comunicatiu, familiar, laboral i social. Si hi ha recursos accessibles, jo per exemple si haig de fer cursos necessito saber si puc tenir intèrpret, els professors necessaris. El problema seria la sensibilitat més que res, tot i que no hauria de ser així”.

És un tema que, tot i que des del desconeixement sobre la sordesa, es pugui pensar que es tracta d'un grup que es troba invisibilitzat, realment i gràcies a les experiències narrades pels entrevistats, es pot arribar a la conclusió que tot radica en educar a l'entorn. Des d'una perspectiva propera i de comunitat, els sords compten amb un context favorable i inclusiu en el que es fomenta la participació d'aquests gràcies als recursos existents o el coneixement que es dóna de la persona sorda, gràcies a moviments o campanyes realitzades per la pròpia família per conscienciar.

En un entorn proper, tal com s'està dient, aquesta invisibilització no es dóna, a nivell de barri o poble. En canvi, quan es parla a nivell macro, si que els entrevistats han senyalat en alguna ocasió la poca importància o implicació social per part de la societat majoritària. És a dir, en la comunicació més propera en la que intervé la pròpia persona en el seu entorn, a nivell associatiu, no es pot parlar de termes com exclusió o estigmatització. En canvi, quan es fa referència al col·lectiu sord des d'una perspectiva global, i no de casos concrets, a part del desconeixement que hi ha sobre aquesta discapacitat, s'han d'afegir el recel que es té respecte el tema.

3.3 Contrast de l'aplicabilitat dels instruments segons les dimensions treballades

S'ha de tenir en compte que els indicadors que s'han exposat en aquest treball no són específics sobre sordesa en la seva totalitat, és per això que en certs aspectes no seria sorprenent el fet que no tractessin algun dels aspectes que més sorprenen o menys s'han tractat en les entrevistes. Cal recordar, que tot i no tractar-se d'indicadors exclusivament dirigits a un públic sord, són els instruments que els científics socials utilitzen en els articles que es poden trobar quan es procedeix a realitzar una cerca bibliogràfica sobre el tema en qüestió.

A continuació s'exposarà el contrast dels temes que s'han desenvolupat en major o menor grau en les entrevistes, tractat en els punts 3.1 i 3.2, en contrast amb les mesures de qualitat de vida i càrrega familiar, presentats i ordenats de la mateixa manera com està estructurat en els punts anteriors. D'aquesta manera, es dissenyarà una idea del que poden proporcionar o es poden ajustar els indicadors i eines pertinents a una entrevista quan es fa referència a l'entorn d'una persona sorda.

Benestar emocional

Es pot veure la connexió del primer dels elements que s'ha tractat com a més visibilitzat al llarg de les entrevistes, el benestar emocional, com a dimensió recurrent en cada una de les eines i instruments que s'han identificat al llarg d'aquest treball. D'entre els deu indicadors que s'inclouen en el treball, sense fer una distinció entre la càrrega familiar i la pròpia qualitat de vida, només un d'ells no inclou directament aspectes que parlin de l'autoestima, benestar emocional o ítems vinculats a la dimensió i desenvolupament psicològic i individual. L'eina que no parla implícitament de benestar o dimensió emocional és el la ECVF (*Escala de Calidad de Vida Familiar para personas con Discapacidad*), el qual tracta aspectes d'una discapacitat en diferents àmbits, des de recursos familiars, fins a serveis assistencials dels que es poden requerir, però en cap cas inclou aspectes de l'àmbit al que s'està fent referència.

Hi ha autors que senyalen que és fàcil vincular problemes mentals amb la comunitat sorda, en el sentit que es reporten alts riscos de malaltia dins aquest col·lectiu, de manera que incrementa l'angoixa mental i la qualitat de vida minva a causa derivat dels problemes comunicatius que implica patir una deficiència auditiva. Fellingner et al., (2005)

D'aquesta manera i veient que una només una novena part dels indicadors presentats en aquest treball no inclouen benestar emocional, es pot veure el tema com un aspecte recurrent que influeix. És important tractar dita dimensió, ja que d'aquesta manera és més fàcil comprendre el món intern de cada persona i així presenta una tasca menys costosa la de satisfer les pròpies necessitats i atendre les conductes. I finalment, amb això es pot veure com els diferents instruments reflecteixen la importància de la perspectiva emocional, importància la qual es veu plasmada en forma de preguntes que incideixen directament a la perspectiva emocional de l'individu.

Càrrega familiar

S'ha raportat importància en aquest àmbit, en primer lloc per la naturalesa i els objectius del present treball, i en segon lloc per la rellevància de la família, ja que es presenta com un educador i vehicle de comprensió i adaptació de l'individu sempre que es pugui comptar amb ell. En el desenvolupament d'aquest paper s'ha vist com la família en la majoria dels casos es presenta com un instrument per poder pal·liar algunes de les conseqüències derivades de pertànyer a un entorn en el que es localitza una persona amb deficiència auditiva profunda.

Juntament amb el benestar emocional, la càrrega familiar és un dels aspectes més reforçats a les entrevistes, i és per això que sorprèn el fet que, les mesures i indicadors presentats en el treball, no recullin dimensions específiques que tractin l'entorn i càrrega que comporta

dita situació. S'està fent referència als indicadors sobre qualitat de vida, ja que si alguna dimensió es pot veure reflectida en referència a la família, son exclusivament dos ítems del *Youth Quality of Life Instrument for Youth who are Deaf or Hard-Of-Hearing*, els quals focalitzen l'atenció en la independència que es proporciona la família al sord i el nivell d'inclusió percebut en activitats familiars. D'aquesta manera es pot veure com no hi ha una correlació entre un element tan important com és la família ²⁰ i la importància que se li dóna en els qüestionaris o eines que recullen la qualitat de vida.

Òbviament, en el moment en el que s'accedeix a mesures que quantifiquen o qualifiquen la càrrega o qualitat de vida familiar, tot gira entorn aquest concepte, de manera que s'han d'adaptar les qüestions que es poden presentar en el *Family Quality of Life Survey* o la *Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad* a un context i situacions en les que es pugui localitzar un sord.

Benestar material

En quan al benestar material és important senyalar que, la dimensió econòmica en molts casos representa un factor vinculant i relacionant directe de la qualitat de vida, la qualitat de vida familiar i la càrrega que suposa. Depenent de cada cas concret, aquesta dimensió es porta amb més o menys estabilitat, però si bé és cert que els costos afegits tant a nivell d'implant, com a nivell d'audiòfon son considerables, s'haurien de recollir i tenir en compte en els pertinents instruments.

Tot i que el concepte de qualitat de vida es pot estudiar i analitzar des de diverses perspectives, la dimensió econòmica és un factor influent i per això, hauria de ser tractat i inclòs en els pertinents instruments, no com a dada sociodemogràfica per conèixer la classe social de l'enquestat, sinó per profunditzar en les necessitats i costos afegits derivats de la disfunció auditiva.

Dels instruments que s'han exposat en aquest treball, l'únic d'ells que reflecteix dita perspectiva, costos afegits i suplementos econòmics que es deriven d'una discapacitat és la *Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad (ECVF)*, . És una informació que sorprèn, en tant que, si no es compta amb els recursos pertinents per mantenir un aparell que garanteixi l'audició, la qualitat de vida cau en picat, ja que no es pot escoltar. D'aquesta manera es reafirma que en els instruments específics de qualitat de vida

²⁰ En la totalitat dels casos tractats en aquest treball, ja que cap dels entrevistats s'ha desvinculat de la família a causa de la sordesa. Tot i que hi ha casos, i no poc freqüents, que sí que es dona aquesta desvinculació per situar-se en un context de comoditat.

en persones sordes, no es recull aspectes tan vinculants a la sordesa com són els costos afegits d'aquesta.

Educació

Bé és cert que els qüestionaris i mesures que reporten la qualitat de vida o la càrrega familiar es situen en la situació que l'enquestat viu en el present i no es fixa en elements del passat, com és el cas de l'educació. A excepció del *Youth Quality of Life Instrument for Youth who are Deaf or Hard-Of-Hearing*, les mesures presentades estan dirigides a adults, per lo que no es té en compte el tipus d'escolarització, més enllà del tipus de formació de la persona com a variable sociodemogràfica. Certament aquest indicador, és l'únic que tracta alguna dimensió en referència a la educació, com per exemple l'ítem número 3 al mencionat indicador, en la que es pregunta sobre la confiança que es té amb els professors explicant les necessitats.

En el cas dels sords, en alguns aspectes s'ha de reforçar l'àmbit de la educació mitjançant especialistes i centres específics que tractin habilitats comunicatives, i en alguns casos fins i tot recórrer a l'ajuda de psicòlegs per pal·liar les conseqüències que a nivell emocional pot suposar. Aquests aspectes no es reporten en cap dels qüestionaris presentats, de fet ni la educació en sí es plasma en cap de les mesures presentades, a excepció del que s'ha esmentat en referència al YOQL-DHH.

Benestar físic

Al llarg de les entrevistes realitzades s'ha vist com el fet de patir una deficiència auditiva profunda fa que es desenvolupin altres sentits i habilitats, un d'ells l'estimulació dels recursos visuals. El fet d'estar constantment pendent de l'entorn genera un sentiment d'esgotament, a part del malestar físic que pugui generar aquesta situació. Enten d'altres factors, l'esgotament no només psicològic, sinó físic que representa estar pendent de cada detall del context en el qual hom es situa, pot generar possibles alteracions emocionals severes o lesions musculars (en el cas d'anar caminant al costat d'algú i tenir que anar amb el coll girat per realitzar la lectura labial).

Aquests aspectes no es veuen inclosos en els instruments específics de qualitat de vida en persones sordes, per això representa un aspecte prou important com perquè aquest sí comptés en els pertinents indicadors, o es fes referència, ja que com a agent directe influeix en la percepció de la qualitat de vida.

Relacions interpersonals i desenvolupament personal

En quant a les relacions interpersonals s'hauria de destacar el fet que, a part de la família que es pot veure com a pilar principal de recolzament en qualsevol persona, les relacions socials, en concret les amistats es presenten com una eina de suport per qualsevol persona, ja sigui sorda o no.

Tot i que en les entrevistes no s'hagi estès massa aquesta dimensió, o no s'hagi profunditzat degut a la poca importància i temps que es tenia per realitzar la entrevista i es prioritzaven altres temes que es consideraven com a més rellevants, sí que es recull en algunes de les mesures que s'han treballat, com és el *WHO Quality of Life-BREF*, el *Hearing Handicap Inventory for Adults* o el *YQOL-DHH*.

Salut

En la totalitat dels casos la salut dels entrevistats no es veu afectada, ni la sordesa està acompanyada de problemes vinculats amb aquest aspecte, per lo que no s'ha donat especial rellevància a aquest aspecte.

La salut es tracta d'un component essencial quan es parla de qualitat de vida, i és per això que pràcticament en la totalitat dels instruments, tant de qualitat de vida com de càrrega familiar inclouen aspectes vinculats amb el benestar i la salut de la persona. Aspectes relacionats amb afeccions que generen un impacte directe en la salut de l'individu. Es podria descartar com a indicadors que no inclouen la salut el *Brief Symptom Inventory*, i el *Glasgow Hearing Aid Benefit Profile*, els quals es centren en aspectes més psicològics, i deixen de banda la dimensió més física o de salut.

Inclusió social

Certs autors senyalen que les conseqüències d'una deficiència auditiva inclouen la incapacitat per interpretar els sons de la parla, sovint produint una disminució de la capacitat de comunicar-se, i també un retard en l'adquisició del llenguatge, desavantatges econòmiques i educatives, així com aïllament social i estigmatització. Mathers, et al., (2000) En el moment en el que hi ha autors que senyalen aquests aspectes, que en certes ocasions, quan el nivell de contingut o lingüístic és baix, es poden donar situacions en les que es doni un retard del llenguatge, però en qualsevol cas no seria correcta afirmar taxativament que aquests factors fan propicis l'aparició d'altres com l'aïllament social o l'estigmatització, i per això es trenca amb el handicap que els sords son intel·lectualment inferiors i estan exclosos.

És cert que els sords es tracta d'un col·lectiu social que històricament ha estat molt exclòs i marginat de la societat, però a dia d'avui, gràcies a valors com la tolerància o l'acceptació de la diversitat s'ha vist com no s'ha tractat en gran mesura el tema de la inclusió/exclusió social, ja que no és un aspecte que es doni amb molta freqüència. Tot i això en els qüestionaris on es presenta la idea d'exclusió social en referència a aquest col·lectiu, es fa en termes de resistència comunicativa o manca de recursos lingüístics per garantir una comunicació dual entre els sords i els oients, com es pot reflectir en algunes de les preguntes del *Youth Quality of Life for Hard of Hearing*, i no tant en termes d'estigmatització o marginalitat.

4. CONCLUSIONS

Aquest treball tractava d'exposar quins son els indicadors i instruments existents que treballaven el tema de la qualitat de vida i la càrrega familiar que comporta el fet de situar-se en un entorn en el que hi ha un individu sord. Altrament, es pretenia comprovar si els instruments localitzats i treballats podien ser utilitzats per poder explorar els conceptes esmentats, focalitzant les qüestions i dimensions més rellevants de cada qüestionari, per copsar les diverses dimensions que avarca el concepte de qualitat de vida i la càrrega familiar corresponent.

S'ha demostrat, que després de realitzar una cerca exhaustiva d'indicadors i un buidatge d'articles que treballaven amb els pertinents indicadors quan es tractaven de col·lectius sords, es pot anunciar la idea que, sí es pot mesurar la qualitat de vida en sords, però amb certes limitacions. És important destacar que, el qüestionari que s'hauria d'utilitzar específic per quantificar o bé qualificar la qualitat de vida en dits individus, hauria de comptar amb certs elements específics i concrets que en no s'inclouen en les mesures presentades, com per exemple la motricitat, el reforç educatiu, el suport familiar, etc. És per això que a l'hora de explorar els pertinents indicadors, l'investigador que pretengui trobar aquests elements es troba amb limitacions, ja que es pot dir que no existeix una única mesura "universal" que reporti la percepció de la qualitat de vida en dit col·lectiu social.

En quant a la càrrega familiar, s'esperava des d'un principi que no existís cap indicador específic que recollís dit aspecte, però si que s'esperava que en algun dels qüestionaris que raportaven la qualitat de vida en sords, com és el cas *del Youth Quality of Life Instrument for Youth who are Deaf or Hard-Of-Hearing*, sí que s'estengués en major proporció la figura de la família i el recolzament que es rep per part d'aquesta. Sobretot, en el cas d'aquest indicador concret que es tracta la qualitat de vida en adolescents sords, però cal destacar que de tots, és l'indicador més concret i que més explora les dimensions en sords.

Es pot dir que el concepte de qualitat de vida es tracta de quelcom tan subjectiu, que genera diverses visions que condicionen el resultat final de la definició del concepte. Tot i que la Organització Mundial de la Salut tingui una definició estàndard del concepte, representa una tasca complicada la de dissenyar un instrument que reculli tots aquells aspectes que condicionen la qualitat de vida, i més en el cas dels sords, en el que s'haurien d'incloure aspectes puntuals i necessaris.

D'aquesta manera es pot concloure que no existeixen indicadors específics de qualitat de vida en sords, però si certs aspectes d'alguns instruments que de forma conjunta poden dibuixar una idea sobre el concepte. Es reitera la idea que, donada la diversitat de perfils de sords, cada un genera unes necessitats diferents, i per això és difícil que un qüestionari s'adapti a les característiques generals que es podrien dibuixar d'aquest col·lectiu.

5. BIBLIOGRAFIA

- Caserta, M.S., Lund, D.A., & Wright, S.D. (1996). Exploring the Caregiver Burden Inventory (CBI): further evidence for a multidimensional view of burden. *International Journal of Aging and Human Development*, 43, 21-34.
- Celia, D. F., & Ytulsy, D. S. (1990). Measuring the quality of life today: methodological aspects. *Oncology* 4, 29-38.
- Chaturvedi, S. K. (1991). What is important for quality of life to Indians in relation to cancer? *Social Science and Medicine*, 33, 91-94.
- Córdoba, L., Verdugo, M.A., & Gómez, J.. (2011). ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Para familias de personas con discapacidad. Universidad de Salamanca, España.
En http://salud.univalle.edu.co/escuelas/rehabilitacion/Logros/publicaciones/536_escala_calidad_vida_colombia_manual.pdf el 8 Maig 2015
- Derogatis, L.R., & Melisaratos, N. (1983). The Brief Symptom Inventory: An introductory report. *Psychological Medicine*, 13, 595-605.
- DiPietro, L. J., Knight, C. H., & Sams, J. S. (1981). Health care delivery for deaf patients: the provider's role. *American Annals of the Deaf*, 156(2), 106-112.
- Felis, C. (2014). Oír sí, pero no a cualquier precio. *El Mundo*.
En <http://www.elmundo.es/espana/2014/03/29/533531d2268e3ea8408b456d.html> el 12 Maig 2015
- Fellingner, J., Holzinger, D., Dobner, U., Gerich, J., Lehner, R., Lenz, G., & Goldberg, D. (2005). Mental distress and quality of life in a deaf population. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 40(9), 737-742.
- Gatehouse, S. (2000) "The Glasgow hearing aid benefit profile: What it measures and how to use it," *The Hearing Journal* 53:10-18.
- Group, TW (1998) The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social science & medicine*, 46 (12), 1569-1585.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A.. (2006). Family of Quality Life. Beach Center on Disability. University of Kansas.
- Lane, H., Hoffmeister, R., & Bahan, B. J. (1996). *A journey into the deaf-world*. San Diego, CA: DawnSignPress.

- Lederberg, A. R., & Golbach, T. (2002). Parenting stress and social support in hearing mothers of deaf and hearing children: A longitudinal study. *Journal of deaf studies and deaf education*
- Marschark, M. (1997). *Raising and educating a deaf child*. Oxford University Press.
- Mathers, C., Smith, A., & Concha, M. (2000). Global burden of hearing loss in the year 2000. *Global burden of Disease*, 18, 1-30.
- Miller, B., McFall, S. (Novembre 1989). *Caregiver Burden and Institutionalization, Hospital Use, and Stability of Care*. University of Illinois at Chicago, College of Associated Health Professions.
En <http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/burden.htm> el 18 Abril 2015
- Newman, C.W., Weinstein, B.E., Jacobson, G.P. and Hug, G.A.,. (1991). Test-retest reliability of the Hearing Handicap Inventory for Adults, *Ear Hear.* 12, 355-357
- Moreno Angarita, M. (2004). *Inclusión social, medios y discapacidad: El caso de la comunidad sorda colombiana (Investigación)*(p. 11). Barcelona, España: Universidad Nacional de Colombia.
En http://www.portalcomunicacion.com/dialeg/paper/pdf/190_angarita.pdf el 10 Maig 2015
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional Caregiver Burden Inventory. *The Gerontologist*, 29, 798-803.
- Padden, C. (1991). 2.4 The Deaf Community and the Culture of Deaf People. *Constructing Deafness*, 40.
- Patrick, D., Kushalnagar, P., Skalicky, A., Schick, B., Topolski, T., & Edwards, T. (2010). *Youth Quality of Life Instrument for Youth who are Deaf or Hard-Of-Hearing (YQOL-DHH)*. Seattle Quality of Life Group, University of Washington
- Peñaranda, A., Mendieta, J. C., Perdomo, J. A., Aparicio, M. L., Marín, L. M., García, J. M., & Barón, C. (2012). Beneficios económicos del implante coclear para la hipoacusia sensorineural profunda. *Rev Panam Salud Publica*, 31(4), 325.
- Owens, E., & Raggio, M. (1988). Performance inventory for profound and severe loss (PIPSL). *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 53(1), 42-56.
- Szalai, A. (1980). The meaning of comparative research on the quality of life. En: A Szalai, & F. M. Andrews (Eds.), *The quality of life. Comparative studies*. London: Sage.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

- Ware, Jr., J.E., Kosinski, M., & Keller, S.D. (1996). A 12-item short-form health survey:
➤ Construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care*, 34, 220-233.
- World Health Organization (2004). WHO Quality of Life-BREF. WHO GENEVA
- Zarit, S. H., Reever, K. E., Back-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.

6. ANNEX

6.1 Taula de preguntes

TAULA DE PREGUNTES DE L'ENTREVISTA			
Característica o dimensió	Pregunta	Per què es fa aquesta pregunta?	Que s'espera d'aquesta pregunta?
Preàmbul			
Preàmbul	1. Abans de començar l'entrevista en profunditat és important saber de que estem parlant. ¿Saps que significa i implica el concepte de qualitat de vida?	Perquè l'entrevistat es situï en matèria i no desviï el tema principal a l'hora de presentar les preguntes que s'aniran formulant al llarg de l'entrevista.	Saber quin és el grau de coneixement respecte el concepte i que la resposta sigui aproximada al concepte que defineix la World Health Organization: <i>"A state of complete physical, mental, and social well-being not merely the absence of disease..."</i> WHOQoL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. Psychological medicine, 28(03), 551-558.
Part 1: Efectes d'una discapacitat en termes generals			
	2. Com qualificaries o quantificaries la teva qualitat de vida en relació a la deficiència auditiva?	Per conèixer quina és la influència de la deficiència auditiva entorn la vida de l'entrevistat, ja que de manera introductòria no es recull en els indicadors existents.	Qualificar o quantificar la QoL és quelcom personal i relatiu. Depèn de molts factors i s'espera una resposta que serà contrastada amb els resultats finals.
	3. Quines son les dimensions més afectades al ser una persona sorda?	Des d'una perspectiva introductòria que l'entrevistat sigui capaç d'identificar les dimensions que reconegui amb més facilitat i es veuen afectades per la discapacitat per després estendre-ho.	Que identifiqui de manera general quins son els àmbits més afectats per desenvolupar els aspectes més importants en les següents preguntes. S'espera que s'identifiquin les dimensions més comuns i general que localitzen en

			qualsevol mesura o indicador, com l'emocional, l'econòmic o el social.
Part 2: Dimensions involucrades en qualitat de vida			
Relacions interpersonals	4. Com de satisfet estàs amb tu mateix? I les relacions personals?	Es vol saber quina és la autopercepció que té l'entrevistat d'ell mateix, així com les relacions més properes a aquest.	S'esperen dues possibles respostes en funció dels estudis que s'han realitzat. Que l'entrevistat es senti infravalorat i poc satisfet, o justament tot lo contrari, donada a la capacitat de lluita interna.
	5. Quin és el suport que rep de les amistats?	Es pretén esbrinar la influència que es rep dels cercles més propers en quant a les amistats.	S'espera que els amics siguin un suport emocional important, però que en la resposta inclogui la família com a element que més suport proporciona. Padden, C. (1991). 2.4 The Deaf Community and the Culture of Deaf People. Constructing Deafness, 40.
	6. Quines limitacions suposa ser sord per comunicar-se amb un entorn no familiar?	La pregunta té com objectiu saber quines son les limitacions lingüístiques a l'hora de relacionar-se amb el món exterior al de l'entrevistat.	S'espera que es faci referència a àmbits generals o impediments que no permeten desenvolupar i establir vincles socials amb normalitat.
Desenvolupament personal	7. Fins quin punt ser sord suposa un impediment per realitzar les tasques que necessites desenvolupar?	Es vol saber quines son les limitacions diàries que afecten directament a la qualitat de vida.	S'espera que no siguin masses els impediments diaris a realitzar més que la comunicació amb persones que no formin part de l'entorn més proper de l'entrevistat.
	8. Quins son els aspectes més negatius que afecten al desenvolupament d'una rutina diària, en	Es vol saber quines son les limitacions diàries que afecten directament a la qualitat de vida contrastant amb una persona no-sorda	L'entrevistat ha de reflexionar sobre les diferències amb una persona "normal" per poder fer referència a activitats com

	comparació amb una persona no-sorda?		veure la televisió, anar al supermercat, etc.
	9. Quines aspectes en el desenvolupament educatiu es veuen alterats o modificats?	Es pretén indagar en l'àmbit educatiu per conèixer les diferències en aquest aspecte.	Es vol obtenir una resposta que inclogui elements educatius diferencials d'altres individus com: reforç exterior, escoles especials, ajuda de professionals mentals...
	10. Son necessaris els serveis educatius especialitzats i altres recursos en un sord?	Aquesta pregunta espera ampliar la anterior, amb l'objectiu específic de conèixer la inclinació i la resposta de l'entrevistat per saber fins quin punt una persona sorda pot arribar a considerar necessària ajuda educativa.	S'espera que l'entrevistat respongui afirmativament a la pregunta, ja que l'ajuda dels professionals és un punt clau per poder desenvolupar una vida amb normalitat.
	11. Quins son els riscos laborals que es pateixen o poden arribar a patir?	Es vol saber quins son els riscos laborals que es poden arribar a patir.	Es pretén que l'entrevistat exposi els factors agreujants de la sordesa com impediment per tenir una vida laboral normalitzada.
Benestar físic	12. Com de satisfet estàs amb la teva salut?	Es realitza la pregunta per conèixer si altres aspectes de les persones es veuen influenciats per la sordesa.	S'espera que en contrast amb la sordesa, la resta de la salut sigui correcta, sempre que no hi hagin problemes majors.
	13. Afecta la sordesa a la motricitat, condicionant la primera a la manera en la que un camina o es fixa en els elements que envolten la persona?	Per profunditzar la pregunta anterior o incloure altres aspectes més físic s'inclou aquesta pregunta.	S'espera que l'entrevistat faci referència a dolències físiques derivades de la lectura de llibres o esgotament de voler observar constantment l'entorn.
Benestar material	14. Com afecta la sordesa en el teu cas a la dimensió econòmica?	Es realitza aquesta pregunta per conèixer quins son els costos econòmics de ser sord i les implicacions monetàries que aquests poden implicar.	Tot i que en algunes de les preguntes anteriors ho pugui haver mencionat, es vol reafirmar com la sordesa afecta a la dimensió econòmica influenciada pels riscos laborals, així com

			instruments i eines necessàries per poder escoltar (audífons, implants coclears).
	15. Requereixes o fas ús d'ajudes de l'Estat o serveis de salut per pal·liar les conseqüències econòmiques?	Pregunta que persegueix com objectiu conèixer quines son les possibles ajudes que rep l'entrevistat per poder pal·liar les conseqüències econòmiques.	S'espera que reconegui les vies d'ajuda econòmica i socials les quals l'entrevistat i la família fa ús.
Inclusió social	16. Fins quin punt consideres la sordesa com una discapacitat?	En un punt mig de l'entrevista i després d'haver tractat certs elements, s'espera que l'entrevistat deixi clara la inclinació si la sordesa és una limitació o no.	S'esperen dues possibles respostes, similars a la pregunta 4: o bé la sordesa es tracta com una discapacitat que limita la vida de la persona, o bé com una deficiència com qualsevol altre persona té altres defectes.
	17. S'afavoreix la socialització i interrelació de les persones sordes?	Es vol pretén conèixer si l'entrevistat creu que la socialització de les persones és real o no.	S'espera que l'entrevistat respongui de forma negativament per poder parlar d'una minoria no acceptada. Moreno Angarita, M. (2004). Inclusión social, medios y discapacidad: El caso de la comunidad sorda colombiana (Investigación)(p. 11). Barcelona, España: Universidad Nacional de Colombia.
	18. Es fomenta la participació de les persones sordes dins de la societat ?	Es vol saber quina és la percepció sobre el col·lectiu sord en la societat.	S'espera que respongui negativament fent referència a la invisibilització del col·lectiu.
	19. Es tracta d'una exclusió comunicativa de la societat majoritària o debilitament de la cohesió lingüística amb	Es vol saber per quina causa o factor es produeix la exclusió del col·lectiu sord.	S'espera que es faci referència a la primera de les opcions en la pregunta, donada a la complexitat de comunicació que ser sord

	la pròpia comunitat?		representa.
Benestar emocional	20. Amb quina freqüència vostè té sentiments negatius com ara l'estat melancòlic, la desesperació o la depressió?	Es pretén indagar en els aspectes més emocionals de la sordesa.	En alguns casos la persistència de sentiments negatius accentua l'aparició d'estats com ansietat o depressió. Fellinger, J., Holzinger, D., Dobner, U., Gerich, J., Lehner, R., Lenz, G., & Goldberg, D. (2005). Mental distress and quality of life in a deaf population. <i>Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology</i> , 737-742.
	21. T'has sentit constantment angoixat i en tensió o ansietat?	Conèixer dimensions d'intranquil·litat i agitació.	S'espera que l'entrevistat reconegui alguna etapa de la seva vida caracteritzada per una pertorbació psíquica caracteritzada per un estat d'extrema inseguretat i inquietud.
	22. És necessària la figura d'un psicòleg en un entorn en el que hi ha una persona sorda?	Saber fins a quin punt és necessari l'ajuda d'un psicòleg.	S'espera que respongui que és necessària la figura d'un professional per reforçar les dimensions emocionals de l'individu.
Part 3: Qualitat de Vida Familiar o Càrrega familiar			
	23. Quin és el membre de la família que més temps dispensa en ajudar-te?	Conèixer quin és el membre de la família més implicat.	S'espera que siguin els pares, més concretament la mare. Lederberg, A. R., & Golbach, T. (2002). Parenting stress and social support in hearing mothers of deaf and hearing children: A longitudinal study. <i>Journal of deaf studies and deaf education</i> ,
	24. Quina és la ajuda majoritària que reps de la teva família?	Saber quin és l'element que la família reforça en major grau.	S'espera que tracti temes com la comunicació i les relacions socials, aspectes els quals es presenten com els més vulnerables.

	25. En quin grau afecta a les teves relacions familiars?	Es vol saber com la deficiència afecta a les relacions personals entorn la família.	S'espera que l'entrevistat faci referència a conceptes com "vincles emocionals forts" o "cohesió".
	26. Et consideres una persona dependent de la teva família?	Es pretén conèixer si la deficiència auditiva representa una dependència o no.	S'espera que l'entrevistat respongui afirmativament, però que matisi ocasions puntuals, no en la totalitat de les situacions. DiPietro, L. J., Knight, C. H., & Sams, J. S. (1981). Health care delivery for deaf patients: the provider's role. <i>American Annals of the Deaf</i> , 156(2), 106-112.
	28. Quina és la formació específica que han rebut les persones més properes a tu?	Conèixer el grau d'implicació i suport de la família.	S'espera que faci referència a cursos de LS i informació rebuda per diferents estímuls com organitzacions oficials, així com atenció a logopedes. Marschark, M. (1997). <i>Raising and educating a deaf child</i> . Oxford University Press.
	27. Existeix una separació culturals entre fills per no compartir la cultura comunicativa dels pares i pares que no poden compartir la llengua i cultura dels fills?	Saber si hi ha una fragmentació cultural i comunicativa entre generacions.	S'espera que es respongui negativament, ja que el nucli familiar és el que més advoca per l'individu sord i per això no han d'existir separacions de comunicació i/o culturals.

Taula 4. Font: elaboració pròpia a partir de la bibliografia i qüestionaris existents i el disseny d'entrevista.

6.2. Transcripció literal de les entrevistes

6.2.1 Albert

Nom: Albert Garriga Gascons- Àngela Blanco Martínez

Sexe: Home- Dona

Nivell educatiu: Formació Professional- ESO

Edat: 38 -33

Ocupació: Operari de magatzem-Auxiliar administrativa

Número de fills: Dos (el petit, l'Eric implantat des dels 4 mesos)

Rol de l'entrevistat: càrrega familiar

Classe social: Mitjana-Baixa

Contactat mitjançant la tècnica de bola de neu

Data de l'entrevista: 10 de maig de 2015, a les 11:00h hores

Lloc de l'entrevista: residència de l'entrevistat a Vidreres

Duració de l'entrevista: aproximadament 128 minuts

**Matisar que l'entrevista estava pensada per ser realitzada a l'Albert, però com l'Àngela va intervenir en algun moment i donada la informació proporcionada, s'ha inclòs en l'entrevista. La transcripció de l'Àngela, a diferència de l'Albert està en cursiva, per distingir els diferents discursos que s'ofereixen.*

Entrevista

[L'entrevistat m'havia invitat a un cafè a casa seva, per això en el moment en el que es comença a gravar l'entrevista comença parlant l'entrevistat i ja s'havien realitzat les pertinents presentacions]

(...) a nivell personal del nano, que al principi anava a la guarderia, si venia una logopeda per setmana i anava al CREDA. Ens van recomanar portar-lo a una escola d'educació especial. I es clar, portant el nen allà i es troben totes les persones sordes allà, doncs en poc temps va fer un canvi dràstic emocional i això influenciava a l'entorn, a casa.

Llavors, de manera introductòria, com qualificaríeu la vostra qualitat de vida general?

Que parli ell que s'expressa millor (riu)

Així a nivell introductori et puc dir que és obvi que la nostra qualitat de vida no seria la mateixa que si el nostre fill fos una persona normal, per dir-ho d'alguna manera. No sols implica que la persona sigui sorda, sinó que els parells necessiten un manteniment. S'han de posar a esterilitzar cada nit, que no els hi doni la humitat...clar el nano com a mínim ha de dormir 8 hores. Si un dia anem de festa algun dia, has de tenir al cap si ens hem d'aixecar aviat, potser no esterilitzem bé els implants i algo passa. Òbviament la qualitat de vida no és normal, no només els fets del dia a dia, quan vas a dormir, quan es desperta ara ja s'ho pot posar ell, però de petit ens despertava per posar-s'ho. Clar que implica a nivell personal.

I també et crida que no funciona, i has d'estar pendent dels aparells. Ell es posa la televisió, però si no funciona no escolta res. Sempre hem d'anar amb compte, per si plou per exemple que no es poden mullar...

Llavors quins son els aspectes que més es veuen involucrats?

Sempre has d'anar amb compte, un ai que no es doni un cop, saps? Jugant al cole li foten un pilotasso i, què? Clar depèn on sigui el cop i per on està implantat, doncs està molt en joc, pot tenir una lesió molt més greu que un nen o una petita hemorràgia...

Que no es trenqui o es perdi, a l'estiu si els nens juguen a l'estiu doncs que no es mulli...Li va passar fa un parell d'anys no escatiment un hematoma, però si se li va infectar i vam anar a quiròfan. Qualsevol cop mal donat...

De totes maneres ara a és molt conscient del que porta

I ell com veu el fet de ser diferent?

És el que t'he comentat abans, quan va començar al Pinyó Rosa va fer un canvi bestial. Sempre el veies ensopit, cavil·lant. Al portar-ho a Blanes ja no era l'únic nen i clar sempre venia amb un somriure d'orella a orella. Un canvi dràstic, a bé.

Ell ara és un nen normal. Hi ha nens com ell, que no

I en quan amistats, rep suport d'amistats que siguin amistats sords o és invariable?

És una mica invariable i sobretot quan fas dins del poble, arran de la campanya que hem fet, que sigui un nen conegut. Activitats extraescolars per temps tampoc pot, però fa atletisme per exemple allà fa amistats, però és graciós com se li cau la bobina i un nen ve i se li col·loca. Fa gracia.

I sempre ha sigut un nen molt despert i rialler, no ha tingut problemes per fer amistats. Si que és veritat que la gent al carrer a vegades se'l mira. Ara ja no fa llums, de petit si, però els nenes et pregunten amb tanta naturalitat que deies "ahhh mira que guai". I els adults en canvi no pregunten i diuen que escolta música, que sembla un arbre de nadal...tonteries. I els nens ho entenen sense problema. Així que d'amistats no ha tingut cap problema per socialitzar-se.

Així doncs, no ha tingut problemes o no en te ara per ara?

No. Amb els amics sí. A l'hora de comprensió potser no s'explica igual que altres nens, però de llenguatge està superbé.

A nivell de llenguatge, si es poden veure diferències, li costa més explicar un fet o posar-se en empatia, et farà una pluja d'idees.

Tot i que la comprensió no sigui excel·lent es destaquen altres aspectes com la sensibilitat?

Si, és molt sensible. Està a vegades més pendent dels altres que no d'ell mateix. Tan escola, amistats, coneguts, família. Com no és una cosa massa habitual...

És molt servicial i a vegades no és bo, perquè lo seu ho deixa. Deixarà els deures per ajudar-te, segur.

I llavors, les limitacions diàries, a part del que heu comentat...?

Limitacions físiques no, psíquiques tampoc. Si es cert que coses normals per la seva edat no les te tan desenvolupades. Entendre el llenguatge i comprendre el llenguatge, però això és pel que te ell.

I tema logopedes com ho organitzeu?

A l'escola hi ha una logopeda. A la classe hi ha tres nens i la GUAL està més amb ell a classe per fer alguna matèria i potser es junta amb els altres nens de classe i tenen unes hores estipulades per cadascú. Més que llenguatge treballa la comprensió, perquè ell té un problema de descodificació. Exàmens a vegades l'agafen a part...si no l'ajudessin no se'n sortiria.

Sobretot als primers passos va ser molt important el CREDA, com problemes de psicomotricitat. Degut a la meningitis va quedar com un baconet. I també vam treballar molt el tema motor, coordinació.

Té que veure amb l'equilibri, si va en bicicleta està més temps a terra que a la cadira.

També te una gran cosa que puja als núvols, com es pot desconnectar (riu). Tot i que ens van dir de parlar-li encara que no porti l'implant per millorar el llenguatge corporal. Però és complicat a vegades, a la platja per exemple no pots cridar-lo. T'has d'aixecar, anar i picar-li a l'esquena. Coses que has de tenir en compte que altres nens normals no tenen present. També hi ha gent que li ha dit mal educat per no contestar, clar tu dius que és sord i es callen.

Però també reforça la part emocional i vincles familiars, oi?

Si, però també enfonsa. Si que cohesiona, però també enfonsa emocional. A nivell col·lectiu i individual. Tot i que els primers anys han sigut els pitjors quan ja arribes a un punt que coneixes i estes habituat a la situació, canvia la percepció.

Pot ser que sigui per l'efecte que es genera en la dimensió econòmica?

A vere, ajudes no rebem. Rebies ajudes en tema, clar al tenir la discapacitat consolidada, la seguretat social dóna algo. Amb això tens avantatges com aconseguir beques, com si fóssim una família nombrosa. Econòmiques, doncs als 3 primers anys de vida hi ha ajuda dels 3 al 6, però ens la van treure abans pel tema de la crisi. Si ens van pagar el quiròfan i els aparells, una factura que puja als 65.000 euros. I quan passa la garantia has de pagar tu. Cada 25 anys aprox la part interna s'ha de canviar i això en principi està cobert perquè donen 99 anys de servei en teoria.

I les marques que hi ha entre si, no son compatibles. Clar depèn el model que portis els que surten ara no son compatibles, tot això si no és compatible la part externa amb la interna, has d'anar a quiròfan i això va de 100 euros cap amunt. En set anys ens hem arribat a gastar una barbaritat. Clar, si no tens cèntims ja no pots escoltar, quan la Seguretat Social et deixen de pagar, tot va a càrrec propi.

Clar, i això no està assegurat. Has de fer un segur col·lectiu, tot i que nomes cobreix alguna coseta, tot i que pagues un seguro com si fos el d'un cotxe. I no entenc que paguem i potser no canvien el que necessitem.

Si jo pago 400 euros anuals, depenent quines parts no funcionin no ho cobreix. I perquè pago si quan s'espatlla algo no entra? Que haig de pagar 3.000€? I em trobo famílies que diuen que fan, que els preus haurien de ser més accessibles i que entrin dins de l'economia de cada família. Qualsevol solució que pugui existir per millorar el que sigui...Has d'estar constantment alerta i a vegades amb la suor deixa de funcionar i clar, ell ja no escolta.

I ell a vegades s'agobia quan no escolta i deien de funcionar els implants. Un dia es va passar tot un matí sense escoltar i clar, estava ensopit. I quan ja funcionava el veies que estava dient "iupiii".

I fóra de casa?

S'ha d'educar a l'entorn, tot i que ell ja coneix que ha de fer en certes situacions. Deixar un numero de telèfon...

Si

També que en un cas ens van retirar l'ajuda perquè deien que el nen estava bé i ens reclamaven uns cèntims. Jo tenint una nòmina de 1.200 € vaig tenir que recórrer al banc d'aliments. I clar ens vam tenir que buscar recursos, vam fer la campanya de les polseres, la de les guardioles... Clar si no em volen ajudar que no ho fessin, però que no em treguin el

que jo estic aconseguint pel meu fill. Son temes que has d'estar a pie de cañón, afecta emocionalment, intel·lectualment Si la sordesa està en un entorn que no està educat es torna en una situació cruel. Se suposa que vivim en un estat en el que s'ha de garantir el benestar. Un audiòfon et costa 2.000, l'implant 10.000, però en canvi et paguen un canvi de sexe...ens hem tornat bojos? Parlem d'una necessitat, d'un sentit. La gran majoria de sords avui en dia escolten.

I parlant d'inclusió social, s'afavoreix la socialització i interrelació dels sords, o està invisibilitzat el problema?

Visibilitzat no, invisibilitzat, tampoc. Arraconat no, però deixat una mica de la mà de Déu si. Al ser un problema que realment si que gran part de la societat el té (la pèrdua d'audició).Hi ha nanos com el meu fill que necessita una ajuda externa que és cara. La inclusió social o la fa la família tan al lloc on estudia, o educa l'entorn o el primer impacte genera recel.

Perquè hi ha molt de desconeixement?

Ara gracies a persones com la Marta Capdevila o el Fluvià, gracies a les xares socials, s'ha fet la feina de fer-ho visible. Ja no és una cosa estigmatitzada com fins ara, que era d'anys i anys i anys. És una cosa normal, no hi ha aquell recel de que és un bitxo raro. Sí que hi ha exclusió.

I perquè no es dóna més veu?

Perquè és car. No és mateix receptar una caixa d'aspirines que un implant. Son molts els costos implicats.

Clar, gastem 60 euros cada mes en piles, no funcionen en bateries els implants.

Jo no dic que la SS ho pagui tot, però si que estigui tot més estandarditzat com el tema ollereres. Seria fantàstic per la societat, no per les persones.

Quan vam fer la recapta de taps, el CREDA ens va dir que els cèntims que ens van sobrar, que féssim una donació. Uns esforços que ningú em va ajudar, que anava jo a buscar els taps i a sobre haig de donar jo el que m'ha costat a mi? Clar qui necessiti algo, vaig fer la campanya.

I això a nivell personal, íntim de parella afecta, ens va afectar molt. Nosaltres ens hem mogut molt però tota la organització de la campanya ha portat un estrès brutal. Tota la organització que havíem de fer és estrès, organització i temps. No teníem temps per nosaltres...

Quant fa d'això i quant va durar? O si heu fet més coses després?

Doncs fa mig any vam acabar i va durar un any i mig. I tot ho englobo dins de la mateixa campanya. També veus gràcies a això les implicacions de les persones. Veus gent que creies

amics i et sorprenen. En canvi persones del poble o fins i tot gent amb la que no em feia massa, i de cop les relacions canvien totalment. I si nosaltres no tenim les ganes, coratge per fer la campanya...la implicació directa és que el meu fill ara no escoltaria. Les persones que no tenen recursos o cultura suficient per fer aquestes coses, què passa amb a persona implantada? És cruel si no tens recursos. Drets universals que deies a la mà de Déu. Llavors que et queda el llenguatge de signes? Aprèn a parlar i després el nen ha de aprendre i tot l'entorn el L.S? T'han de reeducar i el treball fet se'n va a fer norris. Es destrossa tot el treball emocional, familiar, cognitiu.

I com a pares heu anat a psicòlegs per gestionar tot això?

No, però tens la pressió i aprens a conviure amb ells, i fa mal. La necessites en certa manera. I necessites empenetetes que et donen certes persones i gràcies a això vas tirant i vas seguint i aconseguint. Però al principi si que va ser molt criminal. Jo en aquesta entrevista donaria peu a què hagués passat si no hagués tingut aquest valor?

I tema a casa, qui dedica més temps amb ell?

Ella passa moltes, moltes, moltes hores. Moltíssimes.

Jo vaig acabar la maternitat i vaig començar a treballar i vaig agafar una depressió i vaig plegar de la feina. I estava les hores del dia per ell. Els dos primers anys constantment amb ell. Avui dia no tant, la implicació sí.

La fisioterapeuta...però implicació com a pares sobretot ella. Sobretot els primers anys quan va haver el problema a l'hospital de la mala gestió. Mala gestió legal que va fer que entréssim en una dinàmica en que el nen va agafar la meningitis i no vam poder anar a judicis a recomanació d'avocats que ens deien que trigarien mínim 30 anys per pagar uns costos monumentals nosaltres. A nivell emocional i personal és molt dur, molt dur. A nivell familiar també i una càrrega bastant important i psicològicament també. A nivell personal del nano, sentir que té els seus pares que sempre han estat allà, sentir-se una càrrega i diferent totalment. I jo no només tinc un fill, també tinc una altre filla i una dona, i a vegades estàs més pel nano i clar, focalitzes molt l'atenció. Però tenim la gran sort que només és sord. Però realment pateixes però hi ha altres nens que no poden caminar, que no saps si te'n sortiràs. Això em va fer treure molta càrrega emocional. I el que te la sordesa és que molts cops ve acompanyada, per això és un aspecte molt ampli que es pot tractar.

Es tracta d'una lluita constant?

Clar, estar pendent de mil coses, que no es doni un cop, que no s'espantlli...emocionalment es brutal, però compensa. És molt viu i eixerit. I Bueno, crec que això és tot, que hem de marxar ja!

Moltes gràcies per haver-me rebut i per haver-me explicat la vostra historia.

6.2.2 Laura

Fitxa de l'entrevistada:

Nom: Laura Gómez Molina

Sexe: Dona

Nivell educatiu: estudis universitaris (Llicenciada en Veterinària)

Edat: 33

Ocupació: Veterinària

Número de fills: Un de dos anys (implantat des dels 5 mesos)

Rol de l'entrevistat: Càrrega familiar

Classe social: Mitjana

Contactat mitjançant la tècnica de bola de neu

Data de l'entrevista: 13 de maig de 2015, a les 17:30 hores

Lloc de l'entrevista: residència de l'entrevistat a Sabadell

Duració de l'entrevista: aproximadament 40 minuts

Entrevista

El meu nom és Tania Martínez i estic realitzant un treball que tracta el tema de la qualitat de vida en aquelles persones que tenen algun problema de deficiència auditiva. Per començar, el terme qualitat de vida, saps que implica o que vol dir?

Implica desenvolupar una vida amb normalitat, portar una vida de cole normal...

En termes generals i en relació a la sordesa, com qualificaries la vostra qualitat de vida en l'actualitat?

Ara mateix? Doncs realment fa poc temps que ha estat implantat el Pep i per això en termes de qualitat de vida el Pep va a un cole normal, fa vida normal...al cap i a la fi es com un nen normal i fins ara tot normal. Clar que a ell se l'ha detectat molt precoç i per això quasi es pot veure com una persona normal a nivell d'ell. A nivell de família si que és més cansat.

I quines diries que son les dimensions més afectades directament?

A que et refereixes?

Per exemple, la comunicació fora de casa, les relacions amb altres nens, el fet que porti un implant coclear i es pugui discriminar...

Ara és més pot nostra que d'ell, em fa pànic que li agafin l'implant i que li tirin al vàter, per exemple, més que es puguin riure d'ell. Fan més por les coses materials per dir-ho d'alguna manera, perquè ell es molt petit i ho sap. Ara per ara amb els nens per exemple, tot va molt bé fins i tot a vegades si se li cau l'implant els nens de la classe li ajuden a posar-ho, però la por i lo pitjor serà el que vindrà en els propers anys.

Tot i que el Pep es tracta d'un nen i en aquesta entrevista s'exploren les dimensions que afecten més a la càrrega familiar, com de satisfet està amb si mateix o les relacions d'amistat?

Doncs fa vida totalment normal, s'entén amb els seus companys de forma normal...És el que comentàvem abans. Jo crec que com ell és implantat de tan petit escolta perfecte per ell, i aquesta és la seva normalitat, no pot comparar sorolls i com la seva realitat és aquesta, no pot comparar en certa manera amb algo que no ha viscut. Està implantat ara farà un any i clar, al principi anava amb audiòfons i ell ha après amb aquest sistema, no en coneix d'altres.

I per poder reforçar la ajuda del implant, heu requerit a nivell educatiu algun tipus de reforç exterior, com ara logopedes?

Anem al CREDA tres cops per setmana i a part al cole, a l'escola bressol municipal tenen una tècnica en necessitats especials i millor encara que és la meva germana. Tothom ho diu, que ha nascut a la família ideal per ser sord. Està la meva germana, vivim al costat del CREDA...doncs si. I això al cole, la meva germana com a tècnica té molts nens especials, no només sordesa, i intenta una hora a la etmana fer exercicis de llenguatge i altres coses. Al CREDA també un cop al mes fem una reunió. Però no va a cap cole especial ni res, només al cole a vegades fan xerrada dels implants i ja està. La resta és completament normal o igual que un nen que no hagi nascut sord.

En l'àmbit educatiu tot perfecte, però hi ha certes activitats que no pugui realitzar?

Al cole?

Bueno, en general, no específicament a l'escola.

Doncs en general ens limita molt tot el que és tema aigua. El tema aigua...el bany tot això. Al anar al parc anem bastant en compte perquè el deixem bastant ser ell i després ja netegem allò que s'hagi pogut embrutar. Però mirem que no els enterri (riu) però bàsicament limita el tema aigua. Ara han tret unes fundes per anar a la piscina i fa una mica de peneta. Per exemple el tema banyera que és un moment molt xulo mare i fill no es pot gaudir massa...Però amb l'accessori d'aigua doncs podem gaudir molt més i podem fer més coses.

I creus per exemple que es fixa més en elements que altres nens no facin? Per exemple, que et mira més a la boca quan li parles

Si si, oi tant. Això des de ben petitet que ho feia, des de nadó, sempre amb els ulls molt oberts. Mun pare deia que era com un robot que tot ho escanejava. I quan coneixes altres nens sords doncs coincideixen, clar que desenvolupen altres sentits. Per exemple, quan estaven fer les proves i deien si era sord o no, jo entra a la habitació i veia que es girava amb lo qual no podia ser sord. Després et fixes i hi havia una ombra o la vibració de la porta...Son molt sensibles a tot.

I d'alguna manera pot afectar a la motricitat?

Doncs quan ens van dir que era sord, si que ens van dir que seria més torpe i afectaria més a la motricitat si que li costaria caminar o alguna cosa. Però el Pep és molt eixerit i camina bé i no ha passat res la veritat.

Clar..jo ho dic perquè amb persones adultes sordes si que parlant m'han comentat que d'estar mirant als llavis doncs acaben amb el coll a vegades una mica cansat i carregat.

La veritat és que no. Això el Fluvià ens va fer una xerrada aquí al CREDA, als pares i ens deia que acabava el dia fet caldo d'estar en tensió mirant els llavis... Però amb lo poc que porta implantat el Pep ja és bastant auditiu. No es fixa tan en els llavis, però si que es veritat que ho hauríem de reforçar.

I tot aquest tema, els implants, reparacions, el CREDA...com ha afectat al vostre nivell econòmic?

Doncs molt. La qualitat de vida no ha baixat molt per això, però no se si saps com funciona això, però ell està implantat bilateralment i la Seguretat Social només et cobreix un dels dos, a no ser que sigui per algun problema com meningitis. Per això si tu vols un segon implant te l'has de pagar de la butxaca i la família assumeix la càrrega econòmica i com nosaltres volíem dos els vam pagar nosaltres el segon implant. Per sort estan en garantia els implants, ja que son dos anys, però per fer un càlcul i si no estiguessin en garantia, jo crec que 3000 euros mínim en un any, sense comptar piles i bateries i tot és caríssim. L'accessori de l'aigua..quan no é sun all és una ceba.

I hi ha ajudes de la Seguretat Social o de l'Estat per pal·liar aquestes conseqüències?

Clar, hi ha el grau de discapacitat del 33% i ara hi ha una ajuda que son 1.200€ l'any i si fas números...son ridículs. I nosaltres vam tenir que fer una festa rollo benèfic per poder pagar alguns dels costos. I clar, econòmicament és un drama. I et sap greu perquè no et plantejes treure-li res.

I us heu plantejat que aprengui el llenguatge dels signes?

Això es un tema que conforme entres en el mon dels sords dius, maremeva que és això. Mai mai hem volgut que no sentis ell. Sempre ha sigut la primera opció que ell escoltes. En famílies signants suposo que si que ja ho tenen clar. Ens vam plantejar que fes les dues

coses, pero veient el seu bon progrés doncs crec que ja li va bé no conèixer el llenguatge de signes, que ara no es centri. I trobo que és molt limitada i que ha de ser un complement. A dia d'avui no crec que pugui ser la única llengua que hagués de parlar.

Llavors fins quin punt pots considerar la sordesa com una discapacitat o una limitació?

Clar et refereixes a un sord sord, o un sord implantat, o un sord amb audiòfon?

Potser seria sord, el concepte que té la gent que no entén massa de tema i no pot veure aquesta diferenciació

Jo no puc entendre un sord com un implantat, ja que el Per mi és com un oient. En canvi, un sord sense implant i ha de llegir els llavis, trobo que és molt limitant. Des del timbre de la porta, tot i que esta tot molt adaptat...tot està molt limitat. Al Pep li passa al anar a dormir però el dia a dia. Penses en tot lo dolent i el que no es pugui fer i si que és bastant dur. Clar, un sord implantat és diferent, però no veig massa diferencia en el dia a dia.

I ara parlant en termes generals, no tant del cas concret del Pep, creus que s'afavoreix a la interrelació o socialització de les persones sordes?

Hmmm.....no. Clar, esque....

Per posar-te un exemple, el cas dels cecs si que està més institucionalitzat i visibilitzat. Per exemple pots veure la ONCE i fa més anys que tenen més veu i clar en comparació...

Doncs sí, és més desconegut potser no? Ara que estes mes ficada si que coneixes més però si que hi ha gent que ajuda als sords que milloren currículums i tal. Jo perquè m'he emparat d'informació i conec moltes coses però si que abans no coneixia res. La ONCE doncs es veu més estructurat i organitzat dins ells mateixos. De fet la ONCE i la publicitat també surt gent implantada i si que es veuen més estructurats i per això està més visibilitzat. Potser aquest problema ve del pique que hi ha entre els propis sords, en concret els que parlen el llenguatge de signes, implantats que son la peste, associacions...i clar si no hi ha cohesió i no es va a la una no es pot solucionar.

I ara t'haig de fer una pregunta tal qual, així que creus que aquesta exclusió es dona bàsicament pel debilitament de la cohesió lingüística amb la pròpia comunitat o d'una exclusió comunicativa de la societat majoritària?

Deixa'm-ho llegir millor (riu)

És la pregunta 19

Clar, jo aquí diferenciaria els signants dels oralistes. En el cas dels signants si que és cas dels propis signants. Hi ha pares que parlen el llenguatge de signes que em miren malament i que al haver-ho implantat ens miren una mica malament. No és que m'hagin fet sentir malament però sí crec que és culpa seva que siguin tan tancats. En canvi, els sords oralistes

crec que son més oberts i estan més integrats. Això també pot ser causa de que no hi hagi una visió com la dels cecs. Clar que la gent és normal que preguntin que és el que porta al cap però els nens ho fan amb innocència mentre que a vegades els pares els hi diuen als seus fills *"se mira pero no se toca"*. I a mi no em molesta que el mirin i li preguntin, clar està però, , aquestes actituds per part de pares...(silenci) Això ja son paranoies meves però tenia pensat, ara no que no tinc temps, portar al Pep a alguna agencia de publicitat pareu també la gent s'acostumi a la vista a veure aquestes persones. Igual que surt un amb olleretes...doncs mira, fer-ho més familiar, però entenc que si no et toca d'aprop és molt difícil que coneguis sobre el tema. No sé si t'he respòs que m'he anat una mica del tema...

Si si, oi tant. I en quan al benestar emocional...heu sentit la família sentiments negatiu, en tensió...?

Clar. Això és una muntanya russa emocional. Sobretot al principi, ja que et diuen que hi ha un problema, però espera't tres mesos que t'acaben de dir el què. Hi ha una prova que el teu full no passa i és molt de temps i clar...és horrorosa l'espera. Però fins que el van implantar va ser anar així i un cop implantat, vas tan de cul que com has passat tants nervis estàs com esgotada. I a la cirurgia va ser molt pla, però després només esperàvem coses bones esclar. Però fa molt l'estat emocional de cada persona...clar et preguntes perquè em passa a mi si no tenim cap antecedent. Depèn de com t'ho prenguis tu. Hi ha certes necessitats i coses que les atribueixes que és sord, però et fa sentir trista però quan et poses a pensar dius *"ostres, que això ho fan altres nens també"*. Potser és més que una cosa i menys que altres. Tot és relativitzar-ho.

Clar. I entrant en termes de càrrega familiar...qui és el membre de la família que més temps dispensa en ajudar-lo?

Jo soc la que passa més temps amb ell, i de fet, he fet una reducció d'horari, ja ho vaig fer quan el vaig tenir, però s'ha fet més gran per estar amb ell. Sobretot a les hores de CREDA.

I per això es recolza més amb tu?

Home, té més lligam amb mi, però al CREDA fem un dia jo, un amb el pare i un amb la iaia, però jo crec que com qualsevol nen.

I la resta de la família com ho veu?

Per part dels dos cantons és el primer nen. Si que veus més diferències. Els meus pares son més joves i no veus tan de patiment com els meus sogres que son més grans i patidors i el moment d'acceptació va ser dur. Ara per ara la família superbé i cap problema. L'entorn superbé, hem tingut molta sort i sempre hem intentat normalitzar-ho.

Ah si, que m'oblidava. Les persones més properes al Pep, heu tingut que rebre alguna formació específica? Tema psicòlegs, logopedes...A part del CREDA clar.

Doncs el tema del CREDA només. Fixa que la casa està una mica adaptada a ell. Allà ens assessoren i clar a nivell de psicòleg ho vam pensar i la logopeda del CREDA fa de psicòloga i compleix aquesta funció. I al CREDA fan també una formació de pares, que va ser on vam conèixer al Fluvià, altres pares per fer una taula rodona, va venir una dona de GAES a fer xerrades.

Al cap i a la fi coses més col·lectives al CREDA, a part del logopeda, oi?

Clar, i et fas autodidacta a vegades ja. Acabes sent un expert.

Et faig una pregunta com la d'abans que te la haig de formular de manera directa tal qual està en el paper escrita.

Genial

Creus que existeix una separació cultural entre fills per no compartir la cultura comunicativa dels pares i pares que no poden compartir la cultura i llengua comunicativa dels fills?

Si. Jo això també depèn de la situació. Això jo ho entenc com pares sords amb fills oralistes i al revés oi? Doncs si esclar. Jo tinc la Visio d'una família 100% oralista. Però clar em poso a la pell de posar-me en la pell de pares sords amb fill oralista ho veig limitant o nosé...Una cosa no treu l'altre. Només ho veig en el cas unidireccional de pares sords amb fills sords que no es volen oralitzar...no? És com el cas d'una amiga supercatalana que parla amb el seu pare en castellà i no el parla bé...ens trobem si fa no fa en la mateixa situació, no? Tens més preguntes per mi?

Home, jo crec que tinc totes les preguntes contestades, si hi ha alguna cosa que m'hagi deixat i que vulguis afegir..?

Tot molt complet i a sobre, jo que xerro pels descosits.

Doncs moltes gràcies per haver-me rebut i pel temps que has dispensat en atendre'm.

6.2.1 Fluvià

Nom: Fluvià Artells Companyà

Sexe: Home

Nivell educatiu: estudis universitaris

Edat: 35

Ocupació: Freelance- Projecte de recerca en pèrdua auditiva

Número de fills: Cap

Rol de l'entrevistat: Sord-Amb audiòfons

Classe social: Mitjana

Contactat mitjançant la tècnica de bola de neu

Data de l'entrevista: 19 de maig de 2015, a les 10:00h hores

Lloc de l'entrevista: Universitat de Barcelona

Duració de l'entrevista: aproximadament 99 minuts

Entrevista

Com ja t'he explicat el treball que estic desenvolupant estudia quines son les eines que treballen la qualitat de vida en sords i d'altra banda realitzo una sèrie d'entrevistes per contrastar la informació que pugui obtenir d'aquestes.

Està bé, perquè estudis de costos no econòmics com el que dius, no hi ha masses.

Doncs aniré seguint el guió per poder anar tractant tots els temes implicats. D'entrada i de manera general, com la qualificaries o quins serien els àmbits directament més afectats?

Home no hi ha cap àmbit que no estigui afectat et diria. A excepció de la salut, perquè un cop que la tens ja va bé. Depèn de cada cas, perquè jo vaig tenir una recaiguda, una meningitis als 7 anys i to bé. Mentida, la salut emocional si que és veritat que diguem que la sordesa ho genera com un problema invisible. si parles bé et diuen que parles molt bé i no semblas sord, aquesta ha estat la gran cortina de fum, la que ha fet que la gent no volgués veure el que hi havia darrera. I a nivell educatiu, perquè he tingut la sort de tenir uns pares coratge que van apostar per un camí que no s'apostava, i va sortir bé, però podria haver sortit malament. He sigut una mica un dau tirat, que no un camí. Tot sempre han sigut apostes, risc i té conseqüències, no? En general, estic molt satisfet per això. Però puntualitzaria la seguretat en un mateix, la autoestima...

Vale. I ara has comentat una mica lo de l'educació, com es veu afectada? Com es modifica? És necessària la figura o reforç de psicòlegs o pedagogs?

Si, jo vaig fer una educació normativa com la que vas fer tu. Em van posar a una escola de nivell, perquè volien assegurar que algú em donava canya. I al principi de tot si que vam tenir durant un any una psicòloga del CREDA de lo que era el CREDA, que encara no existia. Treia bons resultats acadèmics, molt alts, però és el que dic, és una cortina de fum. Gestió emocional, frustració...convivència de grup això ningú m'ho ha ensenyat. Però no va haver cap psicòloga ni cap logopeda. També em van fer fóra perquè parlava massa bé, però bueno que son coses molt superficials....parles bé, tens bones notes...vaig quedar com descartat. Si miro enrere m'hauria agradat tenir un psicòleg per tractar temes com la frustració. Hi havia etiquetes, i respecte altres sords vaig tenir favoritisme i no tenia una barrera tan directa, potser és el que m'ha frustrat més. No es tracta de distingir el que és més sord o menys sord. Perquè genera problemes el fet de ser sord.no tinc un grup estable d'amics, tinc dos o tres, però no tinc la fluïdesa de parlar pel mòbil per exemple. Tinc l'hàbit de parlar i amb whastapp és un altre rollo. Ningú em va ensenyar a estar satisfet. També demanava acompanyament, però en realitat qualsevol persona en necessita, no? No només els discapacitats

Si

Ara ho reflexiono, i si que és veritat, tots estem acompanyats, no cal ser discapacitat per tenir ajuda d'algú. Si he notat que m'ha anat molt bé, però el regust amarg és que un sord per fer l'escola normativa sense cap recurs ha arribat a la uni, però ara si veig un Fluvià a EGB, tindria una reunió amb els pares clarament perquè coneguessin tots els recursos que podrien tenir. Per exemple la llengua dels signes. M'ha anat molt bé oralment, però a vegades m'agradaria com a suport, per exemple em costa a vegades entendre la diferencia entre el 5 i el 6, doncs per certs casos seria el moment en el que ho utilitzaria.

Entenc, en el teu cas com si es tractés d'un complement?

Si, Bueno, hi havia una cosa que es deia la paraula complementada. No tenia res a veure amb la llengua de signes, però marcava si era palatals, fricatives, amb accent obert o tancat, però està es desús. Però a vegades em pregunten si tinc problemes amb la meva parella, casi afirmant-ho, pel fet que no és sorda.

I per lo que em dius i comentes, creus que aquests factors poden afavorir o no a la inclusió del col·lectiu sord?

Home ens recriminen molt que no tinguem parelles sordes, és veritat. Que no els hi sembla bé és una cosa, però que et diguin que tens problemes...és una altre cosa molt diferent i dius (buff). Amb la sordesa no pots agafar a ningú i dir que és un model. Com avalues la família, l'entorn, les amistats, els recursos econòmics...? Jo començo a entendre la gestió emocional ara als 35, també com no ho ensenyen o ho descobreixes o et fas una palla

mental. Això ho vaig entendre quan vaig anar a Suècia, que parlant amb una dona em van dir que els sords tenen cada hora de treball poden ausentar-se 10'. Clar, em van donar arguments que jo creia que estava boig casi perquè desconnectava del gruó d'amics. També el tema motor, que es carrega el coll per exemple... Ara sé que el meu llistó està més a dalt. O tenia un bon dia i depenia de mi o clar...ara em dono compte de la cortina de fum es que tos tenim alts i baixos. Amb la sordesa sinó tens els suports necessaris, les zones els alts i baixos passen més en un sol dia, com una molla que s'estira.

Si si

M'ho diu la meua parella que va a ratxes. Ara per exemple amb els Delphis, i d'altra banda els logotips. Tothom dient que ets un crack. Però ara treballo a l'empresa de meu pare, però no sé si quan acabi me'n vaig a Suècia. Allà està tot cobert, no pago audiòfon.

I tema costos materials?

Son uns 4.500euros cada 4-5 anys. El vell el deies de substitut per si es trenca.

Íntegrament ho pagues tu?

Si. Els audiòfons tenen una ajuda de 900 euros i és el que oficialment donen, els implants gratis. Però d'entrada no es pot dir ni que sigui un copagament, no et paguen ni una quarta part. I sis paguessin més, tampoc és copagament, perquè jo pago uns impostos, si em treuen els impostos, OK.

I hi ha ajudes?

Hi ha diferents imports ridículs en una llista que ja et passaré, depèn de la qualitat. Hi ha la ajuda en discapacitat, però no molta més cosa. També en funció del que cobris. A mi no em donen certes coses perquè el meu pare és ric. Jo no li demano peles al meu pare, ni tinc 18 anys, tinc la meua autonomia. S'ha de donar el mateix a tots, i al pobre més, clar tots tenim drets, però a part més coses. No s'ha actualitzat mai el preu d'ajuda que fa 20 anys en els audiòfons...es clar...és una cosa administrativa d'encaixar pressupostos i no es modifica.

Entenc

També el que noto és que soc la primera persona sorda amb més nivell de l'habitual que esta arribant a erts llocs, però tot i així em pregunten si el Delphi l'he fet jo. Em pregunten si l'anglès el sé jo, si el parlo de veritat. Clar quan acabi l'estudi crec que tot seguirà igual, que no sortirà res. Ara m'han donat una beca ESADE per fer com un mirall al mercat d'Europa en l'àmbit de la sordesa. Portar coses que la gent ho vegi i ho discuteixi, que circulin, que es vegi. També es va fer una campanya "*nada sobre nosotros sin nosotros*". Una política que deia que abans tot sobre les discapacitats ho portaven els pares, ara els presidents son sords...està bé i ha passat aquesta època i ha d'haver varietat. Jo no sé de psicologia, però

necessito ajuda de psicòlegs pel meu treball per exemple, és obvi que ha d'haver diversitat en qualsevol grup. Però hi ha gent que no ho entén.

Això en termes cognitius si que es veu alterat a vegades o influenciat, oi?

Si, si. Depèn el nivell de cada persona i la situació individual de cadascú. Es pot entendre com un condicional. Jo no estic condicionat cognitivament, pel tema de les ironies, que a vegades no s'entén...Tema comunicació no s'hauria de classificar o etiquetar. Una cosa que...

Això dius, tema etiquetes des de dins del mateix món sord o externalitzant-ho?

Sisi, desde les persoens sordes. El problema de les associacions...

Si, perquè pel que em comentes, sembla que es discrimini mes dintre del propi món, que no la gent que no és sorda, aquesta lluita que comentes no es veu des de fóra, perquè potser això fa que estigui invisibilitzat el col·lectiu potser? Per exemple el cas de la ONCE, que es tracta d'un col·lectiu de discapacitats institucionalitzats i visibilitzats...per què no passa això amb els sords?

Si, però pensa que per una banda, has de tenir en compte que el mainstream oralista es molt còmode, no parlant de sords. No es oralista, és oral. Al sector oralista li va bé dir que som oralistes i és un pes molt fort cap a la a comunitat de signants. No és normal que professionals diguin que per parlar el llenguatge de signes que faci les persones més tontes. Però la discriminació de fora no es veu tant, arriba un moment que els oralistes som 90 % i lo normal és parlar i és fàcil manipular el discurs. Oralista és dins de l'àmbit del sord i a nivell general no pots veure-ho. A nivell associatiu depenem massa de les associacions, ens representa. Una persona sorda sense associació on hi ha? Les persones, on som? Representem un tipus d'individu sord en cada associació, però els sords aliens al marge dels interessos és una cosa comuna. La comunicació s'ha de respectar sempre, i no passa això. Si dius per exemple, la ONCE ja tens una imatge del calvo, els diners que guanyen cada dia...si existís una ONSE amb S, de sord, no hi ha..hi ha CIAPA, CNSE.

Per això pregunto si la invisibilitat..

Si, potser com han perdut tant de temps en aquestes tonteries, és un conflicte teòric ha provocat que no arribi a la societat més cohesionat. A Suècia no entenen que vagi tot diferent, que ens auto cataloguem com hipoacúsics...

I allà com està tot? O per què no passa aquí?

Molta més harmonia. Les grans institucions es reunien cada setmana, es coneixen tots...però es veuen i quan van a demanar peles als governs reclamaven drets de tots. Allà tenen una cultura més compromesa amb els valors socials. Per exemple a Suècia, portava tres dies parlant amb una dona i s'anava parant i clar, li vaig preguntar que perquè ho feia, i em va dir

que es parava perquè jo li veïés la cara i no em carregués el coll. També als sords els hi deien fer pauses al treball per l'esgotament que representa estar pendent de tot. Aquí a Espanya, no passa i de conya, et criden i si no ho sents, es molesten. En canvi, allà es molesten però amb ells mateixos perquè tenen un compromís i tenen clar que els valors són de la societat. Tenen més clar que ells el dia de demà poden ser sords.

I abans de que descobrissis això i de fer el Delphi també dedicaves la teva vida a la sordesa o feies vida normal?

Abans del tema de Suècia no, feia disseny gràfic. A partir de que anava a Suècia, doncs vaig començar a comparar i veure les diferències.

Era per conèixer si realment ha girat entorn la sordesa la teva vida o no, en el món laboral concretament.

Doncs el que els hi agrada dir als sords oralistes és que estic "normalitzat", però de normalitzat res. Jo tinc grups, però vaig i torno. Em pots dir exagerat però les relacions socials...surto molt al carrer, surto a la plaça, al centre cívic. La meua manera de fer tentacles, palpar parlar...ser proactiu i no m'agradaria deixar el meu barri. Canviar això em provoca pànic. És una cosa que no m'han educat mai, estar en un entorn proper...familiar.

Llavors en aquest sentit potser et recolzes més en la família...en els pares potser?

En la meua mare sobretot. Quan em van dir que seria sord, el meu pare va desaparèixer dos dies. Va ser el primer pas, no ho va tolerar bé. Fins fa quatre anys jo era el fill amb una tara que no es tenia que pressionar i no hi havia horitzons per ell, que fes el que pogués però va arribar a tot arreu. Un tio molt racista en el sentit que els discapacitats són una cosa molt baixa, per pur desconeixement. Ara amb el Delphi doncs les coses han canviat més. La relació social ha canviat ara, ens entenem...però jo ja tinc 35 anys...però a veure. Ha sigut el pal de paller de la família econòmica, ens ha pagat l'escola, manutenció familiar. Ma mare si que ha sigut un gran recolzament, pionera del grup de lo del CREDA i va fer de mare coratge i ningú apostava per això. Quan jo vaig anar a la uni, el percentatge de sords que arribaven a la universitat era del 0.3%. Ara és el 15 %. Una xifra enganyosa, perquè també qui es declarava sord? S'ha fet una cultura de sord-oient. El sord-oient és una barreja que...com la gestionen? Aquesta classificació és contradictòria. Dos segles de confrontació comunicativa. Jo he anat a psicòlegs bons que m'han arribat a empastillar de mala manera. Vaig agafar molta ansietat a la selectivitat i em va anar malament. Pocs dies per preparar-me, que vaig treure un 6.3...anava aplanat. Estava dormint tot el dia i em va treure els medicaments i al dia següent ja estava a la piscina, a l'futbol... Era un psicòleg que era de la Bonanova, dels pijjos, però clar...un altre psicòleg del CREDA, doncs...bueno el meu pare diu que els itineraris estan atomitzats. Tenim bones professions i centres, però el recorregut gens clar.

**Entra el Doctor Pedro Gallo a l'aula per anunciar que s'ha acabat el temps del qual disposàvem per fer l'entrevista a l'aula reservada.*

Què tal, com va? Ve de gust fer un cafè?

Si, si a mi em vindria de gust

Doncs vinga

Si queden preguntes pendents me les envies per correu que te les responc

Vale, vale. Ho hem cobert tot la veritat.

*** Tot i que l'entrevista ha durar prop de 99 minuts, hi ha parts d'aquesta que com l'entrevistat parlava de casos concrets i persones, així com diverses situacions que no tractaven en sí el tema de qualitat de vida i per tal de mantenir la confidencialitat de dita informació, no s'ha transcrit tota l'entrevista.*

6.2.4 Marta

Nom: Marta Vinardell

Sexe: Dona

Nivell educatiu: estudis universitaris

Edat: 42

Rol de l'entrevistat: Persona sorda

Classe social: Mitjana-alta

Contactat mitjançant la tècnica de bola de neu

Data de l'entrevista: 20 de maig de 2015, a les 15:00h hores

Lloc de l'entrevista: Centre de Formació per Persones Adultes, Sabadell

Duració de l'entrevista: aproximadament 45 minuts

Entrevista

Jo soc estudiant de sociologia i estic realitzant el Treball Final de Grau analitzant la qualitat de vida en persones sordes. No ho faig tant a nivell estudis de cas, és a dir, simplement analitzar els casos amb els que compto, sinó que mitjançant els qüestionaris i eines pertinents poden ser aplicables a una entrevista. I d'entrada et preguntaria quins son els aspectes més implicats directament amb la sordesa.

Per això crec que no hi ha molta molta diversitat. Qualitat de vida hi ha molt poca cosa, perquè es pot entendre de moltes maneres. Afecta en l'àmbit educatiu, l'àmbit efectiu, l'àmbit social. I també la qualitat de vida en quant a formació i en quant a educació, si hi ha una bona comprensió...

Per això a mi m'interessava tractar aquest tema, per exemple es troba el cas de la motricitat que hi ha molts llocs que no es te en compte

Això és veritat, perquè jo per exemple, em fixo molt en les cares i soc una persona molt activa que està al cas de tot, molt atenta i estic visualment alerta de tot. Haig d'estar pendent de tot i això provoca un esgotament físic que no es te en compta en la majoria de les situacions. I si vols estar al mateix nivell que els altres has de fer un esforç superimportant i forçar-te, clar jo sempre haig d'estar alerta i amb tensions, sobretot en trobades i on hi ha molta gent.

Tu com a professional, provablement tinguis més mitjans per poder portar la situació, però a la majoris dels casos com afecta psicològicament aquesta situació?

És difícil i encara més va baixant la qualitat de vida en el sentit que no tenen tanta informació i comunicació o desenvolupament social. I aquest mode de pensament no acaba de desenvolupar-se. Tenen estímuls comunicatius i accés a la informació, però no una bona gestió en certs casos.

D'aquesta manera es podria entendre que el benestar emocional es veu molt afectat, oi?

Molt afectat, si.

O fins quin punt pot minvar el que s'entén com a qualitat de vida?

Per exemple, s'ha de tenir molt en compte l'entorn familiar, si es dóna una bona relació comunicativa, però amb la transmissió de valors i la transmissió de tot i d'informació de tu a tu de profunditat que es poden parlar de molts temes ha ajudat al benestar emocional. I també té a veure amb la interpretació de la sordesa per part de la família i de la persona sorda com un valor afegit.

Clar, i hi ha diversitat de perfils dintre del que s'entén com el món de la sordesa, però en termes generals, englobant el col·lectiu...quan s surt d'aquest entorn familiar, quin és aquest sentiment normalment, com reacciona la persona, impediments o diferències comunicatives d'accions quotidianes?

Com a termes normals es pot parlar de la resistència de la família. El que te un fill sord i veu que no pot desenvolupar una vida normal i ha de parlar amb la llengua de signes, això genera resistència. La gent avalua la sordesa com una cosa negativa, i la llengua de signes encara més, ja que es posa en evidència la sordesa del seu fill.

Això ho dius per part de la família o de la societat?

La família. I això te repercussió psicològica, social...això afecta a l'entorn familiar, a l'escola, al món laboral i aquesta persona creix amb la percepció d'ell mateix diferent a la resta de persones.

Clar, també depèn molt de la família, no? Perquè si que està com normalitzat avui dia

Hi ha moltes famílies que, per exemple, semblen normals i utilitzen la llengua de signes sense cap perjudici.

Així, la societat general és més tolerant que anys enrere?

Ha millorat sí, ha millorat. Es parla de sensibilització social, al ampliar-se el ventall i tipologies de persones sordes, també ha millorat la modalitat comunicativa, si. Quan tu tens un fill sord, canvia el sistema.

Però això uneix a la família, oi?

Si. Si. Això crea una percepció a l'individu i es recolza més en la família més que en les amistats depenent del centre educatiu en el que vagi, si es tracta l'educació...això ajuda a entendre i créixer en la diversitat, que tots som diferents i acceptar aquesta diversitat. Però la família molts cops els pares no acaben d'acceptar del tot, hi ha una acceptació mínima.

I això està bé per lo que la societat hi ha en general, perquè es pot dir que hi ha una exclusió del col·lectiu?

I tampoc, perdona, que no hi ha relació als hospitals quan et diagnostiquen que tens un fill sord, es genera com si fos una mala notícia. Tenir un fill que no respon sensitivament, que es sord i per solucionar aquesta deficiència s'ha de treballar amb audiòfons, s'ha de treballar molt la part emocional i transmetre a la família que tenim un problema, però la primera informació impacta molt a la família quan tenen un primer contacte.

També pot ser pel que es desconeix sobre el tema per part de la societat en general.

Molt desconeixement, sobretot amb el valor afegit o en termes de funcionalitat. També encara com la sordesa com una discapacitat sensitiva, vull dir que s'ha de corregir i la família fa el que pot, portar un pla i una persona propera a una no sorda intentar tractar el fill com un problema. En canvi hi ha famílies que veuen la sordesa com un valor afegit i que es tracta una particularitat més.

També podria influir l'entorn econòmic, ja que depèn la situació econòmica i com es pugui fer front a la situació repercuteix en altres aspectes, podria ser?

Això es nota quan es necessita pagar molta rehabilitació, com per exemple logopèdia particular o renovar implant o qualsevol cosa complementari per la millora educativa del fill. Quan hi ha problemes econòmics es nota molt, sobretot a les famílies que no tenen recursos econòmics i no tenen una visió tan positiva de la deficiència auditiva i poden perdre una actitud positiva, però clar també està l'aspecte emocional. En una família amb molts diners intenten tapar amb els calers el "problema", però la família no està cohesionada, amb lo que potser els valors es perden. És molt relatiu tot plegat.

Així que potser s'hauria d'educar en valors?

Acceptació de la diversitat, si. Jo per exemple quan el meu pare va saber que potser era sorda, va entrar en un període d'incertesa, de xoc, d'assimilació i interpretació. Però la família de la meva mare tenia experiència de persones sordes a la família i sabien que no es cap diferència, que no era re greu i per això vaig créixer amb una visió de normalitat. Fomentaven la meua capacitat comunicativa, però en canvi hi ha famílies que diu que el meu fill no escolta, per no dir que es sord. Una percepció diferent, quan nosaltres creixem amb aquesta identitat. Jo he crescut sabent que soc sorda, no només s'han de tractar les limitacions, sinó també tot allò que es pot explorar, tots aquells recursos que es poden desenvolupar, altres capacitats.

I per aquest procés és necessària sempre la figura d'un logopeda?

Depèn de la orientació que fessis. Nosaltres treballem en un centre CREDA per recursos lingüístics. Depèn la família fem un pla i diferents modalitats educatives que es puguin ajustar al que cada família vol buscar. I per exemple les capacitats del nen ja orienten. La llengua de signes és una opció, però la família no ho vol, per prejudicis.

Podries estendre aquesta idea?

Saber llengua de signes te a veure molt amb la opinió mèdica dels hospitals. Quan et diagnostiquen la sordesa et rebutgen des del propi hospital el LS, quan en realitat és un complement. També s'ha d'afegir la dificultat afegida de la família a aprendre amb cursos la llengua, tot i que no és tan difícil com sembla. Hi ha molts professionals que no donen aquesta informació d'entrada dins el sistema sanitari. Una situació d'estres psicològic i no sabem mai on pot anar i clar, jo penso que amb les famílies si no els informem de tot, es posa en risc cognitiu i emocional el seu fill. Però des de que son petits, jo tinc alumnes que ara els hi costa aprendre. Això repercuteix al benestar social, emocional i clar afecta a la qualitat de vida i la percepció d'ells mateixos com la sordesa si fos una cosa integral, que no només és una orella, sinó que hi ha una a part psicològica, social, cognitiva...També QV relacionat amb la sensibilitat de serveis. Per exemple, serveis mèdics, cursos de formació de cultura general, accessibilitat per exemple la subtitulació o interpretació del llenguatge de signes...al cap i a la fi sensibilitat. La qualitat ha de durar.

D'aquesta manera no t'autoestigmatitzes

Clar, poder participar sense tu veure una diferenciació que et condiona. Participar en un acte com un curs, una activitat que no veus les persones com sordes en funció d'on son, que no tenen missatges i no poden participar en cap tipus d'activitat i fa que la seva qualitat de vida es redueixi a no poder participar com els altres, i disminueix el nivell de cultura i informació. Al no tenir estímuls i la persona sorda no és un tema de sordesa, sinó de comunicació i participació a l'àmbit comunicatiu, familiar, laboral i social. Si hi ha recursos accessibles, jo per exemple si haig de fer cursos necessito saber si puc tenir intèrpret, els professors necessaris. El problema seria la sensibilitat més que res, tot i que no hauria de ser així.

I creus que s'afavoreix la socialització de les persones sordes?

Hi ha associacions de persones sordes que fan moltes activitats lúdiques, esportives i això afavoreix molt la relació entre iguals, i això també a nivell associatiu. D'altra banda hi ha molta activitat a nivell ciutat, a qualsevol barri que posen un intèrpret o subtitulació per la persona sorda, de la societat més propera.

Això potser es pot trobar en un entorn mes proper, no? A Nivell més comunitari o poble.

Depèn de la pròpia persona sorda, si te fluïdesa comunicativa o facilitats i capacitats lingüístiques pot tenir una vida normal. Pot tenir un grup d'amics no sords, però depèn de la facilitat comunicativa i no pel grau o tipus de sordesa, sinó per la relació i capacitat comunicativa. Considero molt important que tingui relacions socials amb sords i no sords. Que no s'aferrin a un col·lectiu. Com més amplia la varietat millor, i tindrà una perspectiva més flexible i oberta i de respecte a la diversitat.

I això en les famílies, la visió de normalitat qui la reforça?

Podria ser un psicòleg, però en molts casos és la pròpia família les que tenen la visió de normalitat. Com a logopeda nosaltres ajudem també a l'acceptació de la diferència.

Ah! I a quan a l'entorn familiar, les relacions s'enforteixen potser? Estan més unides?

Uf (bufa) això és molt complicat, ja que depèn del cost comunicatiu per compartir pares i fills hi ha molts nois i noies amb sordesa que no tenen una habilitat comunicativa bona i fa que la relació comunicativa amb els après fa que no sigui tan òptima o tan fluida. Si la relació es ressenteix de temes que no poden comunicar per la falta de comprensió, es pot fer feble. Per exemple jo la relació amb muns pares es normal i fluida, no perquè sigui sorda, sinó per l'actitud que tenim entre nosaltres. És el mateix que qualsevol família, no cal ser sord per no saber comunicar-se, el cost comunicatiu no compartiu. I si hi ha famílies que tenen el nivell de comunicació curt o escàs no s'arriba a la comprensió.

I hi ha famílies que s'hagin trencat o fragmentar a causa de desinformació o intolerància cap a la sordesa?

Quan es para de la relació comunicativa que no es prou fluida, no s'informa tot, es fa referencia a quan el sord busca altres cercles de confort i es tanquen en altres relacions, molts cops amb mateixes persones sordes, hi ha com una mena de desvinculació amb la família.

En casos extrems, o és més freqüent del que es pot arribar a pensar?

És molt molt freqüent. Jo conec molts casos de sords que sempre em comenten que no poden aguantar molta estona amb la seva família, per això la relació és molt tensa perquè no hi ha bona comprensió i necessiten fugir, perquè hi ha tensió. Però molts sords de modalitat oral que es tanquen a una família també es tanquen molt en la família i es conformen amb que s'enterin ells de tot i s'aïllen a la família sense sortir de casa i sense recursos i que hi ha molta submissió i hi ha persones sordes que no volen ser submises i que d'altra banda gent que vol estar en tot. Jo demano que les famílies treballin molt el tema de la comunicació i la cohesió comunicativa. D'aquest manera la part efectiva i comunicativa és més forta.

Com alguns autors senyalen una persona sorda es pot considerar dependent de la seva família, es correspon aquesta visió amb la realitat?

(bufa) Home, hi ha persones que si, potser perquè tenen una discapacitat afegida, per motius de sobreprotecció i veuen els pares com una prolongació d'ells mateixos. Com deies tu abans, la vinculació a la família i si es tracten de persones submises si que es poden veure com a dependents, però a nivell extrem potser a nivell de baix contingut lingüístic o cultural o intel·lectual i necessita a la família per tot. S'ha d'evitar la sobreprotecció.

No sempre pot ser fàcil evitar la sobreprotecció.

Una manca d'informació no pot portar a una sobreprotecció. Això és el primer que s'ha d'eliminar i la independència, proporcionar recursos comunicatius i socials, sobretot als primers anys. Jo opinió que s'ha de respectar la diversitat funcional i no treballar tant l'assimilació a la normalitat sinó que s'ha de treballar la pròpia diversitat com una cosa enriquidora o com la persona que va en cadira de rodes, que nosaltres som així i podem viure treballant, amb recursos i no intentar eliminar la discapacitat, perquè no la podem eliminar des de la convivència amb el que tenim i com som i s'ha de tenir una actitud positiva.

Doncs jo crec que en un principi ja hem tractat tots els aspectes importants i punts a seguir en l'entrevista, així que moltes gràcies per haver-me rebut.

Gracies a tu per haver vingut.