

Intervención de apoyo a distancia entre pares a madres y padres Sordos: Resultados de un estudio piloto

Mike McKee, Jess Cuculick, Jessica Contreras y Tiffany Panko · junio 2023

Introducción

En Estados Unidos, alrededor del 17 % de la población adulta informa tener algún grado de pérdida auditiva. Casi un millón de estas personas se consideran parte de la comunidad Sorda que utiliza el idioma de señas estadounidense, American Sign Language o ASL en inglés. La comunidad Sorda enfrenta a menudo problemas de comunicación y disparidades durante la atención médica. Esto lleva a conocimientos insuficientes de información de salud básica, por ejemplo, sobre la crianza de los hijos, el cuidado de los bebés o niños pequeños o la lactancia materna. Las personas Sordas también suelen quedar excluidas de las oportunidades de aprendizaje incidental, que pueden ser importantes fuentes de información sobre la crianza de los hijos. Este proyecto elaboró y llevó a la práctica una intervención virtual estructurada de apoyo parental entre pares (“Parents Empowering Parents”, en inglés) que se adaptó a las necesidades de crianza de las madres y los padres Sordos. La meta de “Parents Empowering Parents” es aumentar el apoyo y la información en la comunidad Sorda en lo referente a la crianza de los hijos. Nos propusimos demostrar que la implementación de este tipo de intervención es viable, es decir, que se puede llevar a la práctica con éxito en esta comunidad.

Implementación de la intervención

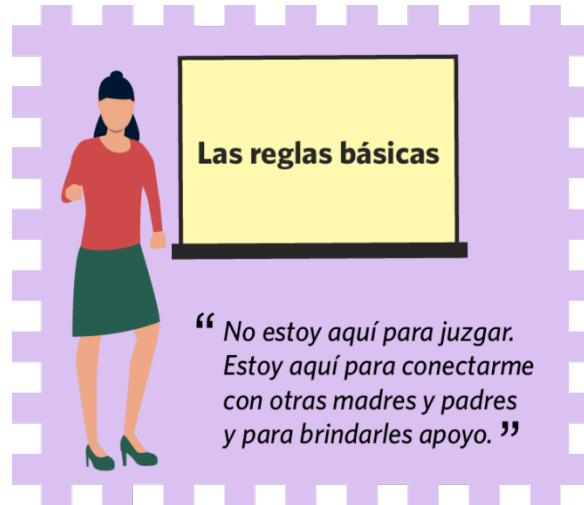
Distribuimos por vía electrónica folletos y vídeos en idioma de señas estadounidense (American Sign Language, ASL) para reclutar a madres y padres Sordos de Estados Unidos para la intervención. Una vez que aceptaron unirse al proyecto, cada participante intervino en al menos tres sesiones virtuales de apoyo entre pares por Zoom. Las sesiones fueron moderadas por dos personas Sordas: un médico y un consejero. Cada sesión comenzó con un repaso de las reglas básicas:

Confidencialidad: todo lo que se diga, en cualquier momento, no sale del grupo y no se repite fuera de él.

Privacidad: jamás se obliga a nadie del grupo a contestar preguntas, a participar en actividades ni a revelar nada.

Dignidad: les pedimos que por favor respeten la opinión y las experiencias de las otras madres y padres. No se tolerará la humillación, los ritos de iniciación ni la intimidación.

Responsabilidades: les pedimos que por favor sean atentos con la persona que esté hablando y que no interrumpen. Queremos crear un espacio seguro donde todas las personas se sientan cómodas para hablar. Por favor, repítanse esto: *No estoy aquí para juzgar. Estoy aquí para conectarme con otras madres y padres y para brindarles apoyo. Entiendo que si en cualquier momento incumpliera las normas anteriores, se me pedirá que me retire del grupo de apoyo.*



Las reglas básicas durante las sesiones para madres y padres incluyeron el énfasis en conectarse con las otras madres y padres y brindarse apoyo sin juzgar.

Las sesiones se centraron en la información (las habilidades y los conocimientos acerca de la crianza de los hijos y el cuidado y la atención de salud infantil), el apoyo social y la autoeficacia de los padres. Todos los temas tratados se derivaron del enfoque [ParentingWell](#), que promueve oportunidades para mantener conversaciones centradas en la familia en entornos de atención de salud del comportamiento. Los moderadores hicieron preguntas como las siguientes: *¿Dónde viven sus hijos? ¿Cómo suele ser la ayuda con el cuidado de los niños? ¿Cómo se comunica su familia? ¿Cómo ha influido en su salud o bienestar la crianza de los hijos?*

Los participantes fueron asignados al azar a diferentes grupos. Cada grupo asistió a sesiones semanales de una hora durante un mes en uno de dos formatos: vídeo o chat. En los grupos de vídeo, los participantes encendieron el vídeo de Zoom, mostraron la cara y se comunicaron en idioma de señas estadounidense, American Sign Language o ASL, en inglés. En el grupo de chat, los participantes no encendieron el vídeo y se comunicaron escribiendo en inglés.

Se reclutó a un total de 37 madres y padres Sordos; 27 de ellos completaron todo el estudio (asistieron al menos a tres de las cuatro sesiones ofrecidas). De los 27

madres y padres, 14 participaron en el formato de vídeo y 13 en el de chat. En el grupo de chat, la edad promedio fue de 34 años; en el grupo de vídeo, la edad promedio fue de 39 años. Entre los dos grupos, hubo 19 participantes Blancos, 1 participante Negro, 2 participantes Hispánicos o Latinos, 1 participante Asiático, 4 participantes de dos o más razas y 1 participante de otra raza o etnia. Notablemente, en los primeros tres grupos, todos los participantes fueron personas blancas. Por eso, hicimos un reclutamiento selectivo para aumentar la diversidad racial y étnica del grupo final, que consistió en su totalidad en madres y padres de color. Entre los cuatro grupos, hubo 2 participantes de género masculino y 25 de género femenino.



Los participantes fueron asignados al azar a sesiones grupales por vídeo de Zoom (como se muestra arriba a la izquierda) o por chat de Zoom sin vídeo (como se muestra arriba a la derecha).

Resultados

La asistencia a todas las sesiones fue elevada, entre el 85 % y el 96 %. La constancia de la asistencia a las sesiones ofrece una prueba preliminar de la viabilidad de la intervención. Además, los participantes informaron que pudieron conectarse con pares y aprender de ellos. No hubo diferencias discernibles entre los dos formatos (vídeo y chat). Los participantes relataron experiencias como estas:

“Fue una buena mezcla de niños pequeños y mayores, así que me pude identificar con las experiencias de otras madres y padres”.

“Me había imaginado un grupo más estable así que mis expectativas no se cumplieron en ese aspecto, pero también me gustó poder hablar con diferentes madres sobre distintos asuntos, así que tiene más que ver con las expectativas”.

“Me interesaba saber más sobre la siguiente etapa y lo que me esperaba a continuación”.

Conclusiones

En general, el programa virtual Parents Empowering Parents parece ser beneficioso para las madres y los padres Sordos, ya que permite la colaboración y el apoyo entre personas que están pasando por etapas similares en la vida. Además, la intervención parece viable, ya que las madres y los padres asistieron con constancia a sesiones múltiples. Se necesita más investigación para cuantificar el impacto de esta intervención en el apoyo y los conocimientos de crianza de las madres y los padres.





Credit

Basado en la investigación realizada por Mike McKee, Jess Cuculick, Jessica Contreras y Tiffany Panko.

Cómo citar este informe

McKee, M., Cuculick, J., Contreras, J. y Panko, T. (2023). Intervención de apoyo a distancia entre pares a madres y padres Sordos: Resultados de un estudio piloto. Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades, Brandeis University, Waltham, MA.

Contacto

-  heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities
-  [@NatRCPD](https://twitter.com/NatRCPD)
-  facebook.com/nrcpd
-  centerforparents@brandeis.edu