



UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

*Experiencia de mujeres hipoacúsicas en el ejercicio de su maternidad
con hijos en etapa escolar.*

Alumna: Jessica Catalán Sánchez

Profesor Guía: Susana Vallejos Silva

TESIS PARA OPTAR AL GRADO ACADEMICO DE LICENCIADA EN TRABAJO
SOCIAL

TESIS PARA OPTAR AL TITULO DE ASISTENTE SOCIAL

Santiago de Chile

2015

Í N D I C E

Introducción.....	4
1. Planteamiento del problema.....	18
2. Preguntas de investigación.....	23
3. Objetivos.....	24
4. Hipótesis de investigación.....	26
5. Estrategia metodológica.....	26
6. Técnica de recolección de datos.....	31
7. Técnicas de Análisis.....	32
8. Definición de variables.....	33

PRIMERA PARTE: Marco Teórico

Capítulo I: GENERO

1. Género: diferencia de sexo y diferencia sexual.....	35
2. Alcances del concepto género.....	38
3. Teoría de género/ enfoque de género.....	41
4. Principio epistemológico de la perspectiva de género.....	42
5. Pertenencia de género.....	44
6. Identidad de género.....	46
7. Género y maternidad.....	47
8. Género y discapacidad.....	49

Capítulo II. MATERNIDAD

1. La maternidad: entre lo biológico y lo cultural.....	52
2. Mujer, por lo tanto madre.....	54
3. Ser Madre, hoy.....	56
4. La matriz materna: socialización y estilos de crianza.....	59

5. Estilos de crianza.....	60
6. Pero, qué pasa cuando se evidencia la discapacidad.....	64

Capítulo III: DISCAPACIDAD AUDITIVA-HIPOACUSIA

1. La audición.....	66
2. Proceso de percepción auditiva.....	67
3. Pérdida auditiva total o parcial.....	72
4. Ubicación de las pérdidas auditivas.....	74
5. Clasificación de las pérdidas.....	75
6. Audición: su efecto social.....	77
7. Discapacidad y maternidad.....	79

SEGUNDA PARTE: Marco Referencial

Capítulo IV: MARCO LEGISLATIVO Y CORPORACION EFFETA

1. Marco legal que protege a personas con discapacidad en Chile.....	84
2. Tener igualdad de oportunidades con una discapacidad Sensorial.....	86
3. Lo tangible de la Ley 20.442.....	89
4. Criterios que orientan la entrega de una ayuda técnica.....	91
5. Quienes acceden.....	93
6. Programas y requisitos del SENADIS.....	93
7. JUNAEB.....	96
8. GES e hipoacusia.....	98
9. Corporación EFFETA, una organización de la sociedad civil.....	101
9.1 Servicios que ofrece.....	104
9.2 Práctica y acción.....	106

TERCERA PARTE: Análisis de los Resultados

Capítulo V: LA EXPERIENCIA DEL EJERCICIO MATERNO DE MUJERES HIPOACUSICAS

A.- Las actitudes desarrolladas por mujeres hipoacúsicas frente a las dificultades que se presentan en el cuidado y crianza de los hijos en edad escolar.....	110
B.- Las barreras que enfrentan durante el ejercicio de la maternidad.....	125
C.- Los aprendizajes positivos que se han rescatado de su experiencia materna.....	137
D.- Las proyecciones y desafíos que se plantean respecto de su rol materno.....	143
Conclusiones.....	150
Hallazgos de la investigación.....	164
Aportes del Trabajo Social frente a esta investigación.....	166
Bibliografía.....	170

ANEXOS

Operacionalización de las variables.....	176
Pauta de entrevista.....	179
Cuadro resumen.....	183
Entrevista N° 1.....	192
Entrevista N° 2.....	199
Entrevista N° 3.....	208
Entrevista N° 4.....	220
Entrevista N° 5.....	227
Entrevista N° 6.....	242

Introducción

“Es verdad que no escucho bien, pero es en la mirada de los otros donde me convierto en discapacitada.”

(<http://www.rau.edu.uy/fcs/dts/miguez/sukaczer.pdf> s/p)

La valoración del hombre como miembro de un sistema social, junto a los cambios culturales, científicos y tecnológicos ocurridos en el siglo XXI ha motivado la aparición de nuevas orientaciones en la concepción de lo que es la discapacidad.

A lo largo del tiempo se han incorporado y modificado sus formas de abordaje, pasando de la caridad y beneficencia al paradigma de la rehabilitación desde una visión biomédica de la discapacidad y, de ésta, al de la autonomía personal, inclusión y derechos humanos, proporcionando una comprensión biopsicosocial y ecológica de la misma, que a su vez la plantea como una problemática social que debe ser visualizada integralmente (Rampas y Barreras 2010). Desde este referente, se desprende que vivir con una discapacidad no es fácil, en un mundo hecho principalmente para personas sin limitaciones fisiológicas; la discapacidad es hoy un concepto dinámico, que se determina no sólo por la deficiencia sino

también por la relación entre la deficiencia que presenta una persona y las condiciones y características del entorno en que vive.

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Salud y la Discapacidad (CIF, OMS 2001) se considera que, actualmente, una persona con discapacidad sería aquella persona que presenta deficiencias de sus funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en sus actividades y restricciones en su participación, como resultado de la interacción negativa de su condición de salud y los factores (ambientales y personales) en los que se desarrolla. (Rampas y Barreras, 2010:34)

En el mundo, cerca de 600 millones de personas presentan algún tipo de discapacidad, cifra que en el caso de Chile, según CENSO 2012, alcanza a 2.119.316 personas, lo que equivale al 12,7% del total de habitantes del país, que asciende a 16.634.603 personas. (SENADIS, 2013)

Otros antecedentes importantes de destacar, para fines de este estudio, indican según datos oficiales del CENSO 2012, quien asegura que en el país existen

1.131.563 mujeres con discapacidad, es decir el 53,4% del total de habitantes con discapacidad. Mientras que hay 987.753 hombres con discapacidad, equivalente al 46,6% restante. Se aprecia que 983.141 personas presentan algún tipo de dificultad física y/o de movilidad. Este grupo es seguido en cantidad por quienes tienen ceguera o dificultad para ver incluso usando lentes, que asciende a 890.569 habitantes. En tanto, 488.511 personas tiene sordera o dificultad auditiva incluso usando audífonos. (Ibid)

Si bien, en nuestro país actualmente existen avances y logros significativos en cuanto a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad como por ejemplo: Primer Estudio de la Discapacidad en Chile 2004, políticas públicas focalizadas, un cuerpo legal vigente, entre otros, que nos conducen a la obtención de información más precisa para abordar el tema, aún son escasas las investigaciones académicas que aborden la temática de quienes tienen una discapacidad auditiva denominada hipoacusia, que requiere el uso de audífonos para compensar esta pérdida. Tradicionalmente se evidencia un desconocimiento

en torno a las personas con déficit auditivo. En este sentido y para fines de este estudio, se entenderá por discapacidad auditiva:

" A la dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica para percibir a través de la audición los sonidos del ambiente y dependiendo del grado de pérdida auditiva, los sonidos del lenguaje oral, y las barreras presentes en el contexto en el que se desenvuelve la persona". (MINEDUC, 2007: 7)

La pérdida auditiva no depende únicamente de las características físicas o biológicas, si no que se trata más bien de una condición que emerge producto de la interacción de este déficit personal con un contexto ambiental desfavorable. (Ibid: 7).

Asimismo, Hidalgo, Muñoz y Ramirez (2003:13) se refieren al tipo de discapacidad auditiva, cuando la persona presenta dificultades para escuchar adecuadamente, principalmente la voz humana, denominan esta alteración del,

como ya se decía, aparato auditivo, hipoacusia, la cual se manifiesta como un déficit sensorial que dificulta o restringe las posibilidades de los individuos para acceder al mundo que lo rodea de una forma adecuada, limitando el sentido de la audición y sus funciones.

De acuerdo a estos autores, el sentido de la audición presenta tres funciones a nivel social, a saber: captación de fondo, señal de alerta y comunicación.

Captación de Fondo: Es la función que le permite a la persona obtener información sonora de todas las direcciones y en forma constante, es así como, se desarrolla un sentimiento de pertenencia con el medio en el cual se encuentra y desarrolla las actividades de su vida diaria.

Señal de Alerta: Esta función permite a la persona recibir el anuncio, a través de la audición, de un hecho relevante que no se encuentra en su campo visual y que necesita de parte de él una respuesta inmediata. Por ejemplo: el sonido de un vehículo al frenar frente a una persona que cruza la calle distraída o del llanto del hijo lactante cuando requiere la asistencia de su madre.

Comunicación: Esta función está ligada estrechamente con el lenguaje, en donde por esencia, ésta es una actividad humana y compleja. El sentido de la audición significa para la persona un poderoso instrumento de integración social, un favorecedor de la adquisición espontánea y natural del lenguaje oral. La interacción comunicativa adopta un papel fundamental que facilita enfrentar situaciones y actividades sociales que posibilitan el desarrollo de habilidades comunicativas.

En orden a lo señalado, el ser humano que es por naturaleza un ser social, que no vive solo sino que organiza su vida en sociedad, realiza sus actos con otros, se relaciona, vive en comunidad, *“no basta con que el individuo esté inserto en un medio social y cultural sino que es necesario que interactúe con las demás personas”*, (Roselli, 2000: 38), y para que se dé esta interacción, una persona hipoacúsica se enfrenta a serios problemas que le dificultan la integración social.

A partir de la búsqueda de soluciones para vivir con esta deficiencia auditiva, las personas recurren a la oferta pública y privada existente principalmente en Chile

tendiente a resolver o compensar la pérdida auditiva, mediante diferentes procesos como: la cirugía, implante coclear, adaptación de aparatos externos (cintillo óseo, audífonos, sistema FM), señales luminosas, dispositivos electrónicos y software adaptados, aprendizaje de la lengua de señas y lectura labiofacial, incluyendo las terapias de adaptación auditiva.

Habitualmente lo más conocido y de mayor acceso es el audífono. Esta prótesis se convierte entonces en un apoyo para amplificar el sonido externo ya sea del habla o del medio ambiente y/o ambas, permitiéndole insertarse a las actividades de la vida diaria con menos inconvenientes.

En investigaciones realizadas en el ámbito educativo, se han encontrado experiencias de intervenciones con personas hipoacúsicas, que dan cuenta de las vivencias que han vivido en colegios con modelo oral tradicional y de la influencia que la familia ha tenido para sacar adelante proyectos de vida e integrarlos socialmente.

Así por ejemplo, el resumen del Coloquio con las Personas Sordas del año 2004

señala que:

“Las personas hipoacúsicas, en su gran mayoría han sido educadas en escuelas regulares, en las que reconocen haber tenido problemas en el aprendizaje de ciertas asignaturas, como lenguaje y matemáticas, declaran haber tenido poca atención por parte de los docentes, y poca comunicación y colaboración con sus compañeros. Como consecuencia de esto, reconocen la presencia de problemas psicológicos, en especial de autoestima. La mayoría señala respecto a sus familias, una tendencia a integrarlos, sin embargo ellos consideran que no se les brindaron los recursos y habilidades necesarias para enfrentar un mundo tan diferente.” (2004:2)

Es decir, las personas que viven con hipoacusia, constantemente están en una tensión dicotómica, ya que, por una parte, la población normo oyente diseña y adecúa toda su estructura comunicacional y de interacción para quienes no tienen dificultad para oír, por lo tanto se espera que todas las personas se adapten a este

modelo hegemónico y, en el otro lado, se encuentra la comunidad de sordos, que espera que este grupo aprenda la lengua de señas y lo incorpore a sus códigos de comunicación para con los otros. (Coloquio con Personas Sordas, op.cit.).

Una fuente de información que cada vez cobra mayor relevancia en el contexto de la discapacidad auditiva en general, son las redes sociales de internet, dado que este medio de comunicación se configura como un facilitador de las personas hipoacúsicas, al ser básicamente visual. En la revisión de este medio se encontró un naciente grupo de Blogs y páginas de Facebook que dan cuenta de experiencias de vida que han sido publicadas con el propósito de comunicarse tanto con otros que viven con hipoacusia, como con las personas que quieran conocer esta situación de vida.

Una usuaria de blogs publicó:

"Escribí en mis primeros post de cómo llegué a defender mi discapacidad auditiva, en la escuela me decían sorda y llegué a golpearlos porque esa palabra me dolía, no tenía tanta confianza en mí

en esa época. Por la simple razón que no tenía confianza en mí, cuando te hacen sentir que no puedes hacer muchas cosas.”

[\(<http://soyhipoacusica.wordpress.com/s/p>\)](http://soyhipoacusica.wordpress.com/s/p)

Los efectos de la aparición de una discapacidad en la vida de una persona son claramente limitantes, viéndose afectadas las oportunidades de desarrollo de manera más severa. En este sentido, y de una forma más específica, se mezclan dos imágenes, dos formas de ver y ser vistos: la discapacidad donde no importa que seas mujer u hombre, y el género, donde sí importa si eres mujer u hombre.

Es así, entonces, que surge el interés por investigar en un campo poco explorado y novedoso, como lo es la hipoacusia desde una perspectiva de género, específicamente de las mujeres con hipoacusia, ya que ellas han estado invisibilizadas tanto en los estudios de género como en otras investigaciones académicas. En una sociedad patriarcal como la chilena, en donde la incorporación de la perspectiva de género en la vida social aún es incipiente, se espera que una mujer sea sumisa, dependiente y débil y cuando a esta misma mujer se le asigna la condición de género, se le otorga la maternidad, la

sensualidad, la sensibilidad, el cuidado por los otros, como roles fundamentales, etc., mientras que los hombres son formados para desempeñarse como proveedores de los recursos de sobrevivencia. Esta diferencia entre el trabajo reproductivo y productivo tiene una valoración social diferente, donde el productivo es altamente valorado y respetado, mientras que el reproductivo es restringido al espacio íntimo de la familia.

En el contexto doméstico las actividades de una mujer son variadas; por ejemplo, realizar una adecuada administración del presupuesto familiar, mantención y cuidado de los bienes materiales de la casa, la responsabilidad de cuidar de los integrantes más indefensos de la familia, relacionarse con el espacio comunitario, (reuniones de la junta de vecinos), participa de los procesos de salud y educación (como asistir a reuniones de apoderados, participar de jornadas en la escuela, concurrir a los controles al centro de salud familiar, ya sea por requerimiento personal o de algún miembro del núcleo familiar), etc. Sin embargo, por sencillo que parezca realizar las tareas hogareñas, cuando se vive con un déficit auditivo,

seguramente se desencadenan otros problemas, que no tienen relación con el desempeño, sino, como adaptarse al mundo sin poder escuchar bien.

La distinta valoración de los roles sociales asignados a cada sexo, pone a la mujer en una situación de desventaja respecto de las oportunidades de desarrollo disponibles en la sociedad moderna, más aún, si a esta condición se suma una discapacidad como la hipoacusia, se restringe la posibilidad en las mujeres de desarrollar su autonomía social y económica, debido a razones culturales enraizadas en el prejuicio y el desconocimiento de género y discapacidad, lo que las hace más vulnerables, determinándose así una doble discriminación, una asociada al género (rol asignado, estereotipos) y por otro lado, aquella derivada de la propia discapacidad.

Al respecto una mujer publicó en su página de Internet:

"Me pasó varias veces donde leían mi curriculum y me preguntaban tan emocionados hasta que le cambian la cara cuando menciono mi discapacidad

auditiva. Inmediatamente la palabra hipoacusia la asocian con la palabra sordera y luego la asocian a "inútil" (<http://www.rau.edu.uy/fcs/dts/miguez/sukaczer.pdf> s/p)

Valdés, (1988) plantea que el modelo de ser/hacer mujer en Chile ha estado centrado históricamente en la maternidad y en los roles reproductivos, de esposa y dueña de casa, viviendo en función de los otros y en condición de subordinación al poder masculino. En este contexto emerge la mujer dueña de casa, una versión estereotipada de las identidades de género, para quienes el hogar ha sido establecido como su único lugar de acción y desarrollo.

La existencia de mujeres dueñas de casa responde, por tanto, a un ordenamiento de las relaciones entre los géneros basado, en este caso, en la división sexual del trabajo, de manera que son mayoritariamente mujeres quienes se encargan de las diversas labores domésticas que involucra la reproducción de la fuerza de trabajo, así como de la satisfacción afectiva de las diversas personas que componen la familia. El trabajo doméstico no es considerado trabajo, es decir, se considera que

las mujeres trabajan sólo cuando desarrollan una actividad remunerada, en tanto, el trabajo doméstico se realiza en el espacio privado e íntimo, la casa. Su *ser para otros* las lleva a no cuidarse a sí mismas mientras cuidan de su grupo familiar. Esta relación con ella misma la hace más susceptible y vulnerable al poder que otros ejercen sobre ella. Son consideradas económicamente inactivas, aunque dediquen gran número de horas y energías físicas y psicológicas a las labores de mantenimiento del hogar y la familia, sus funciones están social y culturalmente desiguales solo por su condición de mujer.

Para entender mejor este estudio, se comprenderá la hipoacusia como un problema sociocultural, más aún se adiciona el factor de ser mujer, profundizando en aquellos aspectos relevantes que den cuenta de los obstáculos que la sociedad ha construido en torno a las mujeres con discapacidad auditiva en el ejercicio de su maternidad, en aspectos tales como la crianza, cuidado y educación de sus hijos en edad escolar.

Es desde su casa, su hogar, donde convergen la necesidad de cumplir con el mandato cultural por su condición de mujer, para lo cual deben encontrar una

solución a su problema auditivo, es así que, en la búsqueda de alternativas llegan a la Corporación Chilena de Padres y Amigos de las Personas Sordas EFFETA, institución sin fines de lucro, de derecho privado, creada en el año 1986, a la fecha es una institución vigente y activa, cuyo objetivo es orientar, guiar y facilitar los procesos que viven quienes tienen una discapacidad auditiva.

1. Planteamiento del problema

El concepto de maternidad a lo largo de la historia, *“aparece como un conjunto de creencias y significados en permanente evolución, influidos por factores culturales y sociales, que han ido apoyándose en ideas en torno a la mujer, a la procreación y a la crianza, como vertientes que se encuentran y entrecruzan en la interpretación”*. (Molina, 2006:93). Siendo la maternidad un concepto que se intercambia en el espacio social, su interpretación y repercusión en la experiencia individual es muy significativa, siendo por largo tiempo tal vez la investidura más poderosa para la autodefinición y autoevaluación de cada mujer, aún de aquellas que no son madres.

La noción de maternidad muestra una amplitud de funciones que se concentran en un sólo concepto: procreación, nutrición, formación moral, formación afectiva, instrucción, por nombrar algunos, y es así también, como podemos encontrar distintos escenarios, de madres agobiadas y abatidas por el exceso de responsabilidad, confusas, frente a los múltiples roles que deben desempeñar (profesional, laboral, familiar, de pareja, social), de visiones que deben enfrentar, exigidas a dar respuestas eficaces, pero también madres participantes en un ambiente colectivo, que adquieren nuevos repertorios para desenvolverse y crean espacios de experiencia e interacción, alcanzando nuevas comprensiones para los temas de la vida cotidiana, de la crianza, de su rol de madre, de actor en la sociedad y de sí mismas. En síntesis, la maternidad no es solo un proceso biológico, sino, también social, que se ejerce individualmente pero que se controla socialmente.

La maternidad es una tarea variada que responde a las necesidades de las y los hijas e hijos; consiste desde la supervivencia física básica hasta el aprendizaje del

comportamiento social, supone, además, acciones estratégicas para encontrar en cada momento la mejor solución a los diversos problemas que la crianza plantea.

Desde esta perspectiva una mujer que es madre y que está dedicada a las labores del hogar, socialmente será quien se encargue de la tarea de educar a los hijos, sostener su desarrollo, guiarlo en la sociabilidad, en la relación consigo mismo y con el mundo que lo rodea, brindará la confianza básica para atreverse a explorar el mundo, es con ella con quien los hijos establecen sus primeras relaciones y esto repercutirá significativamente en las relaciones que ellos establezcan posteriormente, ella les facilitará construir una imagen propia y a partir de ésta serán capaces de relacionarse con otros y con su entorno.

Lo esencial de la función de la madre no radica sólo en la cantidad de tiempo que se les dedica a los hijos ni en las distintas actividades que se realicen con ellos, sino, también en un conjunto de condiciones facilitadoras como por ejemplo; ambientales, sociales, emocionales, personales, que faciliten esta experiencia, por lo tanto ser madre, cuando se tiene discapacidad, es una tarea mucho más ardua y complicada que sin duda debe pasar por muchos momentos difíciles, algunos de

ellos comunes, sin duda, al resto de otras madres, sin embargo, otros, distintos, muy diferentes, producto de la discapacidad.

En Chile estos temas por lo general son invisibles, por lo mismo es que esta investigación busca hacer visible una realidad soslayada por la sociedad que puede ser incluso objeto de una multidiscriminación; se trata de indagar sobre la maternidad cuando se vive con una discapacidad sensorial, más específicamente, cuando la mujer es dueña de casa de bajos recursos e hipoacúsica y es la encargada de la mantención del hogar, el cuidado y crianza de sus integrantes.

Indagar en esta temática permitirá contribuir a visibilizar la doble condición de vulnerabilidad de estas personas, ser mujer e hipoacúsica: tanto por género como por su discapacidad. Esto implica hacer público algo que está invisibilizado, develando las vivencias que éstas tienen en su ámbito privado, la familia; el énfasis estará puesto específicamente en las mujeres hipoacúscas responsables de la crianza de los hijos en etapa pre-escolar, educación básica, educación media, lo que comprende, intrínsecamente, las etapas de desarrollo de la infancia, niñez, adolescencia. La madre es el enlace entre el niño y el mundo

externo, durante los primeros meses ella es la que alimenta al bebé, atiende sus necesidades y le da seguridad; conforme avanzan los meses y los años se inicia el desarrollo del lenguaje, la interacción con los otros integrantes del grupo familiar y con la sociedad. Los hijos van consolidando el sentido de autonomía, la capacidad para expresar sus necesidades y pensamientos, absorben valores y actitudes de la cultura en la que los educa, se añade la socialización adquirida al integrarse a la escuela y al grupo de amigos.

En esta tesis se busca comprender, desde la propia experiencia y aprendizajes de las mujeres hipoacúsicas, cómo han enfrentado su rol como formadoras y guías de sus hijos en edad escolar, de las actitudes desarrolladas frente a las dificultades que se presentan y de los sentimientos experimentados frente a las barreras que surgen por su condición de discapacidad cuando ejercen su maternidad.

La importancia del estudio se basa en develar la labor de estas mujeres que viven esta condición, de este modo se espera ir contribuyendo a una sociedad inclusiva que comprenda sus necesidades, sentimientos, apoyando su integración social y

desarrollo personal, modificando el constructo social de “personas discapacitadas” por “personas en situación de discapacidad”, concepto utilizado por la Organización Mundial de la Salud, OMS. Finalmente cabe señalar que esta investigación es un aporte al conocimiento en el campo del Trabajo Social, pues los estudios en hipoacusia presentan generalmente un enfoque morfológico-clínico, existiendo escasas investigaciones sociales de carácter cualitativo en esta área temática.

Frente a lo planteado, las preguntas de investigación que orientaron este estudio fueron las siguientes:

2. Pregunta de Investigación

- ¿Cuáles son las experiencias, que mujeres hipoacúsicas, han tenido en el ejercicio de su maternidad cuando sus hijos están en etapa escolar?

Sub preguntas

- ¿Cuáles son las actitudes desarrolladas por mujeres hipoacúsicas, frente a las dificultades que se presentan en el cuidado y crianza cuando sus hijos están en etapa escolar?
- ¿Cuáles son las barreras, que mujeres hipoacúsicas, identifican frente al ejercicio de su maternidad cuando sus hijos están en etapa escolar?
- ¿Cuáles son los aprendizajes positivos que las mujeres hipoacúsicas, con hijos en etapa escolar, han rescatado de su experiencia materna?
- ¿Cuáles son las proyecciones y desafíos que se plantean las mujeres hipoacúsicas, con hijos en etapa escolar, respecto a su rol materno?

3. Objetivos

3.1 Objetivo General

- a) Describir las experiencias de mujeres hipoacúsicas, pertenecientes a la comunidad atendida por Corporación EFFETA emplazada en la Comuna de Independencia, en torno al ejercicio de su maternidad con hijos en etapa escolar.

3.2 Objetivos Específicos

- a) Identificar las actitudes desarrolladas, por mujeres hipoacúsicas, frente a las dificultades que se presentan en el cuidado y crianza de sus hijos en etapa escolar, pertenecientes a la comunidad atendida por Corporación EFFETA emplazada en la Comuna de Independencia.
- b) Visibilizar las barreras que enfrentan las mujeres hipoacúsicas, frente al ejercicio de su maternidad con hijos en etapa escolar, pertenecientes a la comunidad atendida por Corporación EFFETA emplazada en la Comuna de Independencia.
- c) Identificar los aprendizajes positivos que han rescatado de su experiencia materna las mujeres hipoacúsicas, con hijos en etapa escolar, pertenecientes a la comunidad atendida por Corporación EFFETA emplazada en la Comuna de Independencia.
- d) Indagar sobre cuáles son las proyecciones y desafíos que se plantean las mujeres hipoacúsicas, con hijos en etapa escolar, respecto a su rol

materno, pertenecientes a la comunidad atendida por Corporación EFFETA
emplazada en la Comuna de Independencia.

4. Hipótesis de Investigación

Las mujeres hipoacúsicas desarrollan habilidades y estrategias específicas en el cuidado y crianza de sus hijos, para hacer frente a las barreras que surgen por su condición de discapacidad cuando ejercen su maternidad y que compensan su condición.

5. Estrategia Metodológica

En el presente apartado se dará cuenta del aspecto metodológico y las diferentes fases que se siguieron, para lograr los objetivos propuestos en esta investigación.

5.1. Tipo y diseño del estudio

El diseño metodológico de este estudio se define a un nivel exploratorio descriptivo, debido a que se intenta conocer las experiencias que un grupo de mujeres hipoacúsicas ha vivido en torno al ejercicio de su maternidad, cuando tienen hijos en edad escolar.

Las investigaciones descriptivas con carácter exploratorio se caracterizan por la flexibilidad de su metodología, y permiten *“familiarizarnos con fenómenos relativamente desconocidos, obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa sobre un contexto particular [...] y en pocas ocasiones constituyen un fin en sí mismo.”* (Hernández, Fernández y Batista, 2010: 79)

En este caso, se justifica el uso de este nivel, porque los diseños exploratorio-descriptivos se utilizan *“cuando el objetivo es examinar un tema o un problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes”*. (Hernández et al, op. cit: 79)

La hipoacusia en mujeres es un problema tratado principalmente desde un enfoque clínico, donde se busca establecer, diagnosticar y resolver las fallas presentadas en algún lugar del aparato auditivo, sin embargo las implicancias sociales y personales que dicho problema de salud provoca han sido poco estudiadas desde las ciencias sociales.

Desde el punto de vista epistémico, la investigación estuvo enmarcada desde un enfoque fenomenológico donde los sujetos verbalizan su experiencia desde su subjetividad, ya que cada mujer hipoacúsica relató desde sus vivencias y discursos, cómo ha sido el desarrollo de su maternidad, es decir, que hubo un acercamiento a esta realidad desde la propia perspectiva de las sujetas de estudio.

De acuerdo a Hernández (et al, 2006: 712) en Metodología de la Investigación; *la base de la fenomenología es que existen diversas formas de interpretar la misma experiencia, y que el significado de la experiencia para cada participante es lo que constituye la realidad, lo que distingue a este diseño de otros diseños cualitativos es la experiencias del participante como centro de indagación.* La relevancia está centrada en el sujeto de estudio y su apreciación y comprensión del mundo que lo rodea.

5.2. Unidad de Análisis

Los sujetos de estudio fueron mujeres entre 21 y 46 años de edad que presentaron pérdida auditiva bilateral moderada a severa, congénita o adquirida,

usuarias de audífonos, de distinto estado civil (casadas, separadas, conviviente, solteras), de escasos recursos, con residencia en distintas comunas (San Bernardo, La Florida, Peñaflor, Quilicura, La Pintana) y con hijos en edad escolar, pertenecientes a la comunidad atendida por Corporación EFFETA emplazada en la comuna de Independencia.

5.3 Universo

Durante el año 2012 se atendieron en Corporación EFFETA alrededor de 18 mujeres con discapacidad auditiva que requerían solicitar ayudas técnicas (audífonos) a SENADIS. Ellas llegaron a esta organización por diferentes vías; derivadas de la red pública, por recomendaciones de algún familiar o amigo y también orientadas por otras agrupaciones, dado que EFFETA se especializa en la atención de personas con problemas auditivos y atiende a personas de distintas comunas y regiones de Chile, de todos los grupos étnicos y ambos sexos, con el propósito de encontrar soluciones a sus problemas auditivos.

En consecuencia, para la presente investigación se consideró como universo de estudio a 18 mujeres, entre 21 y 46 años de edad, con hijos en edad escolar,

diagnosticadas de hipoacusia, que requirieran permanentemente el uso de audífonos y que fueron atendidas en EFFETA.

5.4 Muestra

La muestra definida para este estudio se basó en una de tipo no probabilístico, tomando en cuenta que los sujetos definidos para este fueron elegidos por medio de una selección basada en sus características, con criterios de selección definidos previamente. (Hernández et al, op.cit)

La muestra es de Casos-Tipo, donde el objetivo es la riqueza, profundidad y calidad de la información, no la cantidad ni la estandarización (Hernández et, al, op.cit.: 397)

La muestra consta de 6 Casos-tipo, mujeres dueñas de casa, diagnosticadas de hipoacusia moderada o severa, usuarias de audífonos, entre 21 y 46 años de edad, las entrevistadas presentaron lenguaje oralizado o en combinación con labiolectura, con hijos en edad escolar; jardín infantil, educación básica hasta la educación media y que pertenecieran a la comunidad atendida por Corporación EFFETA.

6. Técnica de Recolección de datos

En consideración a las características de esta investigación, se utilizó para la obtención de datos, la entrevista semi estructurada. La facilidad que ofrece esta técnica es profundizar en los significados latentes que están detrás del discurso de los sujetos de estudio. El resultado de estas entrevistas permitió analizar posturas y argumentos, que constituyen el cuerpo de este estudio. Se elaboró una pauta que permitió acotar la conversación a los temas que interesa investigar. (Anexo N° 2)

Nombre	Edad	Nivel Educativo	Estado Civil	Ocupación y/o Actividad	Con quien vive	Quien es el Jefe de Hogar	Edad de adquisición de la Hipoacusia	Grado de Perdida Auditiva	N° de hijos	Escolaridad de los hijos
Alejandra	21 años	Educación Media completa	Soltera	Atención público, Local de comida rápida	Pareja e hijo	Ambos	4 años	Severa	1	Sala Cuna
Marcela	29 años	Educación Media completa más un semestre de gastronomía en Instituto de formación técnica	Soltera	Dueña de Casa y Vendedora de chocolates de su propia producción	Padres, pareja e hijos	Padre	5 años	Severa	2	Jardín Infantil y Escuela de Lenguaje
Rosa	40 años	Educación Media incompleta, curso hasta 3°	Casada	Dueña de Casa	Esposo e hijo	Esposo	17 años	Moderada	2	Educación Básica
Claudia	44 años	Educación Media incompleta, curso hasta 1°	Separada	Peluquería y Costuras	Hijos	Entrevistada	8 años	Severa	5	Educación básica y Media
Fanny	40 años	Educación Superior Incompleta	Separada	Estudiante Universitaria	Hijos	Entrevistada	33 años	Severa	2	Educación Media
Yolanda	46 años	Educación Básica Completa	Separada	Peluquera	Hijos	Entrevistada	27 años	Moderada	3	Educación Media y Superior

7. Técnicas de análisis

El análisis de la información es de contenido, para ello se elabora una matriz de categorías, la cual permite ir discutiendo, separando y priorizando elementos de los discursos vertidos en las entrevistas realizadas a los sujetos de estudio, de tal manera que permita reconocer y diferenciar los tópicos de análisis.

El carácter cualitativo de este análisis se da en la medida que se orienta a reconocer las diferentes posiciones, opiniones y versiones de los sujetos en cuanto su propia observación y mirada en relación a la temática que orientó la investigación. (Anexo N° 3)

Se realizó en tres etapas:

Primera Etapa: Identificación de los temas relevantes, lo que permitió la generación de categorías de análisis.

Segunda Etapa: Codificación de los datos en forma de citas, que permitieran una mayor comprensión del tema de investigación.

Tercera Etapa: Interpretación de los resultados obtenidos en tanto conocimiento y hallazgo, permitiendo que estos dieran luces acerca de la temática y cuestionamientos planteados.

8. Definición de Variables

Las variables que guiaron este estudio fueron (Anexo N° 1):

1. Actitudes
2. Barreras
3. Aprendizajes
4. Proyecciones y Desafíos

PRIMERA PARTE

Marco Teórico

CAPITULO I

GENERO

1. Género: diferencia de sexo y diferencia sexual

Las personas al nacer no tienen determinado el género masculino o femenino, nacen con sexo. Las sociedades construyen su propio paradigma con los contenidos que serán asignados al hecho del ser mujer y del ser hombre, que deben asumir los sujetos sexuados conforme al género que socialmente se les asigna.

Es entonces que, a partir del sexo biológico, en el momento del nacimiento se define al sujeto como niño o niña, como masculino o femenino: el género y el sexo están íntimamente relacionados, pero no son lo mismo, sin embargo las posibilidades de acción e interacción que las personas podrán desempeñar en las relaciones sociales, económicas y políticas que encuadren sus vidas, está determinado culturalmente.

A partir de lo anterior, existe consenso en el mundo académico en establecer distinciones entre los conceptos de sexo y género. En primer lugar, cabe reiterar que el **sexo**, corresponde a un hecho biológico, producto de la diferenciación sexual de la especie humana, que no siempre coinciden entre sí, y que son denominados por la biología y la medicina como las características hormonales, anatómicas, fisiológicas etc., del ser humano.

Por otra parte, conforme a lo expresado por De Barbieri, *“por género se concibe como la significación social que la sociedad establece para cada uno de los sexos individualmente constituidos”* (De Barbieri, 1992:120); De acuerdo a la misma autora, lo masculino y femenino se entiende, como conjuntos de prácticas, símbolos, representaciones, normas y valores sociales que las distintas sociedades elaboran a partir de la diferencia sexual anatómico/fisiológica y que dan sentido a las relaciones entre personas sexuadas.

En consecuencia, lo femenino o lo masculino no se refiere al sexo de los individuos, sino a las conductas consideradas femeninas o masculinas. En este

sentido, durante algunas décadas establecer estas diferencias implicó debates y discusiones académicas para lograr consensos y acuerdos, posibilitando acuñar un nuevo concepto que explicitara de mejor manera las diferencias entre hombre y mujer según su rol en la vida social y que a la vez permitiera crear conocimiento desde una nueva categoría de análisis: **el género**.

El tema del género ha sido abordado a través de la historia por varias disciplinas y especialistas; en el área de las ciencias sociales se han producido importantes avances en esta materia, logrando instalar la temática como una categoría social de análisis, convirtiéndose en una de las contribuciones teóricas más significativas del feminismo contemporáneo (Lamas, 2011). Es así, entonces, que a través de esta categoría social llamada género, hacemos un filtro por el cual vemos al mundo, convirtiéndose en una forma de interrelación y también de identidad de carácter histórico social, acerca de los roles, identidades y valores que son atribuidos a varones y mujeres e internalizados mediante los procesos de socialización.

El género es el contenido ideado, deseado e impuesto por cada cultura para que las personas se formen como hombres o como mujeres de manera claramente diferenciada, para que se identifiquen con las maneras de pensar, desear, sentir y actuar establecidas como necesarias, adecuadas, válidas y normales para cada cual. (Ibid)

2. Alcances del concepto Género

El concepto género proviene de los países anglosajones. Es una traducción del término "gender" que se entiende inmediatamente en inglés como referente a relaciones entre los sexos. En español, el término género tiene diferentes significados, se usa para denotar las formas femeninas y masculinas en la gramática, especie o tipo a la que pertenecen las cosas, los artículos o mercancías que son objeto de comercio.

Sin embargo, en las ciencias sociales la categoría de género se entiende como la construcción cultural que alude a la relación entre los sexos, lo que ayuda a comprender que muchas de las cosas que pensamos que son atributos naturales

de los hombres o de las mujeres, en realidad, son características construidas socialmente, que no tienen relación con la biología. (Ibid)

Existen diversas características que connota este concepto, a saber:

a) es una construcción social e histórica, por lo que puede variar de una sociedad a otra y de una época a otra.

b) es una relación social, porque descubre las normas que determinan las relaciones entre mujeres y varones.

c) es una relación de poder, porque nos remite al carácter cualitativo de esas relaciones.

d) es una relación asimétrica, si bien las relaciones entre mujeres y varones admiten distintas posibilidades (dominación masculina, dominación femenina o relaciones igualitarias), en general éstas se configuran como relaciones de dominación masculina y subordinación femenina.

e) es abarcativa, porque no se refiere solamente a las relaciones entre los sexos, sino que alude también a otros procesos que se dan en una sociedad: instituciones, símbolos, identidades, sistemas económicos y políticos, etc.

f) es transversal, porque no está aislada, sino que atraviesa todo el entramado social, articulándose con otros factores como la edad, estado civil, educación, etnia, clase social, etc.

g) es una propuesta de inclusión, porque las problemáticas que se derivan de las relaciones de género sólo podrán encontrar resolución en tanto incluyan cambios en las mujeres y también en los varones.

h) es una búsqueda de una equidad que sólo será posible si las mujeres conquistan el ejercicio del poder en su sentido más amplio (como poder crear, poder saber, poder dirigir, poder disfrutar, poder elegir, ser elegida, etcétera.

(Gamboa, 2008)

3. Teoría de género / Enfoque de género

Siguiendo a Lamas (op.cit), la teoría de género **no** enfoca a mujeres y hombres como seres dados, eternos e inmutables, sino como sujetos históricos contruidos socialmente, producto de la organización de género dominante en la sociedad.

Esta teoría ubica a las mujeres y a los hombres en su circunstancia histórica, por ello puede dar cuenta de las relaciones de producción y reproducción social como espacios de construcción de género. Esta teoría se construye al interior de las teorías feministas, donde se plantean la necesaria y urgente transformación de los paradigmas filosóficos, científicos y políticos, expresadas en términos de la igualdad, considerando la diferencia y la diversidad, visibilizando que la condición de opresión de las mujeres es histórica y globalizadora en la vida social.

En consecuencia, a lo antes señalado y respondiendo a la necesidad de abordar de manera integral, histórica y dialéctica, la sexualidad humana y sus implicaciones económicas, políticas, psicológicas y culturales en la vida social de

los géneros, es que se crea una organización patriarcal de la sociedad, que es la que conocemos hasta la época contemporánea.

Siguiendo a la autora, la perspectiva de género es concebida como un enfoque teórico y metodológico en las ciencias sociales y como una herramienta filosófica y política para la vida cotidiana; surge en la segunda mitad del siglo XX en el ámbito de las ciencias sociales, profundiza y analiza las características y los mecanismos del orden patriarcal, sus aspectos nocivos, destructivos, opresivos y enajenantes debidos a la organización social estructurada en la inequidad, la injusticia, y la jerarquización, que están basadas en la diferencia sexual como motivo de desigualdad. Como visión filosófica y ética, se plantea transformar las relaciones desiguales y opresivas entre los géneros y al interior de ellos. (Lamas, 2011)

4. Principio epistemológico de la perspectiva de género

De acuerdo a De Barbieri, op.cit:118) *“la base epistemológica de la perspectiva de género está en la modernidad científica porque contempla a las personas como sujetos sociales, históricos y genéricos involucrados de manera protagónica en los*

procesos de construcción del conocimiento, de desarrollo de la cultura y de continuación de la vida social, no como objetos de investigación externos, estáticos y medibles, sino que da acceso al análisis y la interpretación de las condiciones y las situaciones vitales, concretas y subjetivas, que en su mayoría son involuntarias e inconscientes y hacen que la vida de los sujetos y los géneros, se convierte en punto de partida o de apoyo para el acercamiento ético a las propuestas políticas de transformación de la realidad y la construcción de nuevos conocimientos”.

La perspectiva de género se construye con una visión interdisciplinaria amplia y abierta que conjuga diferentes saberes científicos, paradigmas y procesos de construcción del conocimiento. Así, aborda la realidad y sus transformaciones históricas para dar cuenta de los múltiples procesos biológicos, psicológicos, sociales y culturales que, articulados en unidad histórica dialéctica, integran la sexualidad humana. (Ibid)

5. Pertenencia de género

La pertenencia genérica implica una determinada condición y una ubicación en las relaciones sociales, en la organización social y el mundo. Diversas autoras señalan que se aprende a ser hombre o a ser mujer y que este es un proceso siempre inacabado, siempre en marcha, siempre perfectible. La pertenencia genérica es un hecho definido social e históricamente en la asignación de género, en los usos, costumbres y comportamientos fijados por la tradición y en modernización constante.

Pertenecer a un género y sólo a uno es mucho más que ser diferente, que ser hombre o ser mujer. Es adquirir a priori y de manera involuntaria, una condición genérica para toda la vida. Esta condición implica un conjunto de características genéricas, de edad, clase, étnicas y otras, que definen y ubican social, política, cultural e históricamente a las personas en las relaciones de producción y reproducción de la vida. Es decir la posesión de atributos, algunas potencialidades y ciertos poderes, y la carencia de otros. (Lamas, 2011)

En los sistemas patriarcales, los hombres son portadores del dominio y la opresión de las mujeres, de todas y cada una. Lo que para los hombres es válido y obligado, en las mujeres es inaceptable y reprobado. Sin embargo esta realidad ha ido progresivamente cambiando. En gran medida debido a que las mujeres han desarrollado propuestas de transformación de las relaciones genéricas opresivas fundamentalmente desde el feminismo.

El grado de identificación con el género resulta, en cada momento parte de la historia de la vida de cada persona. La sociedad funda las actividades privadas y públicas que, de manera diferenciada, pueden y deben realizar los hombres y las mujeres, sus derechos y obligaciones, su deber ser. Así, se establecen los ámbitos y las formas de participación política y social para ellas y para ellos, los sentimientos y sus expresiones, los gustos, las ilusiones, los deseos, los temores y las frustraciones, las debilidades y las fortalezas, todo lo que deben y pueden alcanzar los hombres por su lado y las mujeres por el suyo de modo de ir

configurando una determinada identidad. No obstante, esta diferenciación genera permanentemente una tensión que se va resolviendo de diversas maneras.

6. Identidad de género

La identidad de género es la manera en que cada persona logra, frente a sí misma y frente a las demás, ser hombre o mujer de acuerdo con lo establecido por su cultura y la sociedad en que vive. Es el proceso en el que las personas se identifican, se reconocen y se asumen.

Según la edad, los roles y las demás situaciones vitales, hay que aprender lo que está permitido y lo que es exigido diferencialmente a hombres y mujeres, las responsabilidades, los gestos, las emociones y los ademanes, las preferencias eróticas y las manifestaciones amorosas, los colores, la indumentaria, el peinado, hasta los olores son propios de los hombres o de las mujeres, el género incluye todos los aspectos que definen la identidad de las personas, (Ibid), pero, por sobre todo, define la sexualidad y la relación con la descendencia, específicamente la maternidad.

Las representaciones de género están presentes en toda sociedad, en la medida en que hacen parte de sus elementos ideológicos de reproducción social y como tal, se transmiten de generación en generación mediante el proceso de socialización. El género asigna los papeles y las funciones que cada cultura considera más apropiados a cada sexo, determinando así la configuración de las identidades femenina y/o masculina.

7. Género y maternidad

Lamas (op.cit) en su conferencia “Claves para el análisis de género”, expone que en las sociedades patriarcales los cuidados, la alimentación, la higiene, la salud y la educación de las hijas y de los hijos se consideran como asuntos propios y exclusivos de las mujeres, y como ajenos a los hombres. Esto es así porque se concibe la maternidad como extensión natural del embarazo, como derivación biológica o como parte fisiológicamente integrante de la forma en que el cuerpo de las mujeres interviene en la procreación.

La maternidad es presentada como causa natural, definitiva e inmutable de la división sexual del trabajo y de la diferenciación de la vida social en pública y privada. Con base en esas concepciones, se han creado mundos genéricos que, de manera supuestamente natural, se corresponden con contenidos, valores, normas, poderes y formas de vida opuestas y excluyentes, antagónicas y desiguales para hombres y mujeres.

La creencia de que la maternidad es una determinante biológica origen de la opresión sexual, sigue tan vigente, que la mayoría de las mujeres la considera aún como un hecho natural, inmodificable, intransgredible y vitalmente necesario. (Ibid)

Como señala Lamas (op.cit), la identidad de género se establece más o menos a la misma edad en la que el infante adquiere el lenguaje, y se produce antes que el individuo se haga consciente de las diferencias anatómicas entre los sexos. Es en la familia donde los niños aprenden las reglas de la diferenciación y se van a distribuir las funciones, tareas y prácticas de cada uno, según el género asignado (Ibid), así, la identidad de las mujeres está determinada socialmente por modelos

predeterminados culturalmente, que ellas reconstruyen con imágenes femeninas que han ocupado espacios significativos en sus vidas, como es su madre, abuela, tías, hermanas, amigas, etc. Del mismo modo, ser mujer implica como proyección social implícita y explícitamente la maternidad.

8. Género y discapacidad

En este sentido, la perspectiva de género se nutre de la experiencia sobre la manera de ser mujer, la cual se construye en diferentes contextos sociales, sin embargo, al igual como el biológico, ser mujer, se transforma en una desventaja social en una sociedad patriarcal, del mismo modo vivir con una discapacidad, lo es más aún. Las diferencias en las habilidades motoras, sensoriales o intelectuales, se convierten en dificultades adicionales, porque existe un contexto material e inmaterial que privilegia ciertas habilidades sobre otras que son esperables y normales; la discapacidad es una condición humana que afecta a hombres y mujeres de manera diferente, esta dificultad aqueja sin importar la clase social, edad, grupo étnico al que se pertenece.

Los datos de la Encuesta Nacional de la Discapacidad, ENDISC 2004, mostraban que en Chile, el 58.2% de las personas con discapacidad son mujeres, mientras el 41.8% son hombres, 1 de cada 7 mujeres y 1 de cada 9 hombres. Tres de cada cinco mujeres con discapacidad realiza exclusivamente trabajo doméstico y que el porcentaje de mujeres con discapacidad que trabaja, a la vez que realiza las tareas del hogar, alcanza el 15%. La prevalencia de discapacidad en las mujeres que no trabajan es significativamente mayor que en las mujeres que sí lo hacen. El 10.6% de las mujeres que trabajan presenta discapacidad, en cambio de las mujeres que no trabajan, una de cada cinco presenta discapacidad, lo que corresponde al 21.9%.

SENADIS (2011:19) afirma *“que la discapacidad incide tanto en hombres como en mujeres en sus oportunidades de desarrollo, pero de manera más severa sobre las mujeres, pues por su invisibilización se hace también invisible su discapacidad y por tanto se ve expuesta a una situación de mayor vulnerabilidad que a su vez condiciona la severidad de la misma”*. Una mujer con discapacidad sufre mayores

dificultades para acceder a empleo, a educación y por tanto tiene una mayor dependencia de otros, porque incluso desde las familias surgen limitaciones para su desarrollo como persona, estableciéndose así una doble discriminación, lo cual afecta de una manera negativa al desenvolvimiento, especialmente en el ámbito público, de la mujer.

Maternidad, discapacidad y pobreza son variables que inciden en la vida de las mujeres en distintos grados, desde sus individualidades como del ambiente en el que viven. Éstos están relacionados con aspectos materiales, como el empleo, los ingresos, las deudas y la accesibilidad a servicios entregados por el Estado con respecto a la educación, la salud, la rehabilitación y la inclusión social. Además, están los elementos sociales y psicológicos de la pobreza, como la autoestima, el estigma, el contacto social, el matrimonio, la violencia, el poder y la autoridad.

CAPITULO II

MATERNIDAD

1. La maternidad: entre lo biológico y lo cultural

La maternidad está determinada e influida por el comportamiento reproductivo en el que intervienen factores como: la fertilidad, existencia de relaciones sexuales, condicionantes culturales, valores y normas de la sociedad a la que se pertenece y, por último, aquellos factores que tienen que ver con la inserción de los actores en una determinada estructura social. (Valdés, 1988: 33)

De acuerdo a esto, las características sexuales y anatómicas de las mujeres las identifican como productoras de vida, como agentes a través de las cuales la especie se reproduce y como baluartes de unos valores que garantizan el orden simbólico heredado de una tradición cultural. Las interpretaciones sobre la gestación, parto, nutrición y cuidados de los hijos abarcan un espectro muy amplio lleno de matices ideológicos, pero todas parten de la anatomía de la mujer. (Lozano, 2001)

Al vincular a las mujeres con la maternidad, entendida ésta como una cualidad natural a su identidad femenina, se les atribuye adjetivos relacionados con el amor, la bondad, la renuncia, la entrega, asociada a la capacidad de dar y si es necesario, llegar a la renuncia con el propósito de satisfacer las necesidades o deseos del otro (hijo/s, esposo, amigo/a, etc.). De esta forma entendemos la maternidad como un proceso que abarca desde la gestación hasta la crianza de un hijo/a y, que compromete todos los aspectos de la realidad de las mujeres, de su pareja, de su familia y del medio social al que pertenece.

La maternidad es una construcción social, que institucionaliza el hecho de ser madre y las prácticas asociadas a ésta. Las prácticas se asocian a valores y acciones, influyendo así en el sentido subjetivo de las mujeres, quienes en el proceso de construcción de identidad reconocen que el rol de madre les da estatus, con el que consiguen legitimidad en los contextos sociales en los que se mueven. (Velásquez, 1987)

Sin embargo, la maternidad no es un hecho casual en sí mismo, no es parte sólo del acto biológico que la permite, sino que se sustenta en una serie de

motivaciones: sociales, culturales y psicológicas. Es en el cuerpo-persona donde se viven, manifiestan, expresan y concretan en forma visible la percepción de lo que significa ser mujer, las distintas manifestaciones que expresan las formas de sentir, de interactuar, de percibir el amor y de amar, de participación en experiencias vitales, que son expresiones de la construcción social de ser varón o ser mujer. (Lamas, op.cit)

El vínculo entre la valoración de la maternidad, el ejercicio sexual y el comportamiento reproductivo se expresa necesariamente en la relación que el cuerpo femenino establece con el mundo exterior, es decir, la forma en cómo las mujeres sienten y viven sus afectos, sus emociones y la forma en cómo se perciben ellas mismas; el cuerpo es el espacio donde se sintetizan los contenidos de lo que significa ser mujer, la definición que legitima o descalifica a una mujer en un contexto cultural, es específico.

2. Mujer, por lo tanto, Madre

De acuerdo a los núcleos identitarios de la mujer, el deseo de maternidad es un factor que es histórico y que se va conformando a través de la vida y de toda la

historia personal de la mujer, donde intervienen tanto su estructura subjetiva, como su entorno socio-cultural. En ese vivir y ser para los otros, las mujeres encuentran también la satisfacción que les dan los hijos, al permitirles que esa necesidad de maternalizar todo en su entorno la cumplan en ellos; a través del trato cotidiano en el proceso de socialización y crianza, las mujeres depositan en los hijos una serie de valores, que, en cierta medida, recompensan esa expropiación: la compañía que les brindan, el amor que les prodigan a ellos y éstos a ellas, como son la sensación de felicidad y las vivencias que se dan en los distintos procesos de la cotidianidad.

Asimismo, en el ámbito psicológico, la mujer obtiene una serie de gratificaciones a través de los hijos, que incluyen cuestiones tales como tener una motivación para obtener éxitos y realización, el sentirse más femenina, el tener responsabilidades en la vida, el sentir que sus hijos son la prolongación de ellas mismas. Como tal, la maternidad impone exigencias a las mujeres que éstas deben cumplir por sus hijos, por ellas y por la presión social que se ejerce sobre ellas.

Ser Madre, hoy

Dentro de las principales actividades relativas al hecho de ser madre, expresado en la relación madre-hijo, se incluyen la socialización de los niños (transmisión de valores, costumbres, creencias, ideología), limpieza de la vivienda, higiene de los menores, apoyo escolar, cuidado de la salud, cuidados físicos y emocionales que requiere cualquier ser humano para poder relacionarse en un contexto social.

Dariela Sharim (1994) citada por Riquelme, (2006:32) plantea que, *“pareciera ser que en nuestra sociedad chilena la existencia de la mujer está supeditada a su condición de ser madre, o bien, que la maternidad sería el hecho que le dice que es mujer, que la define como tal, y a quien la cultura le asigna valores que considera como necesarios e inherentes a ella dada su naturaleza y que constituirían el denominado “ideal maternal”*. Es por medio de estas actividades que se va reforzando en los individuos la concepción de pertenecer a un lugar, de seguridad y estabilidad que la figura materna brinda, y se refuerzan los lazos familiares que permiten desarrollar la suficiente seguridad en sí mismo para establecer posteriormente, por sí mismo, contactos y relaciones con otros.

Como se decía, el papel de la madre es también histórico, varía de acuerdo a la época, cultura, costumbres y modalidades de cada pueblo; por ejemplo en la sociedad chilena parece natural que todas o casi todas las tareas relacionadas con la educación y con la satisfacción de las necesidades de los niños, se hallen a cargo de la madre, aunque esta particularidad no es igual en otras culturas.

En la actual sociedad cristiana occidental neoliberal, como la chilena, las madres se ven sometidas a exigencias contradictorias, como incorporarse al mundo laboral y al mismo tiempo seguir siendo la persona responsable del cuidado de sus hijos; así, por ejemplo, la madre que insiste en permanecer enteramente dedicada al cuidado de los hijos, puede ser criticada de anticuada y sobreprotectora, mientras que si decide buscar alguna ocupación fuera de la casa, ella ha dejado de ser una “verdadera madre”. Para la mujer que trabaja es difícil conciliar sus compromisos extrahogareños con el papel que se espera que ella desempeñe en relación con sus hijos, específicamente si esta mujer pertenece a un sector popular, por precariedad de recursos paga por el cuidado de sus hijos, generalmente a un familiar o conocida, otra alternativa es dejarlos al cuidado de la

Red de Jardines infantiles del Estado siempre y cuando los hijos estén en edad de admisión.

Salazar plantea que en Chile existe, en el discurso *una alta valoración que sean las mujeres las que asuman la labor de crianza de los hijos e hijas, así como del tutelaje del funcionamiento hogareño, y de que esta actividad no sea delegada a terceros*. (2006:11). Sin embargo, por otro lado, existe la presión que ella también aporte al ingreso familiar o asuma la responsabilidad económica de su familia.

En la sociedad actual, con una creciente incorporación de la mujer al mundo laboral, los patrones de comportamiento relacionados con la maternidad, no dependen solamente de la buena voluntad de las mujeres, para ello se necesita contar con el apoyo social, además de la comprensión y el soporte de todos los integrantes de la familia, de quienes se espera que deban compartir las responsabilidades de la casa y sobre todo de la crianza de los hijos. Desde la teoría de sistemas la familia es un todo complejo que se constituye no por la suma de los individuos que la componen sino también por la suma de las relaciones que se dan entre ellos. Sin embargo esta constitución es complicada,

no siempre sinérgica sino mas bien complementaria en la desigual distribución de los roles y responsabilidades.

De este modo, al interior de la familia las madres son muchas veces en exclusividad, las promotoras y responsables del desarrollo de hijos e hijas, pero al mismo tiempo ellas son sujetos en desarrollo pues es aquí donde deben aprender a enfrentar las responsabilidades, especialmente las referidas a la maternidad, desiguales socialmente.

4. La Matriz materna: socialización y estilos de crianza

Entenderemos el concepto de estilos de crianza *como “aquel conjunto de saberes y supuestos ideológicos que modelan la acción de los sujetos a nivel de “socialización primaria”, cuya realización queda normalmente a cargo de las familias”* (Salazar, op.cit: 9) y en particular de las mujeres. Estos estilos son entendidos como la acción y el efecto de criar a los niños, ayudan y forman parte de la socialización, proceso por medio del cual, los nuevos miembros de la sociedad aprenden las reglas de conducta socialmente aceptadas, incluida la construcción del género. Por socialización se entenderá *“el proceso a través del*

cual el individuo, especialmente el niño, internaliza los diferentes elementos de la cultura y la sociedad en que vive (normas, pautas, valores, códigos simbólicos, reglas de conducta), que le permiten actuar en la vida social conforme a las expectativas de la misma sociedad.” (Ander-Egg, 2006; 276)

De acuerdo con Salazar (op.cit), los estilos de crianza son las distintas maneras en que las madres orientan la conducta de sus hijos o hijas, incluyendo las reacciones que presentan cuando éstos últimos transgreden las normas familiares y sociales. Estas incluyen, también, las conductas no verbales como: gestos, cambios en el tono de la voz, o las expresiones emocionales espontáneas.

5. Estilos de Crianza

A través de la crianza las madres pueden comunicar a los niños las diferentes exigencias sobre las actividades cotidianas y la importancia que tiene su cumplimiento para la vida familiar, e influir sobre el comportamiento infantil, ya sea controlando algunas conductas o impulsando otras. En este sentido, la crianza se da en una atmósfera marcada por distintas actitudes, sentimientos, creencias, y conductas específicas de los adultos.

Los estilos de crianza presentan variaciones dependiendo del grado de control y afecto entregado a los hijos e hijas. Baumrind propone la siguiente descripción de los estilos educativos:

Cuadro N° 1: Estilos de Crianza (Baumrind, 1967)

Estilo de Crianza	Consecuencia en los niños
Autoritario: Los padres y madres establecen las normas con muy poca participación del niño o la niña, prohibiéndoles que las cuestionen. La desviación de la norma tiene como consecuencia castigos severos a menudo físicos.	El niño o niña tiende a ser retraído, mostrando poca interacción social. Tiene poca autoestima. Carece de espontaneidad y de un control interno.
Permisivo: Los padres y las madres toleran los impulsos del niño, son poco exigentes en lo relativo a una conducta madura, utilizan poco castigo y permiten que el niño o la niña regulen su propia vida.	El niño o la niña tienden a ser impulsivos, agresivos, carecen de independencia, con escaso interés por el logro y sin capacidad de asumir responsabilidades.
Negligente: Los padres y las madres no controlan el comportamiento del niño o la niña y son fríos con él o ella, pueden llegar a ser negligentes respecto de su cuidado o a rechazarlo abiertamente.	

Autoritativo o Democrático: Los padres y madres esperan que el niño o niña tenga un comportamiento maduro, establecen una serie de normas y las aplican, animan a sus hijos o hijas para que expresen sus ideas; reconocen los derechos parentales y marentales como los del niño o la niña y fomentan la independencia individual.	El niño o niña tiende a ser independiente, responsable socialmente, capaz de controlar la agresividad, tiene confianza en sí mismo y un alto grado de autoestima.
---	--

Fuente: Baumrind, 1967 en Salazar, 2006

Siguiendo a Salazar (op.cit), cabe señalar que el concepto de estilos de crianza alude a la complejidad de la crianza en la cual están involucradas no sólo acciones sino también emociones, actitudes y valores. El dar cuenta de esta complejidad facilita la predicción del tipo de influencia que ejerce la crianza sobre el futuro comportamiento de los niños.

En este sentido, el estilo autoritario, caracteriza a las madres sumamente estrictas e intransigentes, que exigen obediencia. Bajo este estilo de crianza imponen reglas, tanto morales como de comportamiento, las cuales deben ser practicadas sin objeción; no toleran las contradicciones y actúan aún en contra de los intereses o aspiraciones de los hijos. Justifican su actitud partiendo del principio de que ese

es el camino a seguir para que los hijos tengan un futuro favorable, y que la “mano dura” hace hijos responsables y comprometidos. (Ibid)

En cambio, el estilo permisivo, describe a las madres tolerantes en extremo, a diferencia del punto anterior, no establecen límites y autorizan todo a sus hijos, acuden ante la menor demanda de atención, se oponen a impartir castigos o señalamientos verbales y ceden a la menor insistencia.

El estilo negligente, identifica a las madres tolerantes en extremo, que permiten que sus hijos se comporten como quieran, pero a diferencia de los de estilo permisivo, estas madres no acuden ante las demandas de atención, tampoco imponen castigos y no establecen intercambios o negociaciones con sus hijos.

Finalmente, el estilo autoritativo o democrático define a las madres que pueden delimitar reglas dentro del hogar y transmitir las a sus hijos, haciéndoles saber cuando no hacen lo correcto. Este tipo de madres atiende a las necesidades de sus hijos sin romper las reglas y teniendo una comunicación con ellos para conocer su punto de vista, y juntos establecer acuerdos.

En este sentido, la crianza es una expresión de la relación entre madres e hijos, esta relación es bi-direccional y por lo tanto, las acciones, actitudes y sentimientos de las madres deben acomodarse a las importantes transformaciones que sus hijos experimentan en las diferentes etapas de su desarrollo. En consecuencia, a través de la crianza se transmiten tanto los valores como las formas de pensar y de actuar y se podría decir, a partir de lo abordado que lo que en ella se aprende, puede determinar, al menos, parte del comportamiento ulterior de los hijos.

6. Pero, ¿qué pasa cuando se evidencia la discapacidad?

Esta realidad, la de las “mujeres con discapacidad auditiva”, que tienen pérdida auditiva en distintos grados está conformada por un colectivo de mujeres muy diverso, toda vez que el concepto de hipoacusia o de mujeres engloba realidades muy diferentes. Todas, por igual, tienen en común la dificultad auditiva, pero están dispersas conforme a su condición social, grupo generacional, formación, etnia, recursos, vida urbana o rural, sexualidad, acceso a la tecnología, otras discapacidades, etc. Tales diferencias auditivas conllevan realidades diversas, sea

si la hipoacusia se asuma como una discapacidad, siguiendo el modelo médico-rehabilitador tradicional.

En cuanto a las mujeres con pérdida auditiva, en particular las madres en esta situación de discapacidad, son personas con problemas en el aparato auditivo que puede ser de diferente consideración y, en consonancia con ello, pueden o tienen restos auditivos que pueden utilizar en mayor o menor medida. Pese, a la diferencia que las separa de las personas sordas oralizadas (mujeres que son sordas y que han tenido acceso a la lengua oral, escrita y/o hablada, con o sin acceso a la lengua de signos), de las personas hipoacúsicas (que han quedado con pérdida auditiva por enfermedad, accidente o lesión del oído, etc.), tales personas son abiertamente discriminadas, no sólo, o muchas veces, en el colegio, la universidad, en cuanto al acceso a una actividad remunerada (privada o estatal), cultural y otras, sino en el propio hogar. En este contexto, la vida de la madre se desenvuelve con impensadas dificultades para quien no esté en esta condición, tanto dentro del hogar como fuera de él.

CAPITULO III

DISCAPACIDAD AUDITIVA-HIPOACUSIA

1. La audición

El sentido de la audición es un receptor a distancia que desempeña funciones de exploración y alertamiento, funciona ininterrumpidamente, en todas las direcciones, manteniendo al ser humano en contacto continuamente con su entorno. No podemos fijar un sonido en el tiempo, tan pronto como lo oímos desaparece, es por esto que la audición se define como un sentido temporal. La función auditiva es compleja, el oído es un intermediario entre el mundo exterior y el cerebro. Las informaciones que las personas reciben a través del órgano de la audición constituyen la base para establecer relaciones y aprendizajes durante su proceso de desarrollo de vida.

La audición alude a tres fenómenos similares, definidos conceptualmente diferentes, tales como OIR, ENTENDER y ESCUCHAR. Para Jiménez, López, (2003: 32); oír, es la captación de estímulos sonoros ambientales aprehendidos y

luego interpretados por el ser humano. Para su funcionamiento, sólo se requiere que el aparato auditivo esté en óptimas condiciones; entender, es la acción que se relaciona con las experiencias y aprendizajes previos que posee el ser humano, las cuales son usadas cuando se recibe la información; por su parte escuchar, está asociado con la atención que se le presta a la fuente de donde proviene el sonido.

2. Proceso de percepción auditiva

Este proceso es la habilidad que tienen los seres humanos para captar los sonidos. Braidot, (2008:156) lo define como un *“fenómeno biopsicosocial que nos permite proyectarnos en el medio ambiente en el que vivimos al informarnos sobre lo que acontece a través de los sonidos”* Dada la importancia del sistema auditivo, como vía de recepción, codificación, almacenamiento de información, interpretación y procesamiento verbal, para el surgimiento del lenguaje oral, es que diversos autores han expuesto ampliamente sobre: la significación del lenguaje en la interacción social, en el desarrollo intelectual y de la personalidad,

cognitivo, en la adaptación escolar y social, en resumen, en el desarrollo integral del individuo.

La adquisición y desarrollo del lenguaje implica, comprender y compartir los significados elaborados socioculturalmente, en el transcurso de su desarrollo combina fonemas, palabras y oraciones en secuencias comprensibles para los demás y accede al uso de las reglas gramaticales que estructuran convencionalmente las relaciones forma - función en el lenguaje. Esto implica participar desde los primeros momentos de la vida en situaciones y actividades sociales altamente motivantes, en las cuales la interacción comunicativa adopta un papel fundamental. La estrecha relación existente entre la evolución del lenguaje, el medio social y el desarrollo cognitivo permiten exponer que cualquier alteración, tanto a nivel periférico como central, del órgano de la audición, vías y centros nerviosos auditivos pueden determinar dificultades que afecten en distintos planos las habilidades lingüísticas, cognitivas y sociales.

Solley y Murphy citado por Delucchi, (2008:12) proponen un modelo que explicaría cómo el ser humano percibe los estímulos auditivos, el cual tendría lugar a través de cinco etapas o procesos de forma interdependiente que se presentan a continuación:

- **Percepción de expectativas.** Consiste *“en la habilidad para predecir con cierta confiabilidad la probabilidad de presentación de un patrón ejecutado habitualmente o la posible evolución de un evento”*. (Delucchi, 2008:12), esto quiere decir que desde que se nace, un individuo escucha todo lo que sucede a su alrededor, desarrollando una memoria de experiencias auditivas que facilitan la detección, recepción y análisis de la información captada. O sea, el oído al recibir cualquier estímulo sonoro, éste es analizado previa comparación con los patrones de experiencia ya conocidos.
- **Atención.** Se refiere a la *“focalización intensa de una figura en particular y es parte indispensable en el proceso perceptual para la óptima recepción*

de estímulos relevantes.”(Delucchi, 2008:12), los cuales son seleccionados según los intereses de cada ser humano.

- **Recepción.** Los órganos periféricos de la audición son los encargados de recepcionar los estímulos auditivos. Dicho sonido es enviado desde el pabellón auditivo por el nervio a la cóclea como energía, donde ésta lo organiza.
- **Ensayo y error.** Esta etapa consiste en comparar el patrón perceptual ya conocido con aquel recibido, para así otorgarle algún significado. De lo contrario, se acude a la memoria para asociarlo a algún evento previo.
- **Organización perceptual.** Es la *“representación interna derivada de la información externa, el proceso de análisis y memoria relacionada con la experiencia”*. (Delucchi, 2008:12), ganada a través del tiempo mediante la selección y posterior organización de los elementos contextuales a los cuales se está expuesto.

La audición constituye la vía natural de adquisición del lenguaje oral y desempeña un rol trascendental en el desarrollo del pensamiento y conocimiento, tal y como señala Jiménez (et al, op.cit.). Así mismo, desempeña funciones cognoscitivas que sirven para explorar y estar alerta al entorno inmediato que le rodea. (Delucchi, 2008).

Cuando una persona presenta una audición normal puede comprender todas las palabras, sonidos del habla y el contenido del mensaje que recepciona. Mientras que cuando hay carencia en alguna zona del aparato auditivo éste se refleja en la incapacidad que existe para comprender lo que se oye, principalmente la voz humana o sonidos cotidianos del entorno, como por ejemplo; melodía del teléfono, timbre de casa, bocina de un automóvil, un silbido, etc. Si bien, en algunos casos se pueden percibir algunos sonidos, pero no de forma clara y se requiere del apoyo de aparatos amplificadores en el oído; y en casos extremos, en donde los apoyos no son suficientes utilizan la vía visual para desarrollar formas de comunicación eficaz. (Melero, et al, 2006)

3. Pérdida auditiva total o parcial

Las pérdidas auditivas habitualmente, presentan diferentes graduaciones que *“van desde las más ligeras a las más profundas, abarcando así tanto a los sordos como a los que padecen déficit auditivo.”* (Melero et al, op.cit: 3) Es por ello que se vuelve fundamental hacer la distinción entre quienes tienen pérdida total, como los **sordos**; y aquellos que tienen una pérdida parcial como los hipoacúsicos. Por ello es que Löwe, citado por Melero (et al, op.cit: 4) afirma que *“sordo es quien debe incorporar el habla principalmente por medio de la visión; la percepción fonemática es, en este caso, auxiliar; e hipoacúsico es aquel que puede incorporar el habla principalmente por medio de la audición (aún de forma incompleta); lo auxiliar es pues, la visión”*. Es decir que, los primeros, generalmente son educados mediante la lengua de señas debido a sus severas dificultades para enfrentarse al método oral. Mientras que los segundos, por poseer un resto auditivo, pueden ser oralizados y usar como vía complementaria todo lo visual, aspectos fundamentales para el progreso cognitivo del sujeto y de contacto con el mundo que les rodea.

“Las personas con discapacidad auditiva, presentan una alteración de la sensopercepción auditiva en diversos grados, que se caracteriza porque presentan limitaciones cuantitativas y cualitativas de la recepción, integración y manejo de la información auditiva, fundamentalmente para el desarrollo y la adaptación. Se considera en esta categoría a aquellas personas que tengan una pérdida igual o superior a 40 decibeles”. (Rampas y Barreras, 2010:50)

La forma de medir las pérdidas auditivas es mediante la audiometría de tonos puros, el cual es un examen clínico que determina e identifica, a través de sonidos graves o agudos en distintas intensidades y frecuencias, cuánto somos capaces de oír. La intensidad del sonido se mide en decibeles (dB) y los tonos en ciclos por segundos (cps) o Hertz (Hz).

“Las variables más importantes a la hora de identificar una discapacidad auditiva son: el grado de pérdida auditiva, el momento del desarrollo en que se originó la pérdida auditiva, y el lugar en que está localizada la lesión que produce la pérdida auditiva”. (Rampas y Barreras, 2010:50)

4. Ubicación de las pérdidas auditivas

Las pérdidas auditivas tienen locaciones dentro del oído, aspecto que es necesario tener en consideración para determinar con claridad la posterior intervención en el sujeto. Tal y como señala Delucchi, (2008), estos pueden clasificarse en:

Transmisivos o de Conducción, cuando la alteración ocurre en la transmisión del sonido (Agenesia de Pabellón auricular, interrupción de la cadena osicular, perforación timpánica, infecciones al oído medio, entre otras) las cuales son de tipo transitorio si son tratadas quirúrgica o medicamentosamente a tiempo y

Neurosensoriales o de Percepción (genéticas o adquiridas, entre estas últimas destacan rubéola materna, meningitis, ototóxicos, entre otras) que son permanentes y afectan la estructura nerviosa del órgano de la audición”.

(Delucchi, 2008: 10)

5. Clasificación de las pérdidas

En relación al grado de pérdida auditiva, existen en la literatura variadas clasificaciones y su repercusión en el desarrollo y evolución del lenguaje acústico - verbal, una de las más adoptadas en Chile es la que propone el Bureau International d' Audiophonologie (BIAP, 1997) que plantea con más claridad las dificultades en la percepción del habla, voz y lenguaje de acuerdo al grado de pérdida auditiva. (*Rampas y Barreras, 2010*) de acuerdo a la siguiente tipología:

Audición normal. Pérdida menor de 20 dB. Sin incidencia social.

- **Deficiencia auditiva leve.** Audición tonal media entre 21 y 40 dB. El habla con voz normal es percibida, pero difícilmente la emitida con voz baja o lejana. La mayoría de los ruidos normales son percibidos.
- **Deficiencia auditiva moderada.** Audición tonal media entre 41 y 70 dB. Se percibe el habla si se eleva la voz. El sujeto se ayuda de la lectura labial. Se perciben algunos ruidos familiares.

- **Deficiencia auditiva grave o severa.** Audición tonal media entre 71 y 90 dB.

Se percibe el habla fuerte junto al oído, así como los ruidos intensos.

- **Deficiencia auditiva profunda.** Audición tonal media entre 91 y 120 dB.

Ninguna percepción de la palabra. Sólo se perciben los ruidos más potentes.

- **Deficiencia auditiva total o cofosis.** Audición tonal media de 120 dB o más.

No se percibe ningún sonido.

Por lo tanto, la hipoacusia es la pérdida de audición en un oído o en ambos, y dependiendo del grado de pérdida se denominará hipoacusia leve, moderada, severa o profunda; siendo estas últimas las más graves y que más afectan la vida de las personas, por cuanto alteran la comprensión y discriminación de sonidos, especialmente la voz humana. Esto es una alteración que afecta a las personas tanto física como socialmente, pues expone a quienes la presentan a situaciones de discriminación, dependencia y marginación social.

6. Audición : su efecto social

“Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Salud y la Discapacidad (CIF, OMS 2001) se considera que, actualmente, una persona con discapacidad sería aquella persona que presenta deficiencias de sus funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en sus actividades y restricciones en su participación, como resultado de la interacción negativa de su condición de salud y los factores contextuales (ambientales y personales) en los que se desarrolla”.(Rampas y Barreras, 2010: 34)

En Chile se agrupa las discapacidades en: visuales, auditivas, intelectuales, físicas, psíquicas, múltiples y viscerales, esta tipología está en vigencia desde el Primer Estudio de la Discapacidad realizado en Chile. (ENDISC, 2004)

Discapacidad auditiva es” la dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica para percibir a través de la audición los sonidos del ambiente y dependiendo del grado de pérdida

auditiva, los sonidos del lenguaje oral, y las barreras presentes en el contexto en el que se desenvuelve la persona”. (MINEDUC, 2007: 7)

El común de la gente no sabe cuando está frente a una persona con discapacidad auditiva; a simple vista no se observa ninguna deficiencia en las estructuras funcionales del cuerpo. Sin embargo, esta condición se hace evidente cuando una persona muestra signos de no recibir a través de la audición toda la información acerca de lo que ocurre en su ambiente más inmediato, una de las situaciones más recurrentes son la dificultad para entender los sonidos del lenguaje oral, porque aunque se ponga toda la atención necesaria es difícil descifrar el mensaje verbal; también influyen las barreras presentes en el contexto donde se desenvuelve la persona, éstas son de distinto tipo, entre las más frecuentes se pueden encontrar:

- *La cercanía o distancia de las fuentes auditivas. Si los sonidos son débiles o distantes, se presentará dificultad para su discriminación.*

- *La interferencia del sonido de distinto tipo. Cuando los lugares presentan mucho ruido ambiental se tendrán dificultades para captar los mensajes.*
- *Las dificultades asociadas al lenguaje oral o escrito. Si una persona posee una pérdida auditiva severa o profunda y sólo se usa como forma de comunicación el lenguaje oral y/o no se la mira al hablar se estará dificultando su comprensión generalizada de lo que ocurre en el contexto.*

(MINEDUC,2007: 7)

7. Discapacidad y maternidad

Ser madre es algo muy esperado por muchas mujeres, en este sentido, serlo cuando se tiene una discapacidad, debe ser también una experiencia única y propia, con incertidumbres, temores y expectativas de cómo cumplir adecuadamente con las expectativas sociales y personales de cumplimiento de este rol.

En Chile, el Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS, sostiene que *” por razones culturales enraizadas en el prejuicio y el desconocimiento, a las mujeres que viven con una discapacidad no se las valida en su derecho a desarrollarse en*

todos los planos de la vida, especialmente en aquellos roles ligados al sexo (maternidad, cuidado familiar, pareja).” (SENADIS, 2011:19), dicha discriminación tienen su origen en el prejuicio, desconocimiento y la falta de información sobre qué es la discapacidad y cómo es vivida por las personas que viven con alguna discapacidad. (Rampas y Barreras, 2010)

Ser madre es una de las tareas más importantes y a la vez una de las más complejas de todas las actividades humanas; se aprende a serlo sin que se enseñe de una manera explícita; ésta es una experiencia profunda y sobre todo íntima y personal que se va desarrollando a lo largo de la vida; posiblemente existan diversos modos de percibir y vivir la maternidad dependiendo de factores personales y de contexto. *Aun así en nuestros días, el entorno familiar sigue oponiendo una fuerte resistencia que las mujeres con discapacidad desarrollen su autonomía social y económica, por temor a los obstáculos que pueden encontrar producto de la discriminación y prejuicios que aun pesan sobre las personas con discapacidad. (SENADIS, 2011:19)*

Las barreras de comunicación y falta de conocimiento sobre las personas hipoacúsicas, y concretamente en mujeres, se encuentran presente en la cotidianeidad de las relaciones de aquéllas con el medio que la rodea, en lo inmediato y más allá de éste. Desde la perspectiva médica tradicional, son vistas y catalogadas como enfermas y, desde el punto de vista social y cultural, como discapacitadas y, por tanto, excluidos del trato integral que debiera prevalecer en las relaciones interpersonales. Tal actitud y conducta de los “no discapacitados”, los normo acústicos, afecta manifiestamente a quienes viven con un déficit auditivo, son discriminados desde temprana edad y hasta la adultez; no importa que sean poseedores de una calificación profesional, igual se les pone todo tipo de trabas para impedirles desempeñarse en actividades laborales de su competencia.

Hoy en día, estamos frente a una realidad que está en un interesante, y cada vez más consciente, proceso de cambios, coexistiendo entidades públicas y privadas y un número importante de organizaciones de la Sociedad Civil orientadas al trabajo

con la población que presenta alguna discapacidad, tendiente a sensibilizar y educar a esa mayoría que mira y trata con hostilidad, desde tiempos inmemoriales, lo que considera como un estigma el de aquellos que nacieron con alguna discapacidad o, simplemente, la adquirieron en el transcurso de la vida.

Además, también hoy Chile se cuenta con una legislación que se basa en cinco principios rectores; vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social y se construyó sobre la base de dos ejes centrales: la igualdad de oportunidades y la inclusión social de los discapacitados.

Hoy en Chile, la igualdad de oportunidades no debe entenderse desde una óptica de uniformidad, sino de respeto a las diferencias, Es decir, una igualdad que se basa en la búsqueda de puntos en común, que permita la integración de las personas de diferentes condiciones a realizar en términos de igualdad un proyecto de vida digno y completo.

SEGUNDA PARTE

Marco Referencial

CAPITULO IV

MARCO LEGISLATIVO Y CORPORACIÓN EFFETA

1. Marco legal que protege a las personas con discapacidad en Chile

En el año 1994 por primera vez en Chile se crea la Ley N° 19.284 que Establece Normas para la Plena Integración Social de las Personas con Discapacidad, la cual reguló por primera vez los derechos de las personas con discapacidad. Se reconoce la creación del Fondo Nacional de la Discapacidad, FONADIS, y del Registro Nacional de la Discapacidad, el primero encargado de administrar los recursos estatales en favor de personas con discapacidad, y el segundo es el lugar donde se reúnen y mantienen los antecedentes de personas que hayan sido declaradas discapacitadas por las respectivas Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez, COMPIN.

Consecuentemente, y debido a la inserción de Chile en el ámbito internacional, con nuevos tratados y compromisos que cumplir a los ojos del mundo, en el año 2008, Chile ratificó la Convención Internacional sobre los Derechos de las

Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. El propósito de esta Convención fue promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual del conjunto de derechos humanos de las personas con discapacidad. Donde se incluyen ámbitos fundamentales, como la accesibilidad, la libertad de movimiento, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, igualdad y la no discriminación. La Convención integra la preocupación en materia de bienestar social al ámbito de derechos humanos, situando en el centro a las personas que al interactuar con el entorno, ven disminuida o profundizada, su condición de discapacidad. Los Estados se ven obligados a introducir medidas destinadas a promover los derechos de las personas con discapacidad, adoptando medidas contra la discriminación.

En este contexto y de acuerdo a los compromisos adquiridos por el gobierno de Chile es que se procede a revisar y actualizar la legislación existente (Ley 19.284), de este proceso surge un nuevo cuerpo legal, en consecuencia, el 10 de febrero del 2010 entra en vigencia la Ley sustituta N° 20.422, que Establece

Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, su objetivo es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y la eliminación de cualquier forma de discriminación fundada en su discapacidad; la ley asume la tendencia internacional al transitar desde un enfoque de necesidades a uno de derechos. Vale decir, desde una perspectiva donde el rol asistencial del Estado es reemplazado por el deber de garantizar la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la inclusión de los discapacitados en el ámbito educativo y laboral, entre otros.

2. Tener igualdad de oportunidades con una discapacidad sensorial

La esencia de la Ley N° 20.422 es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidad de las personas con discapacidad para que tengan inclusión social asegurando el disfrute de sus derechos; para ello el estado debe impulsar y garantizar por ejemplo; la eliminación de barreras comunicacionales y promover la

accesibilidad universal a todas las personas, en este sentido, por ejemplo, los canales de la televisión abierta y los proveedores de televisión por cable, deberán aplicar mecanismos de comunicación audiovisual, en cuanto a las instituciones públicas o privadas que ofrezcan servicios educativos de capacitación deberán, progresivamente adoptar medidas para promover el respeto por las diferencias lingüísticas de las personas con discapacidad sensorial. Las bibliotecas de acceso público deberán contar con material, infraestructura y tecnologías accesibles destinadas a personas con discapacidad de causa sensorial, además, entre otros, la Ley también indica;

- Reconocer la Lengua de Señas como medio de comunicación natural de la comunidad sorda.
- Los medios de comunicación visuales deberán utilizar subtítulo oculto y lengua de señas en campañas de servicio público, propaganda electoral, debates presidenciales y cadenas nacionales.

- Consagra el deber del Ministerio de Educación de considerar a los alumnos con necesidades especiales en las mediciones de calidad de la educación como por ejemplo, el SIMCE y la PSU. Con este fin, se establece que la autoridad deberá disponer de las herramientas que permitan a estos estudiantes participar de dichos procesos.
- Los establecimientos educacionales deberán hacer las adecuaciones curriculares, en infraestructura y materiales de apoyo para el acceso y permanencia de las personas con discapacidad.
- Todos los procesos de selección para acceder a educación, capacitación o empleo deberán contar con exámenes adaptados para personas con discapacidad.
- En los procesos de selección de personal de la Administración del Estado y sus organismos, municipalidades, el Congreso Nacional, los órganos de la administración de justicia y el Ministerio Público, en igualdad de condiciones de mérito deberán seleccionar preferentemente a personas con discapacidad.

Así mismo, las personas con discapacidad auditiva tienen derecho, a lo largo de todo su ciclo vital y mientras sea necesario, a la rehabilitación y a acceder a los apoyos, terapias y profesionales. *“La prevención de las discapacidades y la rehabilitación constituyen una obligación del Estado, asimismo, un derecho y un deber de las personas con discapacidad, de su familia y de la sociedad en su conjunto”.* (Ley 20.422, art. 18)

3. Lo tangible de la Ley 20.422

Las necesidades de quienes viven con una discapacidad son variadas, en el caso de las discapacidades auditivas, específicamente de quienes son hipoacúsicos, requieren en su gran mayoría usar dispositivos amplificadores de sonido, los más comunes son; audífonos, sistema FM, cintillo óseo, implante coclear. Acceder a este tipo de tecnología tiene un alto costo financiero, muchas veces inalcanzable para las familias, razón por la cual deben solicitar al Estado de Chile financiamiento para la rehabilitación auditiva.

La forma de acceder a las ayudas necesarias y según lo dispuesto por la Ley N° 20.422, es a través, del Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS. Este es un servicio público descentralizado y desconcentrado territorialmente, el cual se relacionará con el Presidente de la República por intermedio del Ministerio de Desarrollo Social. (SENADIS, 2013), es el continuador legal del FONADIS.

SENADIS tiene como una de sus funciones financiar total o parcialmente Ayudas Técnicas, definidas en la Ley como “*aquellos elementos o implementos requeridos por una persona con discapacidad para prevenir la progresión de la misma, mejorar o recuperar su funcionalidad, o desarrollar una vida independiente*”. (Ley 20.422, art. 6, letra b) y para dar cumplimiento a la ley se crea el Departamento de Tecnologías Asistivas, el cual coordina la tramitación de estas solicitudes, las cuales son sometida a los principios y procedimientos administrativos establecidos por la institución.

4. Criterios que orientan la entrega de una Ayuda Técnica:

1. *Participación:* se espera que la ayuda técnica optimice la participación de las personas con discapacidad en actividades relevantes y favorezca la inclusión, disminuyendo las barreras del ambiente.
2. *Focalización:* se considerará dentro de los criterios de priorización el grado de discapacidad y el nivel socioeconómico del postulante.
3. *Eficacia:* se refiere a la mayor relación de correspondencia posible entre el recurso solicitado, sus atributos, las características y necesidades reales de la persona en el marco del programa de intervención que esté recibiendo en su territorio, incluidos sus factores contextuales, para el financiamiento de la ayuda, propendiendo a que se produzca un impacto positivo real en la vida de la persona.
4. *Eficiencia:* está referida a que la administración de los recursos por parte del Servicio Nacional de la Discapacidad, estará orientada a la optimización de éstos.(SENADIS,2011:4)

Los ámbitos donde se espera que tenga incidencia la ayuda técnica son: educación, trabajo, participación comunitaria, actividades de la vida diaria, así, también, se esperan cambios favorables en el desempeño al usar progresivamente la ayuda técnica, en la funcionalidad, la participación y autonomía personal.

El solicitante debe presentar su requerimiento a una institución estatal o una entidad privada que no persiga fines de lucro y cuyo objeto sea la atención de personas con discapacidad, la cual tenga vigente el Convenio Marco suscrito con SENADIS. Serán estas instituciones patrocinantes las intermediarias entre la persona con discapacidad y SENADIS, durante todo el proceso de solicitud de la ayuda técnica y la entrega de ésta. *"Por lo tanto, la celebración del Convenio Marco de Ayudas Técnicas con SENADIS, será necesaria para la postulación y posible financiamiento de la (s) ayuda (s) Técnica (s) solicitada". (SENADIS, 2011:5)*

5. Quienes acceden

Serán beneficiarias todas las personas con discapacidad, y podrán solicitar hasta tres Ayudas Técnicas por año, podrán renovar la solicitud de financiamiento una vez que se cumpla la vida útil del elemento o implemento solicitado, en el caso de ayudas técnicas para la audición (audífono, sistema FM), el periodo establecido es de tres años, la solicitud de ayudas técnicas se realizará únicamente a través del sistema de postulación en línea (internet), a través de ventanas de postulación, lo que permite un ingreso por periodos de tiempo limitado y para programas específicos de SENADIS.

6. Programas y requisitos del Servicio Nacional de la Discapacidad

- **Programa Regular:** Financia hasta \$2.200.000 por Ayuda Técnica. La diferencia del costo de éstas debe ser gestionada como co aporte por la Institución Intermediaria en la red de atención pública en caso de que SENADIS lo solicite. (ibid)

Requisitos:

- ✓ Estar inscrito en el Registro Nacional de la Discapacidad.
- ✓ Nueva Ficha Social, aplicada, que no sobrepase los 13.484 puntos.
- **Atención Temprana:** De 0 a 4 años, el financiamiento será del valor total de la Ayuda Técnica (Chile Crece Contigo, Ley N°20.379).

De 4 a 10 años, el financiamiento será de \$2.200.000 por Ayuda Técnica.(ibid)

Requisitos:

- ✓ Sin Registro Nacional de la Discapacidad, para los niños de 0 a 4 años

(privilegiar por Ley N° 20.379).
- ✓ Sin Registro Nacional de la Discapacidad, para niños de 4 a 6 años.
- ✓ Con Registro Nacional de la Discapacidad, para niños de 6 a 10 años
- ✓ Nueva Ficha Social, aplicada, que no sobrepase los 13.484 puntos.

- **Chile Solidario:** Financiamiento del valor total de la Ayuda Técnica. (ibid)

Requisitos:

- ✓ Pertenecer al Sistema Chile Solidario (persona o familia intervenida por dicho sistema).
- ✓ No requiere puntaje de Nueva Ficha Social.
- ✓ No requiere de Registro Nacional de Discapacidad, para iniciar el trámite.

Asimismo, la Ley 20.422 en su artículo 48, establece que toda persona con discapacidad podrá acceder a la importación de ayudas técnicas, otorgándole la liberación del pago de la totalidad de los gravámenes aduaneros que hubiese correspondido pagar por la importación de insumos, medicamentos, elementos de movilidad, cuidado e higiene personal necesarios para la rehabilitación y terapia de personas con discapacidad. Serán beneficiarias las personas con discapacidad, sea que ellas mismas realicen la importación o lo hagan a través de sus cuidadores, guardadores o representantes legales o contractuales. También, este beneficio es asignado a las personas jurídicas sin fines de lucro cuyos

objetivos estén relacionados con la discapacidad, igualmente podrán importar elementos necesarios para el cumplimiento de sus fines o beneficio de las personas con discapacidad que atiendan. Le corresponderá al Ministerio de Hacienda dictar un reglamento para determinar los procedimientos relativos a este beneficio.

Cabe mencionar que existen otras instancias en la red pública para solicitar ayudas técnicas para personas hipoacúsicas, estos programas se encuentran en dos Ministerios: de Salud y Educación.

7. JUNAEB

Es así también, como el ministerio de Educación aborda la problemática de la discapacidad auditiva, mediante el Programa de Salud del Estudiante, cuya coordinación y ejecución está a cargo de la Junta Nacional de Auxilio Escolar y Becas, JUNAEB, la cual pesquisa problemas de salud relacionados con rendimiento escolar y otorga atención completa a los escolares que presentan problemas visuales, auditivos y de columna, a través de screening, diagnóstico,

exámenes, tratamiento y control; pueden acceder escolares matriculados en Escuelas Municipales y Particulares Subvencionadas de los niveles Pre-Kínder, Kínder, Enseñanza Básica y Media, la pesquisa se realiza al inicio del año escolar y son derivados a médicos especialistas para su diagnóstico y tratamiento. En el caso de haber sospecha de problemas auditivos, las atenciones están a cargo de un médico otorrino. El beneficio incluye el tratamiento del problema encontrado, entregando audífonos, cintillos óseos, medicamentos y cirugías. Además, se entregan Implantes Cocleares para un grupo muy focalizado de beneficiarios. Las gestiones se realizan con el encargado de salud del colegio o coordinador comunal asignado por la JUNAEB.

El Ministerio de Salud a través del GES, Garantías Explícitas en Salud, el cual es un sistema que incluye un grupo de problemas de salud, que avala por ley garantía de acceso, garantía de oportunidad, garantía de la calidad de la atención y garantía de protección financiera. Está dirigido a todos los ciudadanos que

cotizan en el Fondo Nacional de Salud, FONASA, o Instituciones de Salud Previsional, ISAPRES.

8. GES e hipoacusia:

1. Hipoacusia Neurosensorial Bilateral del Prematuro

Todo Beneficiario Prematuro nacido a contar del 1° de julio de 2005 con menos de 1.500 gramos al nacer o menor de 32 semanas de gestación, tendrá acceso a screening auditivo, si el screening está alterado, tendrá acceso a confirmación diagnóstica; al confirmar el diagnóstico, tendrá acceso a tratamiento y seguimiento. Esto implica adaptar audífonos dentro de tres meses desde la confirmación diagnóstica y si cumple con el perfil, se derivará para Implante Coclear, dentro de un año desde indicación médica.

2. Implante Coclear

Este programa incorpora sólo el diagnóstico de hipoacusia sensorineural severa a profunda bilateral, el beneficiario o beneficiaria es derivado al equipo de Implante Coclear del centro implantador de la red pública de salud; el candidato será

evaluado por un equipo multidisciplinario, quien recopilará información de las áreas imagenológica, audiológica, fonoaudiológica, psicológica y social, a fin de identificar el perfil adecuado para la intervención. En Chile anualmente se realiza un número reducido de procedimientos de este tipo, debido al alto costo involucrado en el proceso clínico-terapéutico y la prioridad está centrada más en los niños que en adultos.

3. Hipoacusia Bilateral en personas de 65 años

Todo beneficiario de 65 años y más con confirmación diagnóstica e indicación de audífono, tendrá acceso a este tratamiento (audífono) dentro de 45 días desde la confirmación diagnóstica.

Podrán acceder quienes coticen en el sistema de FONASA y los no cotizantes, en este caso, persona de escasos recursos, la modalidad de la prestación será a través de la red pública (consultorio y derivación a hospital correspondiente a la comuna de residencia). Para los beneficiarios de ISAPRE, que requieran la prestación, deberán cursar su problema de salud a través de la red de su

institución aseguradora, en cambio, las únicas personas que no tienen derecho al GES, son los afiliados o pertenecientes a las instituciones de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas y Carabineros de Chile (DIPRECA O CAPREDENA), ya que son atendidos en su propio sistema de atención en salud.

De acuerdo a los antecedentes expuestos, en Chile existe una buena cobertura para tratar los problemas que trae consigo la discapacidad auditiva, sin embargo, la realidad in situ, es muy distinta, ya que el sistema de salud público cuenta con muy pocos especialistas, en este caso otorrinos, lo que dificulta el acceso oportuno a un diagnóstico, las horas para los exámenes auditivos no son expeditas, lo que en resumidas cuentas, somete a las personas a largas listas de espera, prolongando un estado de frustración frente a la imposibilidad de poder volver a escuchar.

En relación a la obtención de los audífonos, los usuarios deben realizar procesos de postulación y de admisibilidad en cada uno de los programas mencionados anteriormente, correspondiendo a la oferta pública que el Estado de Chile propone

a la ciudadanía. Otra alternativa es realizar esta tramitación alguna institución que trabaje en la temática y que cuente con un Convenio Marco con SENADIS, lo que permitiría solicitar la Ayuda Técnica indicada por el especialista.

Será SENADIS quien financie la compra del dispositivo y quien a su vez mediante licitación pública tomará contacto con los proveedores y serán estos últimos quienes finalmente entreguen los audífonos a los interesados.

9. Corporación EFFETA, una organización de la sociedad civil

“Vivo con los que oyen, me comunico con ellos; vivo con los sordos, me comunico todavía mejor; es lo normal. Pero el esfuerzo necesario para esta comunicación siempre lo tenemos que hacer nosotros. Es cuestión de personalidad, de educación, de información.” (El grito de la gaviota)

EFFETA es la Corporación de Padres y Amigos de las Personas Sordas. Es una institución sin fines de lucro, que busca brindar tanto ayuda social como de integración a las personas con alguna pérdida auditiva, orientando y apoyando a las familias que tienen uno o más miembros con esta discapacidad sensorial.

Fundada hace más de 28 años, se inició el 1982 y la personalidad jurídica es otorgada por decreto ley N° 276 del 18 de abril de 1986.

El financiamiento de la organización se realiza por intermedio de donaciones, autogestión y postulación a diversos proyectos.

Sus objetivos declarados son:

- Atender íntegramente a las personas con discapacidad auditiva.
- Apoyar a la Integración educacional de los niños y jóvenes con déficit auditivo.
- Orientar a la familia con uno o más integrantes con discapacidad auditiva.

La estructura organizacional es la siguiente

- Presidenta: María Josefina Prado (Madre de una mujer sorda)
- Vicepresidenta: Katia Rojas (Educadora Diferencial, especialista en Trastornos de Audición y Lenguaje).
- Secretaria: Evelyn del Canto (Educadora Diferencial, especialista en Trastornos de Audición y Lenguaje).

- Tesorero: Nelson Flores (Beneficiario de la corporación y Padre de una niña hipoacúsica).

Cuenta, además, con una planta de trabajadores que desempeñan funciones principalmente de soporte administrativo y profesionales con contrato a honorarios de distintas áreas de intervención (tecnólogo médico, fonoaudiólogos, audioprotesista, educador diferencial, asistente social, contador, relacionador público).

Las dependencias están entregadas en comodato por la municipalidad de Independencia, hasta el año 2014. En este espacio se encuentran habilitado un laboratorio audiológico (toma de exámenes y reparación), salas para terapia auditiva, salas para reforzamiento académico, oficinas de recepción y atención de público, baños, dependencias para descanso del personal, patio interior y juegos infantiles.

9.1 Servicios que ofrece

Apoyo escolar, que consiste en entregar apoyo pedagógico individual y personalizado a niños y niñas hipoacúsicos integrados al sistema de educación regular, los cuales deben asistir una vez una o dos horas por semana a clases con una Profesora Diferencial con especialidad en Trastorno de Audición y Lenguaje, esta actividad se desarrolla en dependencias de EFFETA.

Banco de audífonos usados, esta reserva proviene de dispositivos donados desde Australia, los cuales son readaptados, reacondicionados y programados para el uso de las personas con necesidades auditivas, principalmente adultos mayores de escasos recursos.

Insumos, consiste en proveer pilas y repuestos para audífonos, de buena calidad y más económicos que en el comercio formal.

Mantenión y reparaciones, servicio de laboratorio, adecuado para realizar mantención y reparación de audífonos.

Confección de moldes a medida, laboratorio equipado para confeccionar moldes a medida.

Laboratorio de exámenes audiológicos, laboratorio equipado para realizar audiometría e Impedanciometría.

Gestión de atención clínica (consulta diagnóstica) para personas de escasos recursos, mediante convenio interno entre EFFETA y médicos otorrinos que donan horas de atención a la corporación.

Taller de Lengua de Señas, instancia para difundir la lengua materna de las personas sordas, a cargo de una docente sorda apoyada e interpretada por una oyente.

Fonoaudiología, responde a la necesidad de ayudar a las personas con discapacidad auditiva a lograr la buena fonación de los vocablos, entendiendo que todas las personas con discapacidad auditiva, ya sea hipoacúsicas o sordas pueden hablar en forma normal con una buena estimulación, que se realiza con la atención individual y/o en talleres grupales.

Área social y de contención, servicio de orientación, información y educación, dirigido a personas con discapacidad auditiva, entre otras, guiar a las personas para su inscripción en el Registro Nacional de la Discapacidad y tramitar beneficios sociales.

Ayudas Técnicas, instancia encargada de tramitar la postulación de audífonos, sistemas FM y otras ayudas técnicas, donde EFFETA actúa como institución intermediaria entre la persona que solicita dicho apoyo y el Servicio Nacional de la Discapacidad.

9.2 Práctica y acción

Corporación EFFETA cuenta con una identidad propia que la diferencia de otras organizaciones de la sociedad civil, el trabajo que desarrolla está orientado principalmente en la atención de personas con discapacidad auditiva, lo cual le ha permitido adquirir experticia en el tema, logrando incorporar, adecuar y reorganizar sus recursos (materiales, económicos y humanos) para hacer frente a las demandas y necesidades de los usuarios.

Cabe señalar que mensualmente se realizan en promedio 150 atenciones, a distintos grupos étnicos y de género, de distintas comunas de la región metropolitana y de distintas regiones del país. Otro dato a considerar es que durante los últimos cuatro años se han presentado en promedio 230 solicitudes de Ayudas Técnicas a SENADIS, las cuales ya fueron entregadas en un 100% a los solicitantes, información que está disponible en el sitio web de la institución antes nombrada.

Actualmente EFFETA es una organización activa y vigente que, trabaja en la lógica de un modelo de Atención Centrado en las Necesidades de las Personas con Discapacidad Auditiva y sus Familias además, tiene la responsabilidad como institución intermediaria entre las personas y SENADIS, de cumplir con el Convenio Marco existente a la fecha entre ambos organismos, lo que implica, realizar el proceso en forma integral de la Tramitación de Ayudas Técnicas, en virtud de lo dispuesto en la Ley N° 20.422, que Establece Normas para la Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad.

TERCERA PARTE

Análisis de los Resultados

CAPITULO V

LA EXPERIENCIA DEL EJERCICIO MATERNO DE MUJERES HIPOACUSICAS

El siguiente capítulo da cuenta de los principales resultados obtenidos en esta investigación, donde se explora la experiencia de mujeres hipoacúsicas en torno al Ejercicio de la Maternidad, cuyas edades fluctúan entre los 21 y 46 años de edad, con hijos en etapa escolar, desde el ciclo preescolar hasta la enseñanza media.

El análisis se realizó rescatando los tópicos emergentes más relevantes de las categorías predefinidas tomando como guía los objetivos específicos. El orden de análisis fue: A.- *Las actitudes desarrolladas por mujeres hipoacúsicas frente a las dificultades que se presentan en el cuidado y crianza de los hijos en edad escolar*, B.- *Las barreras que enfrentan durante el ejercicio de su maternidad*, C.- *Los aprendizajes positivos que han rescatado de su experiencia materna* y D.- *Las proyecciones y desafíos que se plantean respecto a su rol materno*.

A.- Las actitudes desarrolladas por mujeres hipoacúsicas frente a las dificultades que se presentan en el cuidado y crianza de los hijos en edad escolar.

"Estoy pendiente de ellos, si no sirven los oídos, tiene que servir cualquier cosa."

(Fanny)

Las actitudes observadas y descritas son formas habituales de pensar, sentir y comportarse de acuerdo a un sistema de valores que se van configurando durante la vida, las cuales determinan el comportamiento que emplea una persona para hacer las cosas y las dificultades son los obstáculos o inconvenientes que impiden o entorpecen la realización o logro de una cosa.

Frente a este tópico, se da cuenta de las emociones que en algunos momentos paralizan el accionar o el comportamiento de estas madres, cuando se hace evidente la deficiencia auditiva frente al ejercicio materno. Se levantan las primeras sensaciones de rabia, pena, impotencia, culpa y angustia al enfrentar situaciones principalmente en el ámbito de las relaciones humanas, específicamente en instancias de comunicación oral (verbal), al no poder escuchar

bien las conversaciones, recomendaciones, señales de alerta de peligro o riesgo, por ejemplo, el más básico al inicio del proceso materno, escuchar el llanto del hijo/a.

“Me encierro en mi pieza, en mi soledad, me da pena yo sé que mi discapacidad va estar conmigo siempre, es difícil. Yo me decía ¿por qué a mí? por qué, todos los demás escuchan bien, me siento culpable.” (Claudia)

Son frecuentes las expresiones de soledad, aislamiento social y frustración de las entrevistadas frente a su situación de discapacidad y el ejercicio materno, aún así, y pese a estos estados anímicos se percibe un cambio de prioridades en donde ellas como mujeres pasan a segundo plano y el hijo/a pasa a tener un rol prioritario.

“Cuando eran chiquitos siempre quería verlos, tenerlos juntos yo no me daba cuenta que me faltaba la audición y yo creía que así tenía que ser, yo siempre tenía que estar. No sentía cansancio, es muy lindo ser mamá.” (Yolanda)

La maternidad es una construcción social, que institucionaliza el hecho de ser madre y las prácticas asociadas a ésta. Las prácticas se asocian a valores y acciones, influyendo así en el sentido subjetivo de las mujeres, quienes en el proceso de construcción de identidad reconocen que el rol de madre les da estatus, con el que consiguen legitimidad en los contextos sociales en los que se mueven. (Velásquez, 1987)

A partir de este concepto analizaremos las dificultades cotidianas, en donde, la mayoría de las entrevistadas, manifestaron sentir temor frente a la incertidumbre del cambio de vida, ya que ser madres implica un cambio de realidad para la cual no se estaba preparada. Se puede señalar que en las entrevistadas para esta investigación existió una buena disposición frente a los cambios que trae consigo la maternidad, planteándose desde temprano desafíos para ejercer su rol materno y cumplir con las rutinas diarias.

"Cuando yo estaba embarazada no usaba audífonos, tuve que aprender a escuchar el llanto de mi hija." (Claudia)

Las madres con déficit auditivo, recurren con frecuencia al uso auxiliar y permanente de audífonos.

"Cuando mi hijo era guagüita usé audífonos de noche." (Marcela)

Con esta acción se refiere a una de las funciones de la audición, el estar alerta, la cual se agudiza con la maternidad, incluso en los momentos de descanso.

"Duermo con el audífono puesto por el bebé, por si se despierta en la noche."

(Alejandra)

En un contexto social de competencia como lo es la sociedad chilena actual, surge la preocupación por el futuro de los hijos e hijas. De allí que deban enfrentarse a las exigencias que plantea la incorporación al mundo educativo formal, también surgen otros temores asociados al bienestar emocional, formación valorica, selección de jardín infantil, colegio o liceo; en este contexto perciben la dificultad de no poder contribuir en forma más adecuada a la educación de sus hijos.

"cuando iba al colegio del Benjamín, porque igual habían cosas que yo no entendía o que iba a reuniones no alcanzaba a captar o lo que él me pedía no alcanzaba a escuchar, escuchaba mal, interpretaba mal las cosas. Me sentía frustrada de no poder ser como tenía que ser; porque yo era más callada, cuando yo iba a reuniones no levantaba la mano me daba vergüenza porque si decía algo, a lo mejor lo que iba a hablar no es lo mismo que están hablando ellos trataba de hacer lo mejor."(Rosa)

Esto puede ser atribuido a sus dificultades auditivas o a sus dificultades formativas, ya que las entrevistadas son mujeres con educación formal básica. También las entrevistadas en sus respuestas manifiestan *en ocasiones* actitudes de automarginación, como se revela en esta cita.

"Cuando me llama la tía para ver cómo van sus tareas, como se porta. No me gusta, no soy de comunicación, no participo con los demás papás." (Alejandra)

De allí que se agudice la falta de comunicación con los profesores, con los otros padres o apoderados, las tías e incluso con los propios hijos. En ocasiones no ven salida respecto de cómo superar este aislamiento, manifiestan encerrarse más en sí mismas, restarse a participar de las actividades escolares, conversar con los profesores o simplemente no entregar alguna idea o aportes.

"Cuando iba a las reuniones, me sentaba de las primeras y no me gustaba ir por lo mismo, ellos hablaban y hablaban y yo no entendía nada y hasta ahora sí no me siento adelante o derecho al profesor no escucho bien pero, ahora voy." (Yolanda)

Para sobrellevar este tipo de dificultades utilizan estrategias como por ejemplo, que en ocasiones recurren a los más conocidos o de más confianza para que les expliquen cuestiones del colegio, normativas, tareas, etc. A fin de adaptarse a los requerimientos impuestos por el entorno y de esta manera suplir la falta de información procesada por sí mismas con el aparato auditivo, y así, cubrir la necesidad de comunicación y recepcionar información necesaria para apoyar en las tareas escolares a sus hijos.

"Yo busco apoyo afuera con los vecinos y amigos, ellos me explicaban las cosas del colegio que no se, después, yo les digo a los niños, pero, con las materias como física y química ahí no cacho nada, yo iba donde un amigo yo llevaba a mi hija a la casa de él." (Claudia)

Es así, como el desafío de la maternidad se va conformando a través de la vida y de toda la historia personal de cada mujer, donde intervienen su condición de discapacidad, su estructura subjetiva y también su entorno socio-cultural. Sin embargo, aun en esa triada, ella como mujer manifiesta vivir y ser para los otros.

Cuando estaban más chiquitos. La más chica era enfermiza, el no poder estar con los tres juntos, de no poder estar allá y acá, el otro chico estaba en el colegio tenía que hacer comida y no podía faltar al colegio porque, soy una mamá que siempre tienen que ir al colegio, no faltar." (Yolanda)

En esta conducta, las mujeres encuentran también la satisfacción que les dan los hijos, al permitirles que esa necesidad de maternalizar todo en su entorno la cumplan en ellos.

"De repente cuando se enferman no se qué hacer pero, no es como difícil, es como desesperar como cualquier mamá." (Marcela)

Ser madre con discapacidad auditiva, siendo ésta de nacimiento o adquirida durante la adolescencia o adultez, las hace más vulnerables, sin embargo, aún así, su ímpetu materno, les permite sobreponerse a las limitaciones comunicacionales, medioambientes y conductuales.

"Cuando los llevaba a los controles por ejemplo me ponía al ladito de la puerta para estar cerquita, cosa de escuchar, tratar de estar ahí o le decía a alguien que me avisara, porque yo no escuchaba, había gente que me hacía el favor y otra no." (Rosa)

Para las mujeres hipoacúsicas entrevistadas en este estudio, la maternidad es asumida y vivida como el común de las madres en general, presentando matices en los estilos de crianza, de acuerdo a los factores y pautas socio-culturales de cada familia, por ejemplo:

"Cuando no me hace caso le levanto la voz y le digo que si no me hace caso lo castigo en la silla, aunque se ponga a llorar, hasta que se le pase." (Marcela)

Los estilos de crianza presentan variaciones dependiendo del grado de control, apego y afecto entregado a los hijos e hijas, por lo tanto, se entiende que la relación entre madres e hijos, es bi-direccional en donde, las acciones, actitudes y sentimientos que experimentan las madres se van acomodando y transformando de acuerdo a las necesidades que sus hijos experimentan en las diferentes etapas de su desarrollo, esta capacidad de escucha y atención frente a las vivencias de los hijos les permite configurar sus formas de pensar y actuar respecto de su rol materno.

"Siempre he sido, he tratado de ser atenta y los escucho, se puede decir, premio o agradezco, de repente, que ellos cumplan, por ejemplo, con sus estudios, con sus responsabilidades, todo eso, y se le aplaude, una cosa así. Y también conversamos cuando están mal, siempre tenemos el tema de la conversación, a veces, de repente, medios esquivos, claro porque están en esa etapa, pero después, solos llegan así a mi lado." (Fanny)

Este estudio da cuenta de cómo la maternidad es una opción en la vida de las mujeres investigadas, por lo tanto, se desarrolla un vínculo entre crianza y apego, lo que implica una serie de nuevos desafíos por parte de las madres con discapacidad auditiva para fomentar y fortalecer ese vínculo que se crea desde el nacimiento.

"Yo le entrego hartito cariño, lo abrazo, lo beso y cuando puedo darle algo le doy, le digo anda a comprarte un juego porque le gusta el Play o anda a comprarte una pelota porque le gusta el fútbol pero por ejemplo, en la escuela hay talleres de fútbol y cuando él se porta mal no hay fútbol, no hay Play. Él también sabe que

si él quiere algo se lo tiene que ganar y si él me falla en algo se le van explicando las cosas.” (Rosa)

Es decir; criar y acompañar a los hijos desde su nacimiento, estar lo más próximo a ellos para cuidarlos en circunstancias que los pueden poner en peligro, por ejemplo, al comer, al dormir, a ser autónomos, la compañía que les brindan, el amor que les prodigan a ellos y éstos a ellas, como son la sensación de felicidad y las vivencias que se dan en los distintos procesos de la cotidianeidad.

De acuerdo a estos estilos de crianza definidos teóricamente para esta investigación, podemos inferir que se observa principalmente dos tendencias de estilos de crianza; el autoritario y el democrático por parte de las madres entrevistadas, éstos configuran la entrega de estas madres con discapacidad auditiva, hacia sus hijos, de todos los esfuerzos físicos, emocionales, de amor, responsabilidad, respeto, solidaridad tendientes a hacerlos mejores personas y compañeros de estudios, de trabajo y ciudadanos en general.

"Cuando no cumplen lo que yo les digo, no tienen salida, no tienen computador.

Por ejemplo, si no me ayudan en la casa y están echados, yo les digo, me estoy sacando la mugre y ustedes haciendo nada, les quito lo que les gusta." (Claudia)

Estas madres, como cualquier otra madre, sí sancionan y reprenden a sus hijos pero con castigos relacionados a la falta, de carácter correctivo, convirtiendo a los castigos en algo justo y consistente durante el proceso de socialización y crianza.

El hecho de mostrar afecto, cuidado y cariño por los hijos no hace que estas mujeres/madres con discapacidad no exijan buenas conductas o que no sean firmes. Como se mencionó en el marco teórico, los estilos de crianza están asociados con los tipos de disciplina, de tal manera, ellas también aplican sus propios criterios respecto a la disciplina y crianza de sus hijos.

"Le exijo al Benjamín le digo, juega Play en vacaciones ahora entras al colegio, de lunes a jueves no hay Play tu llegas del colegio comes, haces tus tareas, descansas, después ves tele un ratito y eso; el fin de semana juegas Play. Igual yo le digo poh, saca las sillas y barre y él me dice ¿porque yo?, y yo le digo porque

tu papá trabaja y yo hago las cosas de la casa y porque a nosotros no nos alcanza para contratarte una nana, tú tienes también que ayudar, le doy pequeñas responsabilidades, que sepa que las cosas cuestan.”(Rosa)

La crianza autoritativa o democrática está fuertemente ligada con la disciplina, conducente a formar buenas personas, convirtiéndose este último enunciado en uno de los principales ejes del desarrollo y ejercicio de la maternidad de las mujeres entrevistadas. No obstante, a cada paso, en el desarrollo de la vida familiar, la madre discapacitada en variadas ocasiones se ve sobrepasada por la realidad, principalmente cuando ésta (la realidad) no cambia con la celeridad que se requiere, dado que es un problema relacionado con el cambio de conciencia social, política y cultural del entorno de estas mujeres.

”No escuchar influye harto en la comunicación todo eso, pero, cuando uno quiere sacar a los hijos adelante igual se puede porque no es un impedimento para ser mamá.” (Rosa)

Por tanto, podemos establecer que las conductas de estas madres hipoacúsicas entrevistadas en esta investigación, hacen frente a las dificultades que se les presentan en el cuidado y crianza de los hijos, asociadas a la imposibilidad de entender con claridad y nitidez los mensajes hablados, genera en algunas frustración, aislamiento social, percepción de una baja valoración social, incompreensión de las demás personas oyentes, generándose en definitiva rabia y en ocasiones autoexclusión por la sensación de que no cuentan con igualdad de oportunidades.

"Ahora yo me he integrado con los audífonos porque antes me daba vergüenza por meter la pata, ahora defiando mis derechos y los derechos de mi hijo, ahora todo ok."(Rosa)

Sin embargo, pese a todas estas consideraciones, el hijo/a pasa a tomar un lugar preponderante en su vida. Ello se expresa en las actitudes y comportamiento que las madres desarrollan, cambiando el orden de las prioridades y responsabilidades; se percibe en sus discursos que el hijo/a pasa a ser lo más

importante, junto con ello la satisfacción de su necesidad; ser madre se convierte en un orgullo como mujer, y se observa en sus planteamientos que conjuntamente van experimentando y cumpliendo las exigencias que demandan las etapas en la vida de los hijos/as.

"Yo sé que en el momento que tuve a mi hijo cuando nació, ahí supe que fuera como fuera iba a funcionar, o no sé, igual iba haber una comunicación pero de señas, de cariño." (Alejandra)

En cuanto a las actitudes, estas madres entrevistadas, que viven con una discapacidad auditiva conforman nuevas formas de organizar sus recursos y desarrollar habilidades para hacer frente a situaciones de desmedro personal.

"Uno desarrolla otras cosas, por ejemplo, si conversamos los dos yo te miro a los labios y se más o menos lo que estás diciendo, cuando uno va en la calle no se poh, uno se va al tiro por la vereda no por la calle para que no te vayan a atropellar. Cuando a uno le falla algo busca otros medios para cubrir las necesidades de los hijos." (Rosa)

En este proceso es habitual el uso permanente de audífonos en las sujetos de estudio, a fin de compensar la pérdida auditiva, logran desarrollar la habilidad de interpretar el sentido y contenido de una conversación, mediante la visualización del mensaje oral (lectura labio facial), o desarrollar el lenguaje escrito tradicional (lápiz, papel), logrando de esta manera superar los obstáculos que le produce la hipoacusia para lograr más en plenitud la vivencia personal y materna.

B.- Las Barreras que enfrentan durante el ejercicio de su maternidad

Por barrera se entenderá a un obstáculo tangible o intangible, que impide u obstaculiza el desarrollo normal de la vida de los individuos. Cuando esta referido a los diferentes tipos de barreras que enfrentan las personas con capacidades distintas, sean estas de acceso, sociales, culturales, materiales o de acceso físico, pudiendo incluso ser simbólicas; en estas circunstancias se enfrentan al significado de la discapacidad en una sociedad que no considera habitualmente esta condición.

"A veces me tratan como si fuera pobrecita, dicen, "tiene problemas de audición."

(Alejandra)

La discapacidad en estas condiciones establece un obstáculo en el acceso a los derechos involucrando a 600 millones de personas discapacitadas en el mundo, o sea, el 10 por ciento de la población mundial. Estas personas tienen que enfrentarse a numerosas barreras día a día, lo que implica problemas de accesibilidad, vivir en una ciudad que no los contempla desde su arquitectura y transporte público, un mercado laboral que no se ajusta a sus posibilidades, desconocimiento y prejuicio social en torno suyo. En este último sentido, las personas con discapacidad son siempre sospechosas de no ser buenos en cualquier área del desarrollo humano. Este es el mayor obstáculo que deben enfrentar los y las sujetos con discapacidad, siendo ellos mismos, quienes en primer lugar, deben superar este estigma social.

En el caso de los miembros de las minorías lingüísticas, sufren desventajas en comparación con la población dominante, la oyente. El desconocimiento que tiene

la ciudadanía en torno a las personas con discapacidad, genera conductas y comportamientos discriminatorios, por ejemplo, la burla y el rechazo, los cuales inciden directamente en la autoestima de las personas con discapacidad. Rosa manifiesta desde su experiencia que;

"Una vez estaba en un trabajo, los compañeros se enojaban conmigo porque no los escuchaba, no podía comunicarme, no podía trabajar porque si me daban una orden yo no escuchaba."

Comúnmente las personas no saben cuándo están frente a una persona con problemas de déficit auditivo, ya que a simple vista no se observa ninguna deficiencia en las estructuras funcionales del cuerpo, esta discapacidad sensorial pasa casi inadvertida.

" me pasó con un ginecólogo, tuve todas estas citas, todo esto, y como en una quinta ocasión, el tipo ve el examen del famoso PAP y me hablaba, y me hablaba, con tal que se para y me dice: te estoy hablando; entonces yo le dije: es que no le escucho, y como yo estaba en la camilla, perdón tiene audífono, sí le dije, se

disculpó como 5 mil veces y me dijo que nunca se había dado cuenta que yo no lo escuchaba, y que nunca le habían dicho[...] Tenía cultura, tiene cultura esa persona, y supo aceptar y se disculpó.” (Fanny)

No obstante, una de las principales barreras para quienes la viven en el mundo del silencio, son los problemas de comunicación, ya que por lo general, estos obstáculos pueden llegar a distorsionar, desvirtuar o impedir parcial o totalmente el mensaje oral entre las personas.

”Perdí muchas amistades, muchas personas se distanciaban porque conocían a la Fanny que escuchaba, la de antes era más activa.”(Fanny)

Entre los factores que influyen en este proceso, se encuentran el grado de pérdida auditiva, los ruidos, iluminación, distancia, falla o deficiencia de los medios que se utilizan para transmitir un mensaje: teléfono, micrófono, grabadora, televisión, etc.

"dejé de participar, por ejemplo, en fiestas, en cosas adonde hay mucho ruido, este, no voy porque doy la hora poh, realmente no sé para donde va el tren y para donde viene porque no escucho."(Fanny)

Tal situación, afecta a mujeres con déficit auditivo, como lo señala una entrevistada.

"Uno de repente habla y te sientes mal, unas personas te entienden pero otras se burlan porque te miraban como loca, anda despistada o como estorbo y eso me daba rabia y no es que yo fuera tonta, yo no escuchaba nada las formas de expresarse de las personas, a uno le duele porque a cualquiera le puede pasar."
(Rosa)

Producto de este violento entorno, se sienten tratadas como si tuvieran "menos valor", es decir, vulnerables. Si además se suman los factores de género, etnia u otro estatus, evidentemente, repercuten en el desarrollo de su autoestima.

"A veces siento o sea, siento como mujer y a veces siento como discapacitada, es que esa palabra de discapacitada es mucho."(Marcela)

En el caso de las mujeres con déficit auditivo que son sujetas de este estudio, son mujeres que no son personas sordas, es decir, son una minoría dentro de otra, en el área de las discapacidades, lo que dificulta aún más situarse con pares, en este caso, se trata de mujeres que viven una exclusión social por su doble condición de mujeres y discapacidad, que las incluye en esta categoría de discapacidad, que no es la suya

“Hay veces que como no se poh, lo hacen sin querer, me dicen ¡hácete la sorda! pero, como tirando tallas.” (Marcela)

De allí que viven una discriminación múltiple: en el caso de esta investigación su realidad no es sólo su vida como discapacitada auditiva, sino también como mujeres, además, éstas se enfrentan a la precariedad económica, dificultades en el aprendizaje, discriminación laboral y social en su rol de madres, etc.

Esta situación, aunque, difícil, no impide el desarrollo y ejercicio de la maternidad, ya que ser madre es una de de las tareas más importantes y a la vez una de las más complejas de todas las actividades humanas; se aprende a serlo sin que se

enseñe de una manera explícita, cada mujer que enfrenta este desafío con o sin hipoacusia, va desarrollando esta experiencia a lo largo de la vida.

"Cuando me fui al hospital a mejorarme eeh, no escuchaba, cuando me decían tengo que ponerte esta inyección, tenemos que hacerte esto y yo iba a preguntar y la enfermera iba por allá, afectó cuando estábamos en una pieza había que conversar con las mamás, yo prefería limitarme porque ahí yo no usaba audífonos todavía. Uno se limita, uno no habla, uno se cohibe para que no se rían de uno, igual eso es fuerte."(Rosa)

Al ser consultadas respecto al apoyo recibido por parte de sus parejas, hijos o familia, para hacer frente a esta condición de discapacidad auditiva, ellas manifestaron que una de las etapas más complejas de enfrentar es cuando los hijos(as) son pequeños y no podían escuchar los sonidos de alerta respecto cubrir alguna necesidad del hijo(a); esta situación generó que los otros integrantes del grupo familiar tuvieran que acompañarla en estas labores de crianza.

“cuando yo no lo escucho en la noche, él se levanta, cuando llora o cuando le molesta el pañal o cuando tiene que tomar la papa.” (Alejandra)

Sus parejas, aunque participan de las tareas vinculadas al hogar y crianza de los hijos, principalmente cumplen el papel de proveedor del hogar, y en la medida que sus tiempos lo permiten apoyan a sus mujeres en las labores de crianza.

“mi pareja trabaja todo el día pero, cuando tiene libre ayuda.” (Marcela)

En cuanto a los hijos de las entrevistadas, se pudo observar que en la particularidad de su vínculo, estos parecieran tener una mejor aceptación y disposición a comprender, o sea empatía con la situación que viven las personas con déficit auditivo, porque desde pequeños han sido socializados repitiendo los contenidos del mensaje oral, las veces que sea necesario, en las actividades de la vida diaria dentro y fuera del hogar, ya que con esta acción aseguran que sus madres comprendan y descifren el mensaje hablado.

Respecto al acompañamiento que hace la familia extendida para hacer frente a las dificultades que aparecen con la pérdida auditiva y el ejercicio de su

maternidad, manifestaron que recibieron apoyo en los momentos difíciles, tanto de manutención como afectivo.

"Mi mamá también ayuda. Si se enferma mi pareja lo hago yo, cuando se enferman mis hijos ella me ayuda." (Marcela)

Las entrevistadas en su mayoría manifiestan, haber enfrentado las mayores barreras o dificultades en el periodo de educación formal de sus hijos, pues en este escenario encuentran las trabas del sistema socio-educativo, el cual carece de los mecanismos para relacionarse con las minorías discapacitadas auditivamente u otra discapacidad. En el caso de las entrevistadas se producen problemas de interpretación del mensaje hablado, obstaculizando el complejo entramado de la comunicación. Empero, la forma de enfrentar estas dificultades fue o es mediante sus hábitos de escucha atenta y de observación, aliados claves para adaptarse a este mundo normo oyente.

"Entre otras mamás empezábamos con la tarea (...), como no había internet, con Icaritos, nos juntábamos en mi casa y era para que me ayudaran a mi porque, yo tampoco entendía." (Yolanda).

Estas estrategias y pedir ayuda, les han facilitado la experiencia materna. Sin embargo, sienten las barreras de la comunicación verbal en su cotidianidad, tal como lo manifiesta Claudia.

"Si saben que soy discapacitada, te aíslan, te discriminan, la gente te mira raro, se corren cuando uno quiere conversar, se van pa` un lado."

También refieren inseguridades inducidas por su discapacidad, *"me frustraba no poder participar, hablar, de repente uno tiene buenas ideas pero no las dices porque se puede equivocar. En las conversaciones entre amigas me acercaba a la más amiga para saber que pasaba para que a uno le comunicaran lo que uno no entendía. Toda la gente no se da el tiempo como las amigas y uno no puede estar pidiéndoles a todos saber lo que pasa, ni tampoco andar contándoles a todos lo que uno tiene."*(Rosa)

Ésta falta de consideración con las individualidades y diferencias, en este caso con quienes presentan capacidades diferentes al oír o escuchar, sin duda que tiene efectos en la autoestima.

"Es que la barreras las pone la misma gente, por ejemplo, un día me vine del hospital y tomé la micro, le dije al caballero si salía a Recoleta y le volví a preguntar y me gritó y me dijo si le dije que sí! Entonces, sí, hay gente que te entiende, te explica y hay gente que no, te da el corte, piensan que las estás agarrando pál leseo. La misma gente te discrimina."(Rosa)

Finalmente las barreras intangibles (conducta y comportamiento) y también las comunicacionales que transmite la cultura de una sociedad, dominada por un modelo oyente, son las que principalmente obstaculizan el día a día de las mujeres-madres que viven con hipoacusia. A su vez, ellas y confirmando la hipótesis de esta investigación, desarrollan habilidades y estrategias específicas en el cuidado y crianza de sus hijos, para hacer frente a las barreras que surgen

por su condición de discapacidad cuando ejercen su maternidad y que compensan su condición.

"La mayoría de las veces les pido que modulen mejor, pero cuando no me va bien y no me toman en cuenta, me doy la vuelta mejor, busco otras puertas." (Fanny)

Por lo tanto, y aunque, vivir con esta discapacidad conlleva enfrentar obstáculos y /o barreras sociales, culturales, materiales o inmateriales, las entrevistadas desarrollaron estrategias de comunicación con los hijos y su familia, con características más íntimas, como son por ejemplo, miradas, los gestos, los guiños, incluso acudir al instinto maternal cuando tenían dudas, y en la mayoría de las ocasiones pidieron ayuda para enfrentar las dificultades de la comunicación; en síntesis, resolvieron estos obstáculos buscando soluciones oportunas, como por ejemplo el uso de audífono o artículos que emitan señales luminosas de alerta que les permitió sobrellevar estos estados de ánimo y adaptarse de mejor manera al mundo oyente y a los propios desafíos de ser madre.

C.- Los aprendizajes positivos que han rescatado de su experiencia materna

La identidad de las mujeres en nuestra sociedad ha sido construida socialmente en torno a la maternidad, está basada en una división del trabajo por género; en esta convención social la maternidad pasa a ser una condición esencialmente femenina, naturalizándose todas las responsabilidades familiares y sociales derivadas de ella; en este mismo sentido, también, las tareas domésticas siguen siendo mayoritariamente una labor de la mujer, cargada de valores simbólicos pero sin reconocimiento social.

Como decíamos en páginas anteriores, a ser madre, se aprende. Ninguna mujer sabe muy bien lo que le espera y cómo debe actuar durante el ejercicio materno. Es así, que el conocimiento adquirido en esta experiencia es el resultado de un proceso de reconstrucción que cada mujer hace mediado por su experiencia vital en un ambiente cultural determinado. En lo esencial, lo anterior pone de manifiesto que la maternidad (y, por ende, el amor materno) es una función construida como natural y necesaria para un orden cultural y contingente.

Ser madre cuando se tiene una discapacidad, es una tarea mucho más ardua y complicada que sin duda debe pasar por muchos momentos difíciles, algunos de ellos comunes, sin duda, al resto de otras madres, sin embargo, otros, distintos, diferentes y singulares, producto de su discapacidad.

" Si saben que soy discapacitada, te aíslan, te discriminan, la gente te mira raro, se corren cuando uno quiere conversar, se van pa' un lado. En varias partes me he sentido discriminada, cuando voy a las reuniones de mis hijos, las mamás me dejaban sola en varias partes. Me encierro en mi pieza, en mi soledad, me da pena, Yo sé que mi discapacidad va estar conmigo siempre, es difícil. Yo me decía ¿por qué a mí? porque, todos los demás escuchan bien, me siento culpable. Pero igual saqué a mis hijos adelante, pero, yo creo que ellos querían una mamá que escuchara mejor." (Claudia) [...] " Sí, me costaba escuchar a mis hijos cuando me hablaban, no entendía, me sentía incomoda, nos acercábamos más y así ellos se acostumbraron al problema que yo tenía. (Claudia)

Vivir con este déficit auditivo, las enfrenta a vivir situaciones, de desmedro y discriminación, producto de su condición, empero, ellas manifestaron sobreponerse frente a las adversidades o barreras impuestas por el medio en donde se desarrollan, motivadas por el hecho de ser madres y donde el bien mayor es el bienestar del los hijos y la familia.

"La discapacidad no te limita el criar a los hijos y uno se tiene que valorar como mujer y como persona y respetarse uno; esto es fuerte pero, igual puede salir adelante criar a sus hijos y ser parte de esta sociedad."(Rosa)

De esta textualidad, queda claro que vivir la maternidad no es solo un proceso biológico, sino, también social, que se ejerce individualmente pero que se controla socialmente, en donde cada mujer expresa en el ejercicio de su maternidad, la articulación de su cuerpo en la cultura y la sociedad en la que vive.

"Tener poca audición no impide que uno crie a los hijos, por ejemplo yo no escuchaba al Benjamín cuando se subía al sillón y se caía de cabeza, igual

trataba de estar al lado de él para evitar que pasen las cosas. Cuando uno tiene un hijo uno no quiere que pasen cosas.”(Rosa)

Existe cierto consenso en las entrevistadas en su discurso, al manifestar que se sienten madre como cualquier otra, con los mismos desafíos, sueños e ilusiones respecto a sus hijos, sin embargo en la construcción de sus relatos se aprecian también prejuicios inversos al compararse con otras madres sin problemas para escuchar.

” La mamá normal no es buena mamá y la mamá con discapacidad es mejor porque está más atenta, es mejor no más poh.”(Claudia)

” Yo creo que las mamás que escuchan bien no cuidan bien a sus hijos y las que tienen discapacidad auditiva están más apegadas, más preocupadas, las otras los dejan ser no más.”(Alejandra)

”Es que la mujer con discapacidad auditiva, yo creo que se empeña y se esmera más de, por último sentirlo, en este caso, se usa mucho la vista, de mirar qué pasa con los hijos, que de repente, habla mal de la mujer que tiene buenos sus oídos,

no se percata y se le escapan, yo creo que eso, aparte de tener que usar todos los sentidos, si no me sirven los oídos, trato de llegar, por último, con las vista, con el olfato al niño.”(Fanny)

Desde sus subjetividades, exteriorizan una superioridad en su calidad de madres, producto de su discapacidad que estaría dada por su cualidad de procurar mayor y mejor cuidado y atención a los hijos. Este sentimiento de introyección es relatado por las entrevistadas aludiendo a su autopercepción de su ser materno.

En este proceso de aprendizaje para ser madres, se sintieron superadas por los sentimientos de frustración, depresión, impotencia, rabia que las llevaron a pensar en acciones autodestructivas, como lo relata una de las entrevistadas.

”Cuando yo traté de suicidarme, quería suicidarme con ellos, con los dos. Yo me aseguraba que los tres, chao pescao. Pero ahí yo empecé a pensar, a pensar que no poh, esa cuestión, los miraba, yo, durmiendo, yo me acuerdo que estaba en el auto, y yo pensaba, pucha aquí hay un barranco y..., pero yo me acuerdo que los miraba y miraba, y dije yo: que era egoísta, saber que, cortarle el futuro, y además

que no son sordos tampoco y les voy a cortar la vida. Yo creo que más me llenaba de satisfacción, que ellos crecían y verlos grandes. Ahí dije no, estoy puro perdiendo el tiempo, voy a tratar de arreglarme.”(Fanny)

Las entrevistadas no actuaron como sujetas pasivas en torno al desarrollo y ejercicio de su maternidad, si no que por el contrario, y desde su propio relato revelaron cómo se adaptaron a los cambios que implicaron ejercer adecuadamente con su función materna.

“los primeros años de vida que tienen el niño o el bebé, hay una comunicación, es así, es por olores, sonidos, ruidos y, en ese tiempo, cuando ellos eran bebés, yo tenía audición. Entonces, yo hasta la respiración escuchaba de mis bebés y, eso era rico para mí. Lo que sí, sí podría ser que me afectó hartó, fue cuando ellos iban creciendo, nueve o diez años, eran sonámbulos, entonces, no los escuchaba, no podía como rescatarlos, como ayudarlos y sentir cuando ellos tenían que deambular en la casa o salir a la calle, pero yo no sabía por qué, porque no escuchaba, tenía que hacer algo, entonces, ahí tuve que recurrir a la famosa

mascota, dos poodle, ellos eran los que, son mis oídos, entonces, nos acomodamos al asunto, yo acomodaba la casa con un teléfono, con un timbre con luz para poder adaptarme, para saber si llegó mi hijo, si llegaron ellos, porque, esas son las cosas, de no poder escucharlos. Pero adaptamos todo el sistema.”

(Fanny)

En este mismo sentido, superan, de acuerdo a sus condiciones, las dificultades que les impone la discapacidad en el cumplimiento de su rol materno. Estas estrategias les han permitido nuevos aprendizajes para la superación del o los problemas que, aparte de los propios del género femenino, afrontaron producto de la discapacidad auditiva.

D.- Las proyecciones y desafíos que se plantean respecto a su rol materno

La labor materna en tiempos de modernidad y a lo largo de la historia es compleja, fundamentalmente porque, como se decía, socialmente se le asigna a la mujer la capacidad para sostener el entramado familiar. La maternidad ciertamente es más que llevar una casa, involucra aspectos como cuidar a los

integrantes del grupo familiar, educar a los hijos, preocuparse de las tareas domésticas, mantener unida la familia, cuidar y administrar el presupuesto, velar por el bienestar de sus integrantes entre otros; en definitiva, en nuestra sociedad están entendidos como roles de género propios de las mujeres que determinan responsabilidades públicas y privadas

Parte de la vida de las mujeres consultadas en esta investigación, incluye el formar una familia, tener una pareja, tener hijos/as, también, hacer frente a las expectativas que la propia familia tiene de ellas, en cuanto a lo que se espera del “ser una buena madre” y que en este caso, vive con una discapacidad.

En las entrevistas se devela que hay mujeres que conforman familias nucleares y monoparentales, en donde parte de la muestra indagada revela haber vivido el proceso de la separación de la pareja, atribuyéndole a su condición de discapacidad auditiva una cuota importante dentro del quiebre de la relación de pareja. Sobrellevaron con dificultades el abandono de la pareja, sintiéndose menoscabadas por su condición de ser hipoacúsicas, debido a que ellas sintieron que no pudieron cumplir con los patrones establecidos de desempeño de las

responsabilidades domésticas y/o conyugales y la demanda de atención que exigen los hombres por las pautas socio culturales predominantes.

"Me siento mal porque pienso, porque tengo problemas de audición y me discriminan por eso, no sé si el, papá de mi hijo me discriminó por esto, y se corrió." (Alejandra)

"Ahí empezaron los problemas con él, con mi ex marido porque nunca, nunca aceptó que yo fuera sorda."[...] "él nunca aceptó eso, entonces, típicos de los hombres, no sé, del punto de vista que no puede ser y se van a la vida y como que no aceptan, lo que lo llevó a cometer errores, lo llevó a refugiarse en otras, en otras partes, en otras, no había día que no cometía errores, entonces, que lo que pasó que afectó, afectó a la familia, afectó todo el grupo." (Fanny)

Tener una familia, para las entrevistadas, aunque difícil y adversa, la separación o divorcio de la pareja significó iniciar un nuevo ciclo en sus vidas, enfocadas principalmente en mantener una estructura de familiar tendiente a cuidar y a proteger a cada uno de sus miembros; a su vez esto significó la reorganización de

las prioridades del núcleo, asignándole a la crianza de los hijos (as) en gran medida todos sus esfuerzos.

"mis hijos, ellos experimentaron todo eso, los tres experimentamos todo ese sistema, ese cambio, ese dolor, que es interno, como de familia, entonces en la cual decidimos salir los tres adelante."(Fanny)

En los casos entrevistados, sin importar el tipo de familia que hubiesen constituido, las entrevistadas se esfuerzan por responder a los patrones culturales e ideales contemporáneos, de lo que es ser buena madre, por tanto con pareja o separadas en general destacan su deseo de ser responsables y dedicadas a sus hijos, quieren ser ellas quienes los críen, formen y entreguen valores, tal como sostiene Claudia;

"Darle lo mejor poh, que ellos tengan su estudio, terminen su cuarto medio, su carrera, que estudien lo que les guste y cuando tengan su hijo(a), que le den lo mejor, no quiero que terminen como yo que tuve que salir a trabajar, que sean

algo en la vida, que no dependan de otras personas, que tengan su carrera, su casa, lo que a ellos les guste poh, eso.”

Es decir, los cuidados de la familia y de los hijos los resuelven ellas. Además de los trabajos en el ámbito doméstico-familiar (ámbito privado) y de las prácticas de crianza, en este caso es fundamental la entrega de valores que son compartidos por la sociedad.

”Enseñarle a valorar la vida, de enseñarle a cómo ser respetuoso, valerse por sí mismo.” (Fanny) lo que también implica, integrarlos socialmente

”Ellos siempre tienen que respetar a las personas. Les digo pórtate bien, respeta a los mayores, en el colegio hay recreos para conversar, el profesor esta hablando adelante... no, mis niños son respetuosos.”(Yolanda)

Por medio del quehacer del día a día van reforzando en sus hijos(as) valores, hábitos y comportamientos relacionados con la responsabilidad, tolerancia, paciencia y solidaridad, para convivir de mejor manera en el ambiente en que se encuentren, principalmente en su entorno familiar y escolar.

"Que sean simpáticos igual que yo, que sean respetuosos, que saluden a la gente y que si alguien le pregunte si su mamá es sorda, que le explique. Yo no tengo problemas en decirles a niños si preguntan."(Marcela)

Finalmente los desafíos asociados al ejercicio materno en esta investigación suponen proyectos de mejorar calidad y condiciones de vida para los hijos e hijas, aunque estos traen consigo un conjunto de incertidumbres a la hora de evaluar la variable económica, lo cual repercute de igual manera en cualquier familia en edad escolar y se piensa en su futuro.

"Para mí sería genial que mi hijo fuera a la universidad, que tuviera una carrera, sería genial, pero monetariamente no podemos, pero, para mí el logro máximo que yo espero como mamá es que mi hijo sea persona de bien."(Rosa)

En este contexto, las madres con problemas auditivos consultadas de este estudio, manifestaron vivir una gran incertidumbre, respecto al futuro educativo de sus hijos, por la condición económica del grupo familiar. Esta situación de

precariedad sería un obstáculo para que sus hijos pudieran continuar estudios técnicos o superiores en un futuro cercano, sin embargo, frente a esta falta de recursos y medios económicos, resuelven darle énfasis a la entrega de valores para hacer de sus hijos personas de bien.

"Que ellos hagan sus vidas, que vivan y sean felices, sé que tengo que cumplir el rol de mamá, criarlos." (Fanny)

Sin lugar a dudas, para estas madres con discapacidad, la maternidad es una de las experiencias más significativas dentro de su ciclo vital, donde se suma el orgullo por los logros de sus hijos y la satisfacción personal de ir cumpliendo etapas y superación de dificultades producto de su déficit auditivo, al igual que cualquier otra mamá.

Conclusiones

“Para quienes perdieron la audición, el lenguaje deja de ser un puente y se transforma en una trinchera.” (Coloquio con las Personas Sordas n/d)

La discapacidad auditiva es un término amplio que se utiliza para referirse a todo los tipos de pérdida auditiva, esta realidad está compuesta por personas con sordera profunda (que no pueden escuchar ningún tipo de sonido) y por personas con distintos grados de pérdida en la audición (que escuchan con dificultad, incluso la voz humana).

Esta disminución en la capacidad para oír claramente debido a un problema en algún lugar del aparato auditivo se conoce como hipoacusia; en Chile, de acuerdo a los datos proporcionados por el CENSO 2012, existen 488.511 personas con sordera o dificultad auditiva discapacitante, incluso usando audífonos. Este déficit auditivo, puede presentarse en forma unilateral, cuando afecta a un solo oído, o ser bilateral cuando aqueja a los dos oídos; de este modo se presentan diferentes

grados o niveles de pérdida auditiva que se clasifican teniendo en cuenta cuánto hayan descendido los umbrales auditivos. Esta medición se hace mediante un examen llamado Audiometría Tonal, que permite identificar el nivel mínimo de sonido que puede percibir el aparato auditivo, se expresa en decibeles (dB).

De acuerdo a los grados de pérdida auditiva la hipoacusia puede tener los siguientes niveles: lo que significa que a) Leve: la persona que la padece puede mantener una conversación frente a frente con una persona o un grupo pequeño en un ambiente tranquilo aunque presenta dificultades para escuchar en reuniones, en ambientes ruidosos y a distancia, b) Moderada: aquí existen dificultades de audición frente a frente aunque el ambiente sea tranquilo; c) Severa: no percibe la voz, salvo que ésta sea fuerte, d) Profunda: no percibe la voz aunque ésta sea fuerte y en el caso de e) Anacusia o Cofosis es la pérdida total de la audición.

Como se mencionó en el marco teórico, la hipoacusia se clasifica de acuerdo a la parte del oído que esté afectada; hipoacusia conductiva o de transmisión: es una

alteración del oído externo y/o medio, hipoacusia perceptiva o neurosensorial: es causa de una lesión en el oído interno y/o las vías nerviosas auditivas y la hipoacusia mixta: se debe a alteraciones simultáneas en la transmisión y percepción del sonido.

Esta condición de discapacidad se puede manifestar en las personas en cualquier momento de su vida, sin discriminación de sexo, desde el nacimiento hasta la adultez, antes o después de la adquisición del lenguaje, pudiendo ser genética, congénita, súbita o por un accidente y que implica vivir con un déficit en la recepción del sonido. No obstante, con la ayuda de la tecnología y la ciencia se pueden disminuir sus efectos, mediante la intervención quirúrgica o adaptación de dispositivos audiológicos que permitan transmitir el sonido, el más común y conocido es el audífono. Esta prótesis auditiva permite potenciar los restos auditivos de las personas y mantener la capacidad de percepción del lenguaje oral y los sonidos medioambientales, permitiendo disminuir el impacto de las barreras tangibles, intangibles y simbólicas que la sociedad y el mundo oyente imponen.

En cuanto al uso del lenguaje, para quienes viven con esta pérdida sensorial, la forma de comunicarse por lo general es la forma oralizada, es decir, mediante el lenguaje hablado, sin embargo, es durante este mismo proceso de la comunicación donde se producen frecuentemente distorsiones en la interpretación del mensaje oral, aparecen las dificultades para poder asociar la imagen mental (que es abstracta) con los sonidos del habla humana, lo que comúnmente conduce a errores en la comprensión del mensaje producto del déficit auditivo y que conlleva a vivir experiencias discriminatorias, burlas, prejuicios, conductas de rechazo, principalmente, por la falta de información que la población “oyente” tiene del tema.

Cuando esta discapacidad se hace presente en la vida de las mujeres, nos encontramos con dos niveles de discriminación: género y discapacidad, lo que evidentemente hace más difícil enfrentar las situaciones cotidianas, en el caso de este estudio la maternidad, generando sentimientos de inferioridad, frustración, automarginación y baja autoestima.

Desde, la mirada de género, ser mujer hoy en día en una sociedad como la chilena, significa convivir con un legado cultural e histórico que desde sus orígenes se ha organizado conforme a una estructura de tipo patriarcal, la cual mantiene costumbres, prácticas y una legislación heredada del periodo colonial español, reforzada por el modelo económico imperante, que con su llegada profundizó todas las desigualdades heredadas.

Somos herederos de una determinada cultura, también, es indiscutible que hemos sido testigos de los cambios que se han vivido en las últimas décadas en torno a la familia y los roles de género, uno de los más significativos es la incorporación progresiva al mercado laboral de la mujer, y aunque, persiste la precariedad de ingresos y la desigualdad es una constante, las mujeres han sido capaces de adaptarse a los nuevos y dinámicos escenarios, adaptando sus tiempos, conformando nuevas formas de familia, a modo de ejemplo las monoparentales, donde ellas manejan y aportan sus ingresos, se preocupan de la educación de sus hijos y el cuidado de otros, tratando de cumplir adecuadamente con las expectativas sociales y personales del cumplimiento de su rol.

Paradójicamente, esta sociedad chilena, al mismo tiempo, se ha caracterizado por naturalizar el concepto de familia desde la tradición judeocristiana, promovida por la iglesia católica, lo que en la realidad se plasma en roles bien definidos, donde el hombre es proveedor y miembro productivo de la familia, mientras que la mujer es dueña de casa, madre de los hijos, cuidadora del núcleo familiar y de sus integrantes, teniendo un rol reproductivo y privado, irrenunciable socialmente, donde a las mujeres se las identifica como productoras de vida y garantes del orden simbólico heredado de una tradición cultural determinada.

Esta investigación nos permitió concluir que ser Mujer y vivir con un déficit auditivo discapacitante, y además, optar por la maternidad, conforma, sin lugar a dudas, una realidad poco visibilizada; en el caso de las entrevistadas, son un grupo de mujeres, portadoras de distintos grados de pérdida auditiva (moderada y severa), muy diversas entre sí, aunque comparten el género, la discapacidad y la experiencia del ejercicio de la maternidad, sin embargo en todas ellas, con sus diferencias, se logró apreciar que ser madres es una de las tareas más complejas de todas las actividades humanas: se aprende a serlo sin que se enseñe de

manera explícita, es una experiencia íntima y personal que se va desarrollando a lo largo de la vida y es posible que existan distintos modos vivirla y de percibirla, sin embargo, es en este ejercicio, donde aparecen con más severidad las consecuencias del déficit auditivo que abarcan distintos espacios en la vida de las mujeres hipoacúsicas, desde, lo personal, familiar y social.

De acuerdo a los objetivos planteados para esta investigación, se concluye que existe una reiteración permanente por parte de las participantes de expresiones de soledad, automarginación, frustración, acompañadas de sentimientos de rabia, impotencia, angustia e incompreensión principalmente cuando tienen que enfrentar situaciones de interacción con otras personas mediante el lenguaje oral o para escuchar sonidos de alerta habituales en actividades de la vida diaria (llanto, llamado telefónico, timbres, bocinas, etc.). Se reconoce que uno de los primeros mecanismos de ayuda para hacer frente a estos obstáculos es usar frecuentemente y de forma auxiliar el audífono, esta prótesis auditiva les permite complementar y potenciar la función de la audición, manteniéndolas alerta, incluso en momentos de descanso, de manera particular, durante los primeros años de

vida de los hijos, cuando estos exteriorizan sus necesidades principalmente por la vía del sonido.

Respondiendo a la hipótesis investigativa, se evidencia que para hacer frente a las adversidades y/o barreras comunicacionales que el entorno sociocultural oyente les impone, tienden a desarrollar nuevas estrategias para enfrentar no solo la discapacidad tal y como se presenta sino también las asignadas a su rol materno.

Estas nuevas estrategias son de carácter práctico, relativos a oír el mensaje hablado e interpretar su contenido, estas habilidades se despliegan para hacer frente a la disminución de la función del oído y se asocian a las actividades de la vida diaria, relacionadas con sus quehaceres domésticos y las propias del ejercicio materno, en las cuales se hace necesario escuchar los sonidos de la comunicación entre las personas y las del medio ambiente en donde se desenvuelven.

Como lo relatan en sus discursos las entrevistadas, recurrentemente deben solicitar que se repita lo que se está verbalizando en las conversaciones, a fin de comprender la información y usarla de acuerdo al contexto donde estén

desenvolviéndose. Un ejemplo de situaciones vividas es cuando se trata de apoyar en las tareas escolares de los hijos y se hace evidente la pérdida auditiva. No poder escuchar es un obstáculo para apoyar a sus hijos, por eso recurren a la pareja, en el caso de tenerla, compartiendo las tareas de crianza, también a la familia, a amigos o cercanos que apoyan explicando o reproduciendo lo que se está diciendo en la conversación. Otra habilidad desarrollada es la labiolectura, que consiste en interpretar el mensaje oral según el movimiento de los labios, esta forma de comunicación es directa, ya que se debe estar frente a frente con la persona que se interactúa y en lo posible se debe disminuir la velocidad con la que se modulan las palabras para comprender el contenido del mensaje, asimilarlo y explicarlo si es necesario; también el lenguaje corporal es incorporado como herramienta comunicativa.

En relación a la experiencia materna se pudo observar que las participantes de este estudio enfrentaron los mismos temores que dominan, en general a todas las mujeres, cuando se trata de cuidar y criar a los hijos, sin embargo, en sus relatos dejan en manifiesto que se sienten mejores madres que aquellas que escuchan

bien, puesto que se autoperciben más preocupadas y dedicadas a tiempo completo a sus hijos, es así, que desde su propia subjetividad construyen este ideal de ser buenas madres, basadas en un prejuicio inverso de este rol, debido a que producto de su discapacidad debieron redoblar sus esfuerzos en las actividades cotidianas de crianza y cuidado de los hijos y la familia, estando más alerta, incluso en momentos de descanso.

De ellas se podría decir que el principal propósito de sus vidas es sacar adelante a la familia y sus hijos se convierten en el pilar de sus motivaciones; en la relación madre-hijo configuran alianzas para hacer frente a los eventos derivados de la discapacidad; en esta investigación se da cuenta también, que son los hijos quienes tienen una mejor aceptación y asimilación frente las necesidades auditivas de sus madres, pues conocen y conviven a temprana edad con esta realidad.

A lo largo de la vida, como muchas otras mujeres, enfrentaron situaciones desconocidas y nuevas, a veces duras y en ocasiones confusas en torno a sus maternidades, de no saber dónde recurrir o a quién preguntar, por vergüenza y por

miedo, dando como resultado la invisibilidad de sus necesidades auditivas y en momentos se sintieron sobrepasadas por la celeridad de los cambios sociales y las exigencias del mundo oyente. Sin embargo, como lo manifestaron en sus narraciones, ser madres fue una opción, y esta sola razón les permitió sobreponerse a sus propias limitaciones auditivas, económicas, formativas y también las de su rol.

Este estudio permitió identificar la existencia de un grupo de mujeres con necesidades especiales, que convive con el mundo normo oyente, y que son ellas, las entrevistadas, una minoría dentro de otra minoría, la de las discapacidades auditivas. No se identifican con la comunidad sorda la cual establece como forma natural de comunicación la lengua de señas, ya que ellas poseen restos auditivos que les permite oír algunos sonidos o ruidos, que han desarrollado el lenguaje verbal, siendo la voz es su medio de comunicación que se complementa con el uso auxiliar de audífonos. Sin embargo, desde la comprensión semántica, presentan dificultades para percibir e interpretar el mensaje y las nuevas palabras que se van incorporando; como corolario mencionar que el lenguaje construye

realidades, por lo que esta condición de salud en muchos momentos limita su marco referencial y comprensión de la realidad, lo que queda de manifiesto cuando deben relacionarse con las otras personas en el ámbito público y privado y se enfrentan a las barreras sociales tangibles e intangibles como falta de oportunidades laborales y educativas, indiferencia social, rechazo y conductas discriminatorias.

De acuerdo al discurso de las entrevistadas en gran medida es la sociedad la que discapacita a las personas al imponer obstáculos materiales y estereotipos culturales que fomentan dinámicas de exclusión y marginación; esto genera en palabras de estas mujeres automarginación, aislamiento y baja participación en actividades del entorno, estos procesos los viven desde el momento en que se hace evidente su problema en el aparato auditivo, afectando sus interacciones cotidianas, su identidad social, el adecuado ejercicio de sus maternidades y aumentan también los prejuicios en torno al buen desempeño de este rol. Ellas, las entrevistadas, declaran que existe desconocimiento y poca información de cómo apoyar a las personas que presentan pérdida auditiva y que comúnmente

las encasillan como personas sordas, asociación que afecta su autoestima y genera un desgaste emocional al tratar de validarse como personas oyentes pero con dificultades para escuchar; expresan, además que si bien presentan una discapacidad sensorial, no se sienten discapacitadas, porque logran realizar, aunque con algún grado de dificultad, todas sus actividades, principalmente las vinculadas al cuidado y crianza de sus hijos y se sienten y han sido capaces de sacar adelante el proyecto familiar con apoyo del entorno o solas.

Es relevante mencionar que la ley N° 20.422 considera en situación de especial vulnerabilidad a mujeres con discapacidad; El artículo 9, señala que " el estado deberá adoptar las medidas necesarias para asegurar el pleno goce y ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad con las demás, en especial lo referente a su dignidad, el derecho a constituir y ser parte de una familia, su sexualidad y salud reproductiva", también, deberá impedir situaciones de violencia, abuso y discriminación.

SENADIS es la entidad gubernamental que debe contribuir a la autonomía de las mujeres con discapacidad para facilitar su acceso a los diferentes ámbitos de la

vida social en igualdad de condiciones que el resto de la población, y para ello, el apoyo que se puede brindar a través del Departamento de Tecnologías Asistivas es fundamental, considerando que los elementos de apoyo (audífonos) pueden hacer la diferencia entre asumir un rol activo o pasivo en la sociedad.

Finalmente concluir que la inclusión será efectiva si las condiciones sociales también contribuyen a que una persona con capacidades distintas pueda desarrollarse plenamente e integrarse en igualdad de condiciones y oportunidades en todo los ámbitos del desarrollo humano, vale decir el económico, social, político y cultural.

Hallazgos de la investigación

En el siguiente apartado se presentan los hallazgos emanados del proceso investigativo, los cuales permiten dar cuenta de las distintas apreciaciones que madres que viven con discapacidad auditiva tienen de su rol.

Autopercepción de la experiencia materna

A partir de la presencia de la discapacidad auditiva en la vida de mujeres que son madres, es como se van a configurar las formas de sentir y actuar en torno al ejercicio del rol materno, lo que implica replicar atributos, características y cualidades asignadas al género femenino, y aunque, es una experiencia única y particular, esta se moldea de acuerdo a consensos y regulaciones culturales y de género compartidos por la sociedad occidental.

Durante el desarrollo de la investigación, quedo de manifiesto en los discursos de las entrevistadas, que aunque pertenecen al mismo género y que comparten el modelo maternal hegemónico, de cómo ser una buena madre, ellas se **sienten mejores madres que aquellas que escuchan bien**, desde sus subjetividades individuales construyen la imagen de la figura materna ideal, se perciben más

preocupadas, dedicadas y esforzadas, surgiendo **sentimientos de superioridad materna** al compararse con madres que no tienen problemas auditivos, argumentando que debido a que la función auditiva esta disminuida deben redoblar sus esfuerzos para interactuar con el medio donde se desenvuelven sus hijos, expresando que dedican más tiempo a las labores de crianza, en consecuencia, se califican como **madres presentes**.

Estos sentimientos de introyección tienen sus orígenes en el sentido de pertenencia al género, lo que posibilitó el desarrollo de la identidad materna mediante la imitación de conductas aceptadas socialmente, con la excepción de que estas mujeres con hijos en edad escolar y que viven con una discapacidad sensorial, debieron enfrentar los desafíos propios de la maternidad y también los que surgieron producto de su déficit auditivo. Ellas sintieron que han dedicado más tiempo y atención a la crianza de sus hijos, incluyendo en muchos momentos incluso sus períodos de descanso, también, tuvieron que redoblar sus esfuerzos para integrarse en igualdad de condiciones al entramado social del mundo oyente.

Aportes del Trabajo Social frente a esta investigación

La discapacidad es un fenómeno que está tomando relevancia en la sociedad, las políticas públicas, los servicios, prestaciones, recursos implementados y la sociedad civil organizada, configuran una red de protección social que intenta dar respuesta a un grupo de la población diverso, con necesidades, inquietudes y demandas diferentes.

Desde, la disciplina del Trabajo Social es necesario tener en cuenta que al intervenir temáticas del ámbito de la discapacidad es fundamental disponer del suficiente conocimiento y visión panorámica del contexto sociocultural y político donde viven y se desenvuelven las personas que presentan algún grado de discapacidad, ya que a partir de las condiciones que la sociedad genera, serán las posibilidades o restricciones que tengan para lograr sus objetivos e integrarse como sujetos plenos de derechos, también cobra relevancia la actitud de quien vive con una deficiencia en sus funciones y/o estructuras corporales y por supuesto la del núcleo familiar, respecto a la elaboración de la aceptación, la

información y los recursos con los que cuentan, pues serán estas acciones las que le permitan salir adelante y desarrollarse integralmente como parte de la comunidad.

Como profesionales del área social tenemos la obligación científica, ética y política de reflexionar y analizar críticamente y en forma permanente nuestras prácticas, nuestras expectativas y nuestros supuestos teóricos, y sobre la base de estas consideraciones, es que se hace necesario también incorporar a la acción profesional los distintos enfoques y perspectivas que permitan ampliar los horizontes de análisis y comprensión de la problemática a intervenir. Esta investigación precisó incorporar el enfoque de género, enriqueciendo el estudio y conocimiento del ámbito de las discapacidades auditivas que afecta a mujeres que son madres.

El género no está desligado del resto de atributos de la identidad y de otras circunstancias de la vida: raza, nacionalidad, clase social, edad, discapacidad.

Tales circunstancias se encuentran entrelazadas de manera compleja afectando las oportunidades de desarrollo personal y social de modo específico, existiendo

desigualdades y situaciones injustas producidas por esa atribución diferenciada de roles y oportunidades de género a hombres y mujeres.

Las mujeres como género experimentan situaciones de discriminación que dan lugar a problemas específicos explicables por el hecho de ser mujeres. Dentro de las familias, las mujeres han sido las principales destinatarias de los beneficios y la dependencia del Estado, a través de las políticas sociales. Más aún, como madres en tanto función social.

En este sentido, uno de los lugares de desempeño del Trabajador Social es en la elaboración, gestión y ejecución de las políticas sociales, que en el caso de Chile y la temática de la discapacidad se representa en la Ley N° 20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad. Desde ahí que la práctica social de nuestra profesión está centrada tanto en la persona como en medio social, permitiendo hacer tangible el complejo articulado de la Ley, facilitando la comprensión respecto a sus principales contenidos, capacitando a las personas para hacer frente a las situaciones restrictivas producto de su discapacidad y género, también, promover los cambios

de aquellas situaciones que supongan un obstáculo para el desarrollo humano y la justicia social, organizando los recursos de la política pública para hacerlos concretos y accesibles para los beneficiarios.

Finalmente, algunas consideraciones que se deben conocer a la hora de realizar intervenciones desde este espacio; se debe conocer y aprender acerca de la discapacidad auditiva, interiorizarse de las diferencias entre el trato con una persona sorda y una persona hipoacúsica, procurando identificar los recursos con los que cuenta y de facilitar su movilización, teniendo en cuenta las diferencias individuales, infundiendo confianza y seguridad, en el sentido que puedan ser ellos los protagonistas de su propia realidad y ser capaces de superar las complicaciones de los modelos que limitan sus intereses y necesidades.

BIBLIOGRAFIA

Ander-Egg, Ezequiel. (2006)

Diccionario de Trabajo Social, Buenos Aires, Argentina, Editorial Lumen. Aprendizaje: 34.

Ander-Egg, Ezequiel. (2006)

Diccionario de Trabajo Social, Buenos Aires, Argentina, Editorial Lumen. Proyección: 243

Ander-Egg, Ezequiel. (2006)

Diccionario de Trabajo Social, Buenos Aires, Argentina, Editorial Lumen. Socialización: 276.

Braidot, Néstor. (2008)

Neuromanagement, Cómo utilizar a pleno el cerebro en la conducción exitosa de las organizaciones, Buenos Aires, Argentina, Editorial Granica S.A.

Coloquio con las Personas Sordas (n/d)

Proyecto de Extensión, Departamento de Educación Diferencial, Especialidad Audición y Lenguaje, Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, Santiago de Chile, Apuntes Docentes.

Delucchi, Claudia. (2008)

Apoyo a la Pedagogía, Santiago de Chile, Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, Apuntes Docentes.

Primer Estudio de la Discapacidad en Chile, Santiago de Chile.

ENDISC-CIF Chile (2004)

Primer Estudio de la Discapacidad en Chile, Santiago de Chile.

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P (2010)

Metodología de la Investigación, 5º Edición, México, Ed. Mc Graw Hill.

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P (2006)

Metodología de la Investigación, ° Edición, México, Ed. Mc Graw Hill.

- Hidalgo, M., Muñoz, L., Ramírez, L (2003) Estudio sobre la utilización de amplificación auditiva en alumnos hipoacúsicos de Escuela básica regular, Memoria de Título para optar al Grado de Licenciatura en Educación Diferencial con Mención en Trastornos de Audición y Lenguaje, Departamento de Educación Diferencial, Facultad de Filosofía y Educación, Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, Santiago de Chile.
- Jiménez, M., López, M. (2003) Deficiencia Auditiva. Evaluación, intervención y recursos pedagógicos, Madrid, España, Editorial CEPE.
- Lamas, Marta (2011) Seminario Juego de Espejos, conferencia: Claves para el análisis de género, [video], Monterrey NL, México.
- Ley Nº 20.422 de 03 Febrero (2010) Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, Diario Oficial de la Republica de Chile, Nº39.583, de 10 Febrero 2010.
- Oroz, Rodolfo (1999) Diccionario de la lengua castellana, Santiago de Chile, Editorial Universitaria. Desafío/Reto: 629
- Rampas y Barreras (2010) Hacia una cultura de la inclusión de las personas con discapacidad, SENADIS, CECH, UCSH, Santiago de Chile.
- Riquelme, Mª Gloria (2006) La Maternidad en Mujeres Infértiles: Cómo interpretan la maternidad, las mujeres infértiles, desde su condición de no madres, cuando no han incorporado hijos en sus proyectos de vida. Tesis para optar al grado de Licenciado en Psicología, Escuela de Psicología, Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Santiago de Chile.

- | | |
|------------------------|---|
| Roselli, Néstor (2000) | La construcción sociocognitiva entre iguales: fundamentos psicológicos del aprendizaje cooperativo, Rosario, Argentina, Ed. IRICE. |
| Valdés, Teresa. (1988) | Venid, Benditas de mi Padre, Las pobladoras, sus rutinas y sus sueños, Santiago de Chile, FLACSO. |
| Velásquez, S. (1987) | Hacia una Maternidad Participativa, Reflexiones acerca de la prevención y promoción de la salud mental de las mujeres. Buenos Aires, Grupo Editorial Latinoamericano. |

FUENTES ELECTRONICAS

- | | |
|-----------------------|---|
| De Barbieri (1992) | Sobre la categoría de género, Una introducción teórica-metodológica, ISIS Internacional N° 17, Ediciones de las Mujeres, Santiago de Chile. [Consultada el 22 de marzo 2012], http://www.isis.cl/jspui/browse?type=author&value=De+Barbieri%2C+Teresita |
| Gamboa, Susana (2008) | ¿Qué es la perspectiva de género y los estudios de género?, Diccionario de estudios de Género y Feminismos, Editorial Biblos, Argentina. [Consultada el 03 de marzo 2012], http://www.mujiresenred.net/spip.php?article1395 |

Lozano, María. (2001)

La construcción del imaginario de la maternidad de Occidente: Manifestaciones del imaginario sobre la maternidad en los discursos sobre las Nuevas Tecnologías de Reproducción, Tesis doctoral, Facultad de Ciencias de la Comunicación, Universidad Autónoma de Barcelona. [Consultada el 05 de mayo 2012],

<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/4171/mle1de2.pdf?sequence=1>

Manual sobre la Ley N°20.422

Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. [Consultada el 05 de Marzo 2012],

<http://www.ciudadaccesible.cl/wp-content/uploads/2011/08/Manual-sobre-la-Ley-20422.pdf>

Melero, S. Cortés, F. Turo, E. Gutiérrez, A. Esteban, D. Córdoba, A. (2006)

Deficiencias Sensoriales Auditivas, Bases Pedagógicas de la Educación Especial. España. [Consultada el 18 de Junio 2012],
http://ponce.inter.edu/cai/bv/Sordos_2006EP.pdf

Ministerio de educación de Chile (MINEDUC), (2007)

Necesidades Educativas Especiales Asociadas a Discapacidad Auditiva, [Consultada el 25 de agosto 2012],
<http://www.crececontigo.gob.cl/wp-content/uploads/2009/12/Discapacidad-Auditiva.pdf>

Molina, María. (2006)

Transformaciones Histórico Culturales del Concepto de Maternidad y sus Repercusiones en la Identidad de la Mujer, Psykhe, Vol.15, núm.2, Noviembre, 2006, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago de Chile, (93-103). [Consultada el 07 de Mayo 2012],

<http://www.psykhe.cl/index.php/psykhe/article/view/314/294>

Salazar, S. (2006)

Estilos de crianza y cuidado infantil en Santiago de Chile, Algunas reflexiones para comprender la violencia educativa en la familia, Informe Estudio, Asociación Chilena Pro Naciones Unidas, Santiago de Chile, [Consultada el 15 de Mayo 2012],

<http://www.bibliocatalogo.cl/vufind/Record/000114757/Details>

Servicio Nacional de la Discapacidad de Chile (SENADIS: 2011)

Catálogo de Prescripción de Ayudas Técnicas. [Consultada el 20 de Marzo 2013],

http://www.senadis.gob.cl/pag/96/456/manual_y_formularios_de_postulacion

PAGINAS INTERNET

www.fffeta.cl

[Consultada el 10 de julio 2013]

www.fffeta.cl

[Consultada el 15 de septiembre 2014]

www.mineduc.cl

[Consultada el 10 de febrero 2013]

www.minsal.cl

[Consultada el 10 de febrero 2013]

<http://www.rau.edu.uy/fcs/dts/miguez/sukaczewski.pdf>

[Consultada el 15 de febrero 2012]

www.senadis.cl

[Consultada el 05 de enero 2013]

http://www.senadis.gob.cl/pag/95/455/descripcion_general

[Consultada el 05 de enero 2013]

<http://soyhipoacusica.wordpress.com>

[Consultada el 15 de febrero 2012]

ANEXOS

Anexo 1

Operacionalización de las variables

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES
<u>Actitudes</u>	Es un conjunto de predisposiciones que implican respuestas ante una clase específica de objetos o personas y que adoptan diferentes formas. (Ramplas y Barreras,2010:31)	Es un conjunto de predisposiciones desarrolladas por madres con discapacidad auditiva, que implica determinadas respuestas frente a las dificultades que se presentan durante el proceso de	• Actitud proactiva • Actitud Pasiva • Aislamiento Social	• Participación • Observación • Enajenación
<u>Barreras</u>	Una barrera es un obstáculo tangible o intangible, que impide u obstaculiza el desarrollo en la vida de los individuos. (Ramplas y Barreras,2010:34)	cuidado y crianza de sus hijos y que adoptan diferentes formas. Una barrera es un obstáculo tangible o intangible, que impide u	• Tangibles • Intangibles • Simbólicas	• Ambientales • Comunicacionales • Culturales
<u>Aprendizajes</u>			• Habilidad Práctica • Habilidad emocional • Habilidad Social	• Superación de obstáculos • Adaptación a los cambios
<u>Proyecciones</u>				

<u>Desafío/ Reto</u>	En general, hace referencia al proceso o modalidad de adquisición de determinados conocimientos, competencias, habilidades o aptitudes por medio del estudio o de la experiencia. (Diccionario de Trabajo Social,2006:34) También se emplea el término para indicar la estimación de una situación futura, fundada en suposiciones o cálculos hechos sobre el rumbo probable de los acontecimientos por venir. (Diccionario de Trabajo	obstaculiza el adecuado desarrollo del ejercicio materno de mujeres con discapacidad auditiva. Proceso de adquisición de determinados conocimientos, competencias, habilidades o aptitudes que mujeres con discapacidad auditiva han rescatado de su experiencia materna. La estimación de una situación futura, fundada en suposiciones, sobre el rumbo probable de los	• Personal • Familiar • Social	• Sentimiento de autonomía • Sentimiento de dependencia • Sentimiento de integración
----------------------	--	---	--	--

	Social,2006:243) Supone la fijación de objetivos o metas para las cuales se deben desarrollar o poner en práctica habilidades, conocimientos, esfuerzo, u otras actitudes que permitan alcanzar un objetivo. (Diccionario de la lengua castellana, 1999: 629)	acontecimientos por venir y de los desafíos que de propongan las mujeres con discapacidad auditiva respecto de su rol materno.		
--	--	---	--	--

Anexo 2

Pauta de entrevista

La siguiente entrevista tiene por objetivo conocer la experiencia que usted ha tenido en el ejercicio de su maternidad, cuando se tiene discapacidad auditiva y se enfrenta el desafío de criar y educar a los hijos.

Este instrumento tiene solo fines académicos, lo cual permitirá a quien entrevista la obtención del título de Asistente Social.

Ítem Datos de Identificación

¿Cuál es su nombre de pila?

¿Cuántos años tiene?

¿Hasta qué curso llegó en sus estudios?

¿Tiene otro tipo de preparación académica?

¿Qué actividad realiza actualmente?

¿Cuál es su actual estado civil?

Ítem Antecedentes de Salud

¿Cuántos años tenía usted cuando le diagnosticaron su problema auditivo?

¿Usa audífonos?, ¿Desde cuándo y con qué frecuencia?

¿Qué importancia tiene para usted el uso de este dispositivo auditivo?

¿Su (s) hijo (s) tiene(n) problemas auditivos u otros problemas de salud importantes?

¿Qué pensaba cuando estaba embarazada respecto al futuro de su(s) hijo(s)?

¿Cómo abordó este periodo de embarazo?

¿Tuvo algún tipo de apoyo durante este periodo? ¿De qué tipo?

Ítem Antecedentes familiares

¿Con quién vive?

¿Quién es el jefe de hogar?

¿Cuántos hijos tiene y de que edades?

¿Quién se encarga de las labores de la casa?

¿Quién está a cargo de los cuidados de los integrantes del grupo familiar?

¿Su familia colabora con la crianza de su(s) hijo(s)? ¿Cómo?

Ítem Mujer y Discapacidad

¿Cuáles son las barreras sociales que ha enfrentado al ser (o tener) discapacitada auditiva?

¿Cómo resuelve las dificultades de comunicación cuando realiza trámites fuera del hogar?

¿Cómo siente que la trata la sociedad, en su condición de mujer con discapacidad?

¿De qué forma ha influido su discapacidad auditiva en la experiencia de ser madre?

Ítem Ejercicio de la Maternidad

Respecto de las actitudes frente a la discapacidad:

¿Considera que su discapacidad interfiere en la crianza de su(s) hijo(s)?

¿Cómo le enseña las reglas y normas a su(s) hijo(s)?

¿Cómo estimula los logros de su(s) hijo(s)?

¿Cuál ha sido la etapa más difícil en la crianza de su (s) hijo(s)?

Según su experiencia ¿Cuál cree que es la diferencia entre una mujer con discapacidad auditiva y otra mujer sin discapacidad, cuando se están criando hijos?

Respecto de los aprendizajes:

¿Cuáles han sido los aprendizajes más significativos de vivir la experiencia de la maternidad?

Respecto de superación de las barreras:

¿La discapacidad auditiva afecta la comunicación con su(s) hijo(s)?, Si la respuesta es sí, ¿De qué forma?

¿Cómo le ayuda a estudiar a su(s) hijo(s) cuando no comprende (n) asignaturas escolares?

¿Participa de actividades del colegio de su(s) hijo(s)? ¿En cuáles?, ¿Cómo?

Respecto de sus proyecciones y desafíos:

¿Cuáles son sus proyecciones como madre, respecto al futuro de sus hijos?

¿Cuáles, según su opinión, son los desafíos que enfrentan las madres con discapacidad auditiva, cuando están criando hijos?

Anexo 3

Cuadro resumen de actitudes desarrolladas, barreras que enfrentan, aprendizajes positivos, proyecciones y desafíos que se plantean las mujeres con hipoacusia respecto de su rol materno.

Muestra	Actitudes.	Barreras	Aprendizajes	Proyecciones Desafíos
Fanny	... "Estoy pendiente de ellos, si no sirven los oídos, tiene que servir cualquier cosa" ... "Siempre he sido, he tratado de ser atenta y los escucho, se puede decir, premio o agradezco, de repente, que ellos cumplan, por ejemplo, con sus estudios, con sus responsabilidades, todo eso, y se le aplaude, una cosa así. Y también conversamos cuando están mal, siempre tenemos el tema de la conversación, a veces, de repente, medios esquivos, claro porque están en esa etapa, pero después, solos llegan así a mi lado."	... "me pasó con un ginecólogo, tuve todas estas citas, todo esto, y como en una quinta ocasión, el tipo ve el examen del famoso PAP y me hablaba, y me hablaba, con tal que se para y me dice: te estoy hablando; entonces yo le dije: es que no le escucho, y como yo estaba en la camilla, perdón tiene audífono, sí le dije, se disculpó como 5 mil veces y me dijo que nunca se había dado cuenta que yo no lo escuchaba, y que nunca le habían dicho que..., pero ahí, es fome. Tenía cultura, tiene cultura esa persona, y supo aceptar y se disculpó". ... "la mayoría de las veces les pido que modulen mejor, pero cuando no me va bien y no me toman en cuenta, me doy la	... "Es que la mujer con discapacidad auditiva, yo creo que se empeña y se esmera más de, por último sentirlo, en este caso, se usa mucho la vista, de mirar qué pasa con los hijos, que de repente, hablar mal de la mujer que tiene buenos sus oídos, no se percata y se le escapan, yo creo que eso, aparte de tener que usar todos los sentidos, si no me sirven los oídos, trato de llegar, por último, con las vista, con el olfato al niño." ... "cuando yo traté de suicidarme, quería suicidarme con ellos, con los dos. Yo me aseguraba que los tres, chao pescao. Pero ahí yo empecé a pensar, a pensar que no poh, esa cuestión, los miraba, yo, durmiendo, yo me acuerdo que	... "Ahí empezaron los problemas con él, con mi ex marido porque nunca, nunca aceptó que yo fuera sorda." [...] él nunca aceptó eso, entonces, típicos de los hombres no sé, del punto de vista que no puede ser y se van a la vida y como que no aceptan, lo que lo llevó a cometer errores, lo llevó a refugiarse en otras, en otras partes, en otras, no había día que no cometía errores, entonces, que lo que pasó que afectó, afectó a la familia, afectó todo el grupo." ... "mis hijos, ellos experimentaron todo eso, los tres experimentamos todo ese sistema, ese cambio, ese dolor que es interno como de familia, entonces en la cual decidimos salir los

		<i>vuelta mejor, busco otras puertas."</i> <i>... "Perdí muchas amistades, muchas personas se distanciaban porque conocían a la Fanny que escuchaba, la de antes era más activa."</i> <i>... "dejé de participar, por ejemplo, en fiestas, en cosas adonde hay mucho ruido, este, no voy porque doy la hora poh, realmente no sé para donde va el tren y para donde viene porque no escucho."</i>	<i>estaba en el auto, y yo pensaba, pucha aquí hay un barranco y..., pero yo me acuerdo que los miraba y miraba, y dije yo: que era egoísta, saber que, cortarle el futuro, y además que no son sordos tampoco y les voy a cortar la vida. Yo creo que más me llenaba de satisfacción, que ellos crecían y verlos grandes. Ahí dije no, estoy puro perdiendo el tiempo, voy a tratar de arreglarme."</i> <i>... "los primeros años de vida que tienen el niño o el bebé, hay una comunicación, es así, es por olores, sonidos, ruidos y, en ese tiempo, cuando ellos eran bebés, yo tenía audición. Entonces, yo hasta la respiración escuchaba de mis bebés y, eso era rico para mí. Lo que sí, sí podría ser que me afectó hartito, fue cuando ellos iban creciendo, nueve o diez años, eran sonámbulos, entonces, no los escuchaba, no podía como rescatarlos, como ayudarlos y</i>	<i>tres adelante."</i> <i>... "Enseñarle a valorar la vida, de enseñarle a como ser respetuoso, valerse por sí mismo."</i> <i>... "Que ellos hagan sus vidas, que vivan y sean felices, sé que tengo que cumplir el rol de mamá, criarlos."</i>
--	--	--	--	--

			<i>sentir cuando ellos tenían que deambular en la casa o salir a la calle, pero yo no sabía por qué, porque no escuchaba, tenía que hacer algo, entonces, ahí tuve que recurrir a la famosa mascota, dos poodle, ellos eran los que, son mis oídos, entonces, nos acomodamos al asunto, yo acomodaba la casa con un teléfono, con un timbre con luz para poder adaptarme, para saber si llegó mi hijo, si llegaron ellos, porque, esas son las cosas, de no poder escucharlos. Pero adaptamos todo el sistema".</i>	
Claudia	<i>... "Me encierro en mi pieza, en mi soledad, me da pena yo sé que mi discapacidad va estar conmigo siempre, es difícil. Yo me decía ¿por qué a mí? por qué, todos los demás escuchan bien, me siento culpable."</i> <i>... "Cuando yo estaba embarazada no usaba audífonos, tuve que aprender a escuchar el llanto de mi hija."</i>	<i>... "Si saben que soy discapacitada, te aíslan, te discriminan, la gente te mira raro, se corren cuando uno quiere conversar, se van pa` un lado."</i>	<i>... " En varias partes me he sentido discriminada, cuando voy a las reuniones de mis hijos, las mamás me dejaban sola en varias partes. Me encierro en mi pieza, en mi soledad, me da pena yo sé que mi discapacidad va estar conmigo siempre, es difícil. Yo me decía ¿por qué a mí? porque, todos los demás</i>	<i>... "Darle lo mejor poh, que ellos tengan su estudio, terminen su cuarto medio, su carrera, que estudien lo que les guste y cuando tengan su hijo(a), que le den lo mejor, no quiero que terminen como yo que tuve que salir a trabajar, que sean algo en la vida, que no dependan de otras personas, que tengan su carrera, su</i>

	... "Yo busco apoyo afuera con los vecinos y amigos, ellos me explicaban las cosas del colegio que no se, después, yo les digo a los niños, pero, con las materias como física y química ahí no cacho nada, yo iba donde un amigo yo llevaba a mi hija a la casa de él." ... "Cuando no cumplen lo que yo les digo, no tienen salida, no tienen computador. Por ejemplo, si no me ayudan en la casa y están echados yo les digo me estoy sacando la mugre y ustedes haciendo nada, les quito lo que les gusta."		escuchan bien, me siento culpable. Pero igual saqué a mis hijos adelante pero, yo creo que ellos querían una mamá que escuchara mejor." ... "La mamá normal no es buena mamá y la mamá con discapacidad es mejor porque está más atenta, es mejor no más poh." ... "Sí, me costaba escuchar a mis hijos cuando me hablaban no entendía, me sentía incomoda, nos acercábamos mas y así ellos se acostumbraron al problema que yo tenía."	casa, lo que a ellos les guste poh, eso."
Yolanda	... "Cuando eran chiquitos siempre quería verlos, tenerlos juntos yo no me daba cuenta que me faltaba la audición y yo creía que así tenía que ser, yo siempre tenía que estar. No sentía cansancio, es muy lindo ser mamá." ... "Cuando iba a las reuniones, me sentaba de las	... "Entre otras mamás empezábamos con la tarea (...), como no había internet, con Icaritos, nos juntábamos en mi casa y era para que me ayudaran a mi porque, yo tampoco entendía."		... "Ellos siempre tienen que respetar a las personas. Les digo pórtate bien, respeta a los mayores, en el colegio hay recreos para conversar, el profesor esta hablando adelante... no, mis niños son respetuosos"...

	<i>primeras y no me gustaba ir por lo mismo, ellos hablaban y hablaban y yo no entendía nada y hasta ahora si no me siento adelante o derecho al profesor no escucho bien pero, ahora voy."</i> <i>..." Cuando estaban más chiquitos. La mas chica era enfermiza, el no poder estar con los tres juntos, de no poder estar allá y acá, el otro chico estaba en el colegio tenía que hacer comida y no podía faltar al colegio porque, soy una mamá que siempre tienen que ir al colegio, no faltar."</i>			
Marcela	<i>..."cuando mi hijo era guagüita usé audífonos de noche."</i> <i>..."De repente cuando se enferman no se qué hacer pero, no es como difícil, es como desesperar como cualquier mamá."</i> <i>..."Cuando no me hace caso le levanto la voz y le digo que si no me hace caso lo castigo en la silla,</i>	<i>..."A veces siento o sea, siento como mujer y a veces siento como discapacitada, es que esa palabra de discapacitada es mucho."</i> <i>..."Hay veces que como no se poh, lo hacen sin querer, me dicen ¡hácete la sorda! pero, como tirando tallas."</i> <i>..."Mi mamá también ayuda. Si se enferma</i>		<i>..."Que sean simpáticos igual que yo, que sean respetuosos, que saluden a la gente y que si alguien le pregunte si su mama es sorda que le explique. Yo no tengo problemas en decirles a niños si preguntan."</i>

	<i>aunque se ponga a llorar, hasta que se le pase."</i>	<i>mi pareja lo hago yo, cuando se enferman mis hijos ella me ayuda."</i>		
Alejandra	<i>... "Duermo con el audífono puesto por el bebe, por si se despierta en la noche."</i> <i>... "Cuando me llama la tía para ver cómo van sus tareas, como se porta. No me gusta, no soy de comunicación, no participo con los demás papás."</i> <i>... "Yo sé que en el momento que tuve a mi hijo cuando nació, ahí supe que fuera como fuera iba a funcionar, o no se igual iba a ver una comunicación pero de señas, de cariño.")</i>	<i>... "a veces me tratan como si fuera pobrecita, dicen, tiene problemas de audición."</i>	<i>... "yo creo que las mamás que escuchan bien no cuidan bien a sus hijos y las que tienen discapacidad auditiva están más apegadas, más preocupadas, las otras los dejan ser no más."</i>	<i>... "Me siento mal porque pienso, porque tengo problemas de audición y me discriminan por eso, no sé si él, papá de mi hijo me discrimino por esto, y se corrió."</i>
Rosa	<i>... "Eeh, cuando iba al colegio del Benjamín, porque igual habían cosas que yo no entendía o que iba a reuniones no alcanzaba a captar o lo que él me pedía no alcanzaba a escuchar, escuchaba mal, interpretaba mal las cosas. Me sentía frustrada de no poder ser como tenía</i>	<i>... "una vez estaba en un trabajo, los compañeros se enojaban conmigo porque no los escuchaba, no podía comunicarme, no podía trabajar porque si me daban una orden yo no escuchaba."</i> <i>... "Uno de repente habla y te sientes mal, unas personas</i>	<i>... "La discapacidad no te limita el criar a los hijos y uno se tiene que valorar como mujer y como persona y respetarse uno; esto es fuerte pero, igual puede salir adelante criar a sus hijos y ser parte de esta sociedad."</i> <i>... "Tener poca audición no impide que uno crie a los</i>	<i>... "Para mi sería genial que mi hijo fuera a la universidad, que tuviera una carrera sería genial pero monetariamente no podemos pero, para mí el logro máximo que yo espero como mamá es que mi hijo sea persona de bien."</i>

	que ser; porque yo era más callada cuando yo iba a reuniones no levantaba la mano me daba vergüenza porque si decía algo, a lo mejor lo que iba a hablar no es lo mismo que están hablando ellos trataba de hacer lo mejor." ... "Cuando los llevaba a los controles por ejemplo me ponía al ladito de la puerta para estar cerquita, cosa de escuchar, tratar de estar ahí o le decía a alguien que me avisara, porque yo no escuchaba, había gente que me hacía el favor y otra no." ... "Yo le entrego hartito cariño, lo abrazo, lo beso y cuando puedo darle algo le doy, le digo anda a comprarte un juego porque le gusta el Play o anda a comprarte una pelota porque le gusta el futbol pero por ejemplo, en la escuela hay talleres de de futbol y cuando él se porta mal no hay futbol, no hay Play. El	te entienden pero otras se burlan porque te miraban como loca, anda despistada o como estorbo y eso me daba rabia y no es que yo fuera tonta, yo no escuchaba nada las formas de expresarse de las personas, a uno le duele porque a cualquiera le puede pasar." ... "cuando me fui al hospital a mejorarme eeh, no escuchaba cuando me decían tengo que ponerte esta inyección, tenemos que hacerte esto y yo iba a preguntar y la enfermera iba por allá, afecto cuando estábamos en una pieza había que conversar con las mamás yo, prefería limitarme porque ahí yo no usaba audífonos todavía. Uno se limita, uno no habla, uno se cohibe para que no se rían de uno igual eso es fuerte." ... "me frustraba no poder participar, hablar, de repente uno tiene buenas ideas pero no las dices porque se	hijos, por ejemplo yo no escuchaba al Benjamín cuando se subía al sillón y se caía de cabeza, igual trataba de estar al lado de él para evitar que pasen las cosas. Cuando uno tiene un hijo uno no quiere que pasen cosas."	
--	---	---	---	--

	también sabe que si él quiere algo se lo tiene que ganar y si él me falla en algo se le van explicando las cosas." ..."Le exijo al Benjamín le digo, juega Play en vacaciones ahora entras al colegio, de lunes a jueves no hay Play tu llegas del colegio comes, haces tus tareas, descansas, después ves tele un ratito y eso; el fin de semana juegas Play. Igual yo le digo poh, saca las sillas y barre y él me dice ¿porque yo?, y yo le digo porque tu papá trabaja y yo hago las cosas de la casa y porque a nosotros no nos alcanza para contratarte una nana, tú tienes también que ayudar, le doy pequeñas responsabilidades, que sepa que las cosas cuestan." ..."no escuchar influye mucho en la comunicación todo eso pero, cuando uno quiere sacar a los hijos adelante igual se puede porque no es un impedimento para	puede equivocar. En las conversaciones entre amigas me acercaba a la más amiga para saber que pasaba para que a uno le comunicaran lo que uno no entendía. Toda la gente no se da el tiempo como las amigas y uno no puede estar pidiéndoles a todos saber lo que pasa, ni tampoco andar contándoles a todo lo que uno tiene." ..."Es que la barreras las pone la misma gente, por ejemplo, un día me vine del hospital y tome la micro, le dije al caballero si salía a Recoleta y le volví a preguntar y me grito y me dijo si le dije que sí!. Entonces, sí, hay gente que te entiende, te explica y hay gente que no, te da el corte, piensan que las estas agarrando pal leseo. La misma gente te discrimina."		
--	---	---	--	--

	<i>ser mamá."</i> <i>... "Ahora yo me he integrado con los audífonos porque antes me daba vergüenza por meter la pata, ahora defiando mis derechos y los derechos de mi hijo, ahora todo ok."</i> <i>..." no escuchar influye tanto en la comunicación todo eso pero, cuando uno quiere sacar a los hijos adelante igual se puede porque no es un impedimento para ser mama igual uno deja de escuchar pero mirai, te dai vuelta, eeh uno desarrolla otras cosas por ejemplo, si conversamos los dos yo te miro a los labios y se más o menos lo que estás diciendo, cuando uno va en la calle no se poh uno se va al tiro por la vereda no por la calle para que no te vayan a atropellar. Cuando a uno le falla algo busca otros medios para cubrir las necesidades de los hijos".</i>			
--	---	--	--	--

Anexo 4

Entrevista N° 1

Ítem Datos de Identificación

P: ¿Cuál es su nombre de pila?

R: Alejandra

P: ¿Cuántos años tiene?

R: Veintiuno

P: ¿Hasta qué curso llegó en sus estudios?

R: Hasta cuarto medio

P: ¿Tiene otro tipo de preparación académica?

R: No

P: ¿Qué actividad realiza actualmente?

R: Trabajo de vendedora en comida rápida en un mall, atendiendo público directo

P: ¿Cuál es su actual estado civil?

R: Soltera

Ítem Antecedentes de Salud

P: ¿Cuántos años tenía usted cuando le diagnosticaron su problema auditivo?

R: A los cuatro años

P: ¿Usa audífonos?, ¿Desde cuándo y con qué frecuencia?

R: Sí, desde cuarto básico, todos los días, día y noche

P: ¿Qué importancia tiene para usted el uso de este dispositivo auditivo?

R: Eh, Para poder escuchar, porque sin audífono no escucho nada o sea sin audífono solamente me sirve para bañarme pero para todo tengo que usar audífono para escuchar a mi hijo en la noche cuando llora o cuando se despierta o en el día cuando, por si llama alguien a mí. Duermo con el audífono puesto por el bebe, por si se despierta en la noche

P: ¿Su (s) hijo (s) tiene(n) problemas auditivos u otros problemas de salud importantes?

R: No, porque cuando yo le hablo siempre me escucha, el médico dice que no tiene problemas, pero yo lo encuentro que es súper hiperactivo, es súper inquieto, los controles sanos bien

P: ¿Qué pensaba cuando estaba embarazada respecto al futuro de su(s) hijo(s)?

R: Que no quería tener al bebe, porque sentía que no estaba preparada, aparte como era madre soltera y el padre de mi hijo no quiso responder por eso sentía que no estaba preparada para hacerlo sola, se veía eso, sentía que no podía hacerlo porque como lo iba a hacer en la noche, como me podía comunicar con él, cosas así

P: ¿Cómo abordó este periodo de embarazo?

R: Yo sé que en el momento que tuve a mi hijo cuando nació, ahí supe que fuera como fuera iba a funcionar, o no se igual iba a ver una comunicación pero de señas, de cariño

P: ¿Tuvo algún tipo de apoyo durante este periodo de embarazo? ¿De qué tipo?

R: Entre mi mamá y mi abuela me daban ánimo

em Antecedentes familiares

P: ¿Con quién vive?

R: Vivo con mi pareja, estamos conviviendo solos y arrendamos con mi hijo y mi hijo tiene dos años

P: ¿Quién es el jefe de hogar?

R: Los dos

P: ¿Cuántos hijos tiene y de que edades?

R: Uno, tiene dos años

P: ¿Quien se encarga de las labores de la casa?

R: Yo

P: ¿Quién está a cargo de los cuidados de los integrantes del grupo familiar?

R: Yo

P: ¿Su familia colabora con la crianza de su(s) hijo(s)? ¿Cómo?

R: Si, mi pareja, cuando yo no lo escucho en la noche el se levanta, cuando llora o cuando le molesta el pañal o cuando tiene que tomar la papa y ahora mi pareja está de vacaciones, pero nosotros ahora estamos buscando una sala cuna, un jardín. Yo lo cuidaba, yo lo iba a buscar al jardín, estaba en un jardín

Ítem Mujer y Discapacidad

P: ¿Cuáles son las barreras sociales que ha enfrentado al ser (o tener) discapacitada auditiva?

R: Que la gente no me entienda

P: ¿Cómo resuelve las dificultades de comunicación cuando realiza trámites fuera del hogar?

R: Hablarles fuerte, le repito y si no me entiende le digo a alguien que me ayude

P: ¿Cómo siente que la trata la sociedad, en su condición de mujer con discapacidad?

R: No tengo mucha gente conocida pero, me tratan bien, a veces me tratan como si fuera pobrecita, dicen tiene problemas de audición. No tengo amigos pero, la gente es cariñosa pero, cuando se dan cuenta que tengo problemas auditivos me miran diferente pero, no me siento tratada diferente. Me sentí discriminada en el colegio cuando era niña pero ahora no

P: ¿De qué forma ha influido su discapacidad auditiva en la experiencia de ser madre?

R: Siento que no me ha afectado lo que sí, lo encuentro difícil pero no me afectó

Ítem Ejercicio de la Maternidad

Respecto de las actitudes frente a la discapacidad

P: ¿Considera que su discapacidad interfiere en la crianza de su(s) hijo(s)?

R: No

P: ¿Cómo le enseña las reglas y normas a su(s) hijo(s)?

R: Le digo que no, que eso no se hace que te podí cortar o te podí quemar, igual se me pasa la mano...una vez cuando lo pille con un cuchillo no se lo quise quitar al tiro no me lo pasaba pero cuando se calmó ahí se lo quite

P: ¿Cómo estimula los logros de su(s) hijo(s)?

R: Le digo que lo amo mucho, de repente le compro dulces por las cosa que hace, lo regaloneo hartito

P: ¿Cuál ha sido la etapa más difícil en la crianza de su (s) hijo(s)?

R: Eh, aperrar sola igual hacer todo, yo igual me canso, igual se que mi familia está ahí pero igual tengo que seguir adelante, ir a buscarlo. Es criarlo sola cumplir el rol de mamá y papá, porque el padre biológico de mi hijo no lo conoce, no lo quiere, no aparece, entonces toda esa pega de papa la tengo que hacer yo porque, pucha yo quiero que se vea con el papa, que tenga su visita con él, pero tengo que hacerlo yo. No tengo mi espacio igual uno desea su espacio igual uno quiere estar con el hijo todo el rato pero una se estresa se porta mal o se porta bien, se me hace difícil. Igual la familia siempre está ahí pero uno tiene que responder como papá y mamá. Me siento mal porque pienso, porque tengo problemas de audición y me discriminan por eso, no sé si él, papá de mi hijo me discrimino por esto, y se corrió

P: Según su experiencia ¿Cuál cree que es la diferencia entre una mujer con discapacidad auditiva y otra mujer sin discapacidad, cuando se están criando hijos?

R: La diferencia es que yo creo que las mamás que escuchan bien no cuidan bien a sus hijos y las que tienen discapacidad auditiva están más apegadas, más preocupadas, las otras los dejan ser no mas

Respecto de los aprendizajes:

P: ¿Cuáles han sido los aprendizajes más significativos de vivir la experiencia de la maternidad?

R: Que me enseñó a acompañar a seguir adelante yo era rebelde y con él, cambió todo

Respecto de superación de las barreras:

P: ¿La discapacidad auditiva afecta la comunicación con su(s) hijo(s)?, Si la respuesta es sí, ¿De qué forma?

R: A veces siento que ni me entiende que el día de mañana no me va escuchar, que sea como sea pasan los años y voy a escuchar menos siento que no va a ser lo mismo o sea como que él me va a cuidar a mí, me molesta, me da pena, me da rabia, por eso aprovecho ahora de enseñarle lo que pueda

P: ¿Cómo le ayuda a estudiar a su(s) hijo(s) cuando no comprende (n) asignaturas escolares?

R: No le mandan tareas del jardín pero, yo le compro cuadernos y lápices para que empiece a rayar, a dibujar, aprender colores, animales le repito palabras pero como es tan inquieto no entiende

P: ¿Participa de actividades del colegio de su(s) hijo(s)? ¿En cuáles?, ¿Cómo?

R: Para el día de la mama fui, cuando me llama la tía para ver cómo van sus tareas como se porta. No me gusta, no soy de comunicación, no participo con los demás papas

Respecto de sus proyecciones y desafíos:

P: ¿Cuáles son sus proyecciones como madre, respecto al futuro de sus hijos?

R: Que sea profesional, que siga adelante, que conozca a su papa, que le vaya bien en la vida y que valore lo que hice por el

P: ¿Cuáles, según su opinión, son los desafíos que enfrentan las madres con discapacidad auditiva, cuando están criando hijos?

R: Andar en la calle con él, no sé, por los autos, por las bocinas me da miedo cuando cruzo una calle con él. En la casa todo bien pero, en la calle me da miedo cuando salgo con mi hijo, tengo que estar acompañada por alguien

P: Es todo, muchas gracias.

Entrevista N° 2

Ítem Datos de Identificación

P: ¿Cuál es su nombre de pila?

R: Marcela

P: ¿Cuántos años tiene?

R: Veintinueve

P: ¿Hasta qué curso llegó en sus estudios?

R: Hasta cuarto medio

P: ¿Tiene otro tipo de preparación académica?

R: Estudie como un año Gastronomía pero, lo tuve que congelar. Estudie en Fontanar que está en Vicuña Mackenna. Es un instituto como de puras mujeres, como católico, eso

P: ¿Qué actividad realiza actualmente?

R: Dueña de casa y hago mis chocolates para vender aquí en mi casa, dejo un letrero afuera sino, mi ex compañeros de trabajo; yo voy o ellos vienen. Hago alfajores, cuchiflí, bombones, trufas Aprendí por internet por youtube o en el canal gourmet, soy como emprendedora. El martes tengo que hacer como un taller de mujer emprendedora y dueña de casa a través de la municipalidad, hay una titulación y dan como un bono de \$250000 para tu negocio; una amiga me dijo. Yo renuncie hace cinco meses, no cachaba nada, trabaje en las comidas del rincón jumbo

P: ¿Cuál es su actual estado civil?

R: Soltera, tengo una pareja

Ítem Antecedentes de Salud

P: ¿Cuántos años tenía usted cuando le diagnosticaron su problema auditivo?

R: Me parece que tenía como cinco años. Creo que la pediatría del policlínico le dijeron que era como de fundía, que yo escuchaba cómo eran las niñas y me mandó a otro lado

P: ¿Usa audífonos?, ¿Desde cuándo y con qué frecuencia?

R: Si, en los dos lados. Cuando era chica usaba el lado izquierdo porque me daba vergüenza y necesitaba dos, ahí empecé a usar al tiro, use uno hasta como los veinte años más o menos. Empecé a usarlos los dos audífonos cuando me dieron esos audífonos intracanales y esos se veían poco. Los uso todo el día, no en la noche y cuando mi hijo era guagüita use audífonos de noche

P: ¿Qué importancia tiene para usted el uso de este dispositivo auditivo?

R: Harto, mas por los niños, por mi pareja es que por todo, por mi familia, por las formas de hablar, de escucharlos, cuando se ríen. El Ari cuando era más chiquitito, yo estaba trabajando no lo veía mucho, cuando estaba empezando a caminar me lo perdí, mi mamá lo cuidaba, perdí mucho cuando era chiquitito, para darle comida, con el Dante para mudarlo. Ahora me acostumbro porque llora fuerte y ya se los horarios en que despierta

P: ¿Su (s) hijo (s) tiene(n) problemas auditivos u otros problemas de salud importantes?

R: No

P: ¿Qué pensaba cuando estaba embarazada respecto al futuro de su(s) hijo(s)?

R: Que ojala mis hijos no tuvieran el mismo problema mío, pa que no sufrieran lo que yo sufrí en el colegio, siempre pensé en eso

P: ¿Cómo abordó este periodo de embarazo?

R: Como más tranquila. Al Ari le hicimos los exámenes en Rondizzoni, ahí quedamos tranquilos y con el Dante en la Clínica Dávila como beneficio, ahí me quede tranquila. Si me dicen ¿por qué uso esto?, les digo que escucho poquito. Me dijo que era para escuchar música y después entendió que eran para escuchar más fuerte y cuando me los pongo me pregunta ¿escuchas bien?, y si de repente no escucho el grande me habla al oído o habla más fuerte, me toca si no escucho

P: ¿Tuvo algún tipo de apoyo durante este periodo de embarazo? ¿De qué tipo?

R: Mi mama, mi papa y mi pareja

Ítem Antecedentes familiares

P: ¿Con quién vive?

R: Mis papas, mi pareja y mis dos hijos

P: ¿Quién es el jefe de hogar?

R: Mi papi y mi pareja ayuda las cuentas y la mercaderías y con los niños

P: ¿Cuántos hijos tiene y de que edades?

R: Dos hijos, uno va cumplir cuatro años se llama Ariel y el Dante tiene un año y quince días

P: ¿Quien se encarga de las labores de la casa?

R: Dividimos con mi mamá porque, mi pareja trabaja todo el día pero, cuando tiene libre ayuda

P: ¿Quién está a cargo de los cuidados de los integrantes del grupo familiar?

R: Yo. Mi mamá también ayuda. Si se enferma mi pareja lo hago yo, cuando se enferman mis hijos ella me ayuda

P: ¿Su familia colabora con la crianza de su(s) hijo(s)? ¿Cómo?

R: Si, harto. Un ejemplo: cuando quiero hacer chocolate con mi mamá sale a jugar o van a pasear, le da la comida, mudarlo o hacerlo dormir. El abuelo pasea y juega con, él es un tata chocho. Mi pareja cuando esta aprovecha

Ítem Mujer y Discapacidad

P: ¿Cuáles son las barreras sociales que ha enfrentado al ser (o tener) discapacitada auditiva?

R: En el trabajo cuando estaba en platos preparados yo atendía mucha gente afuera, yo siempre leo los labios y si no entiendo vuelvo a preguntar, cuando usábamos mascarillas les decía ¡bájate eso, que no te entiendo!, no he tenido problemas. Hay veces que como no se poh, lo hacen sin querer, me dicen ¡hácete la sorda! pero, como tirando tallas pero, yo olvido. Aparte que yo he sido amable

P: ¿Cómo resuelve las dificultades de comunicación cuando realiza trámites fuera del hogar?

R: Le vuelvo a preguntar lo que me habla o le digo que me hable un poco más fuerte y me habla más clarito. Yo les digo perdón ¿Qué?, y si alguien me pregunta si soy sorda yo les digo que si porque, ellos quedan mal. Puedo hacer sola mis trámites y cuando voy alguna parte por primera vez, un poco de miedo pero, no he tenido problemas

P: ¿Cómo siente que la trata la sociedad, en su condición de mujer con discapacidad?

R: A veces siento o sea, siento como mujer y a veces siento como discapacitada, es que esa palabra de discapacitada es mucho. Desde que salí del colegio bien, no he tenido problemas me adapto al tiro. En el colegio los niños me gritaban sorda, no todos los niños eran así. Los profesores un siete y mi profesora de primero a cuarto básico me ayudo pero un montón, y después de quinto a octavo no entendían mucho. La profesora de ingles me eximio todos los años, le ayudaba a borrar la pizarra, a comprar un café. En la media no pescaba mucho pero, igual me ayudaron

P: ¿De qué forma ha influido su discapacidad auditiva en la experiencia de ser madre?

R: A veces lo pienso pero, son como un día normal, no ha sido difícil. Parejito

Ítem Ejercicio de la Maternidad

Respecto de las actitudes frente a la discapacidad

P: ¿Considera que su discapacidad interfiere en la crianza de su(s) hijo(s)?

R: Ahora no, a lo mejor un poco más adelante. Depende de la crianza pero, no es un impedimento

P: ¿Cómo le enseña las reglas y normas a su(s) hijo(s)?

R: Decirles las cosas, que sean más ordenaditos, que sean niños pero, parejito.

Cuando no me hace caso le levanto la voz y le digo que si no me hace caso lo castigo en la silla, aunque se ponga a llorar hasta que se le pase o de repente juego con él para cambiar el tema

P: ¿Cómo estimula los logros de su(s) hijo(s)?

R: Cuando se porta bien lo felicito con una comida que le gusta o un dulcecito, le doy un premio para más adelante pero, el no pide cosas

P: ¿Cuál ha sido la etapa más difícil en la crianza de su (s) hijo(s)?

R: Cuando se enferman, de repente cuando se enferman no se qué hacer pero, no es como difícil, es como desesperar como cualquier mamá. Todo ha sido como parejito, pensé que iba a ser difícil pero, todo parejito

P: Según su experiencia ¿Cuál cree que es la diferencia entre una mujer con discapacidad auditiva y otra mujer sin discapacidad, cuando se están criando hijos?

R: Yo creo que no tanto. Yo hablo bien, puede ser que de repente no entiendan algunas palabras pero, me lo dicen. No le veo como mucha la diferencia aunque, escucho menos. Poquita la diferencia de no escuchar, si no pudiera hablar ahí me costaría hartó, por ejemplo acá no entienden señas. Por lo que he vivido con amigas que tienen hijos y no tienen problemas auditivos, no hay diferencias

Respecto de los aprendizajes:

P: ¿Cuáles han sido los aprendizajes más significativos de vivir la experiencia de la maternidad?

R: Aprender con los niños, enseñarles, los logros. Ellos están bien y me entienden que estoy así hoy. No son niños malcriados eso me tiene satisfecha, contenta. Pensé que iba a ser difícil

Respecto de superación de las barreras:

P: ¿La discapacidad auditiva afecta la comunicación con su(s) hijo(s)?, Si la respuesta es sí, ¿De qué forma?

R: Hasta ahora no me afectado nada yo le digo ¿qué dijiste Ari?, me lo vuelve a repetir. Ha sido como eso, que lata no puedo escuchar, hablamos claro

P: ¿Cómo le ayuda a estudiar a su(s) hijo(s) cuando no comprende (n) asignaturas escolares?

R: Ari va a escuela de lenguaje. Ahora está bien, antes decía callon en vez de camión, conmigo no hablaba mucho porque lo criaba mi mama, era como de

fundido ahora está mucho mejor hasta con los compañeros, con los niños se adapto rápido. Me siento al lado de él si hay que recortar colores azules yo le pregunto ¿cuáles son los azules?, él los recorta, el los pega. Mi mamá ha estado cuando tenía que pintar. Mi pareja cuando tiene libre lo ayuda, empezamos como a jugar

P: ¿Participa de actividades del colegio de su(s) hijo(s)? ¿En cuáles?, ¿Cómo?

R: Hace como dos semanas fue la primera reunión. No es como tanto meterse al colegio, el jardín es como medio cerrado entonces, va haber otra reunión ahí voy a saber cómo esta mi hijo. Para hablar con las tías no he tenido hora porque, ha estado copado así que no se sabe todavía. En la reunión hablaron de los cuadernos rojos y azul para que son, la hora del jardín, si necesitábamos algo que conversar en un break que son cortitos. En la reunión me han mirado pero, no me han preguntado, no me han visto como sorda, soy como una más, escuche todo. Aahh! el año pasado fui a postular al Ariel, me vieron los audífonos y entendieron al tiro. Cuando no puedo llevar al Ari me dicen vaya no más, me apoyan hartito

Respecto de sus proyecciones y desafíos:

P: ¿Cuáles son sus proyecciones como madre, respecto al futuro de sus hijos?

R: Que después que salgan del colegio, si quieren trabajar que trabajen, si quieren estudiar que estudien, que junten platita, su casita, no directamente a estudiar porque, uno pierde plata, si quieren estudiar le ayudaremos. Que sean simpáticos igual que yo, que sean respetuosos, que saluden a la gente y que si alguien le

pregunte si su mamá es sorda que le explique. Yo no tengo problemas en decirles a niños si preguntan

P: ¿Cuáles, según su opinión, son los desafíos que enfrentan las madres con discapacidad auditiva, cuando están criando hijos?

R: Que uno no entienda a los hijos cuando están hablando. Si tiene problemas con los hijos que le den consejos, que tenga más paciencia y explicarle bien el problema que uno tiene

P: Es todo, muchas gracias.

Entrevista N° 3

Ítem Datos de Identificación

P: ¿Cuál es su nombre de pila?

R: Rosa Álamos

P: ¿Cuántos años tiene?

R: Cuarenta

P: ¿Hasta qué curso llegó en sus estudios?

R: Hasta a tercero medio

P: ¿Tiene otro tipo de preparación académica?

R: No

P: ¿Qué actividad realiza actualmente?

R: Dueña de casa

P: ¿Cuál es su actual estado civil?

R: Casada

Ítem Antecedentes de Salud

P: ¿Cuántos años tenía usted cuando le diagnosticaron su problema auditivo?

R: Tenía como diecisiete años, ahí empecé a perder la audición como en tercero medio. Cuando era chica, tenía, eeh, como siete años a mi me atropellaron, estuve grave, estuve casi dos meses en el hospital, tengo una cicatriz en la cabeza y yo pensaba que podría ser por eso; pero cuando fui al otorrino, el me dijo

si hubiese sido por el accidente, hubiese sido de un viaje no hubiese podido escuchar nada. Pero hay una cosa que a todos nos va a pasar antes o después, que a medida que van pasando los años uno va perdiendo la audición como que se van muriendo las neuronas, algo así y a mí me empezó esa enfermedad antes, eso me dijo el médico a mí

P: ¿Usa audífonos?, ¿Desde cuándo y con qué frecuencia?

R: Sí, desde el 2006 cuando me los entregaron, los uso todos los días, para dormir no

P: ¿Qué importancia tiene para usted el uso de este dispositivo auditivo?

R: Son importantes, porque puedo escuchar a mi hijo cualquier cosa que necesite de mí, lo puedo escuchar, si alguien necesita algo de mí o me está hablando yo puedo escuchar y darme vuelta cosa que antes no hacía

P: ¿Su (s) hijo (s) tiene(n) problemas auditivos u otros problemas de salud importantes?

R: No

P: ¿Qué pensaba cuando estaba embarazada respecto al futuro de su(s) hijo(s)?

R: Pensaba que iba a ser todo normal porque, eeh, no escuchar influye mucho en la comunicación todo eso pero, cuando uno quiere sacar a los hijos adelante igual se puede porque no es un impedimento para ser mamá igual uno deja de escuchar pero mirai, te dai vuelta, eeh uno desarrolla otras cosas por ejemplo, si conversamos los dos yo te miro a los labios y se más o menos lo que estás

diciendo, cuando uno va en la calle no se pöh uno se va al tiro por la vereda no por la calle para que no te vayan a atropellar. Cuando a uno le falla algo busca otros medios para cubrir las necesidades de los hijos

P: ¿Cómo abordó este periodo de embarazo?

R: Cuando los llevaba a los controles por ejemplo me ponía al ladito de la puerta para estar cerquita cosa de escuchar tratar de estar ahí o le decía a alguien que me avisara, porque yo no escuchaba, había gente que me hacia el favor y otra no. Yo trato de acomodarme por ejemplo, muchas veces lleve al Benjamín al consultorio o a la posta de repente al Roberto de Rio y me llamaban y no escuchaba me quedaba pegada y esperaba rato y rato esperando. Estas son cosas que a uno le van pasando pero ahora con los audífonos es mucho más fácil para mí. Yo agradezco mucho porque yo vivo ahora para mis hijos y mi nieta y si necesitan algo yo los puedo escuchar.... ¿Cómo es esa palabra?... puedo reaccionar .Mi hija era más independiente porque yo tenía mala relación con mi pareja, ella se fue chiquitita a la casa de mi mamá. Con el Benjamín cuando mi marido se iba a trabajar afuera al Benjamín le daban como vómitos en la noche, tenia reflujo, él preocupado me llamaba y yo dormía al lado de Benjamín, entonces son otras cosa porque aunque uno no escuche uno tiene que desarrollar otras cosas para poderse ayudar a uno mismo

P: ¿Tuvo algún tipo de apoyo durante este periodo de embarazo? ¿De qué tipo?

R: Aparte de mi mamá y mi marido por ejemplo, para mi hija mayor mi mamá. Ella ahora vive con ellos, ella nunca quiso dejar a mis papas yo me vine a vivir acá por eso, por si necesitaban algo o les pasaba algo y Benjamín se crio con nosotros acá, como mas solitario

Ítem Antecedentes familiares

P: ¿Con quién vive?

R: Con mi marido y mi hijo

P: ¿Quién es el jefe de hogar?

R: Mi marido

P: ¿Cuántos hijos tiene y de que edades?

R: Tengo dos hijos, ella tiene veintidós años mi hija mayor y el Benjamín tiene diez años

P: ¿Quien se encarga de las labores de la casa?

R: Yo

P: ¿Quién está a cargo de los cuidados de los integrantes del grupo familiar?

R: Yo

P: ¿Su familia colabora con la crianza de su(s) hijo(s)? ¿Cómo?

R: Eeh, a mí me ayudó mi mamá a criar a mi hija, porque mi hija no es de mi marido es de otra relación antes pero no funciono, entonces tuve que empezar a trabajar, trabajaba antes, vendía en la feria no se poh, recogía cartón esas cosas,

lo que podía hacer, ella me ayudo a criar a mi hija pa yo poder salir a ayudarla a ella también, porque en la familia el único que trabajaba era mi papa y no había nadie más. Y a Benjamín nosotros, porque nosotros no tenemos a nadie cerca que podamos dejar a Benjamín, porque mi mama vive arriba en lo último arriba, en La Pincoya arriba entonces es más difícil

Ítem Mujer y Discapacidad

P: ¿Cuáles son las barreras sociales que ha enfrentado al ser (o tener) discapacitada auditiva?

R: Es que la barreras las pone la misma gente, por ejemplo, un día me vine del hospital y tome la micro, le dije al caballero si salía a recoleta y le volví a preguntar y me grito y me dijo si le dije que sí!. Entonces, sí, hay gente que te entiende, te explica y hay gente que no, te da el corte, piensan que las estas agarrando pal leseo. La misma gente te discrimina o iba a comprar y decía cuánto vale esto y yo preguntaba cuanto y me contestaban le dije tanto!. Hay gente que se enoja porque, uno cuando no escucha bien hay que batallar no queda otra, cuando tengo que comprar tengo que preguntar porque tengo que comprar

P: ¿Cómo resuelve las dificultades de comunicación cuando realiza trámites fuera del hogar?

R: Por ejemplo, la cuestión de tomar la micro le preguntaba a otra persona, algunas contesta otras no, hay otras que no tienen paciencia. Uno tiene que tratar

que alguien le ayude. Varias veces estaba en la posta y te decían ¿por qué no entró? yo les decía que no había escuchado, hasta me hacían dudar por eso siempre buscaba a alguien que estuviera, que me ayudara

P: ¿Cómo siente que la trata la sociedad, en su condición de mujer con discapacidad?

R: Mal, porque yo pienso que la gente no tiene paciencia o hay gente que no tiene conciencia de que a lo mejor todas las personas no somos iguales. Como yo uso el pelo así suelto, entonces no se me ven los audífonos entonces, poco menos que hay que andar con un cartel diciendo ¡no escucho bien! para que la gente te diga las cosas de buena manera. Uno pregunta una cosa y te contestan mal, te obligan a andar con un cartel que ¡no escucho bien, soy discapacitada! Entonces, eso es feo, porque la gente tiene que tener tolerancia, tiene que tener paciencia y mucha gente no la entiende porque igual es una forma de respeto y yo por eso les he inculcado hartito a los chiquillos el respeto, que respeten a los demás, que respeten a sus amigos, que respeten a cualquier edad. Igual uno dice pucha cabro tal por cual pero, que no es la manera, no es la forma y si uno quiere que la respeten como mujer, como persona hay que respetar pero, mucha gente no lo entiende o se ríe de las demás personas. Uno se siente discriminada, te sientes mal por la forma que te trata. A la gente hay que decirle que uno tiene un problema para que la gente pueda contestarte bien porque, no todos somos iguales y eso no debiera ser así; de repente la personas que escuchan mucho

mejor que uno, tienen muchos más errores que uno entonces uno trata de hacer las cosas bien y lo mismo que uno le hacen no hacérselo a otras personas por eso, uno trata de educar a los hijos lo mejor que puede y hay gente que respeta a los demás.

La discapacidad no te limita el criar a los hijos y uno se tiene que valorar como mujer y como persona y respetarse uno; esto es fuerte pero, igual puede salir adelante criar a sus hijos y ser parte de esta sociedad.

P: ¿De qué forma ha influido su discapacidad auditiva en la experiencia de ser madre?

R: Si afecto porque, por ejemplo cuando me fui al hospital a mejorarme eeh, no escuchaba cuando me decían tengo que ponerte esta inyección, tenemos que hacerte esto y yo iba a preguntar y la enfermera iba por allá, afecto cuando estábamos en una pieza había que conversar con las mamás yo, prefería limitarme porque ahí yo no usaba audífonos todavía. Uno se limita, uno no habla, uno se cohibe para que no se rían de uno igual eso es fuerte, cuando me decían préstame un cojín o, mira la guagüita como esta yo decía sí..., ya..., no comentaba mucho. Con audífonos hubiese participado mas, hubiese estado más integrada yo me hubiese sentido mejor, me frustraba no poder participar, hablar, de repente uno tiene buenas ideas pero no las dices porque se puede equivocar. En las conversaciones entre amigas me acercaba a la más amiga para saber que pasaba para que a uno le comunicaran lo que uno no entendía. Toda la gente no

se da el tiempo como las amigas y uno no puede estar pidiéndoles a todos saber lo que pasa, ni tampoco andar contándoles a todo lo que uno tiene

Ítem Ejercicio de la Maternidad

Respecto de las actitudes frente a la discapacidad

P: ¿Considera que su discapacidad interfiere en la crianza de su(s) hijo(s)?

R: Si, interfiere un poco, tener poca audición no impide que uno crie a los hijos por ejemplo yo no escuchaba al Benjamín cuando se subía al sillón y se caía de cabeza, igual trataba de estar al lado de él para evitar que pasen las cosas.

Cuando uno tiene un hijo uno no quiere que pasen cosas

P: ¿Cómo le enseña las reglas y normas a su(s) hijo(s)?

R: Le exijo al Benjamín le digo, juega Play en vacaciones ahora entras al colegio, de lunes a jueves no hay Play tu llegas del colegio comes, haces tus tareas, descansas, después ves tele un ratito y eso; el fin de semana juegas Play. Igual yo le digo poh, saca las sillas y barre y él me dice ¿porque yo?, y yo le digo porque tu papa trabaja y yo hago las cosas de la casa y porque a nosotros no nos alcanza para contratarte una nana, tú tienes también que ayudar, le doy pequeñas responsabilidades, que sepa que las cosas cuestan

P: ¿Cómo estimula los logros de su(s) hijo(s)?

R: Yo le entrego hartito cariño, lo abrazo, lo beso y cuando puedo darle algo le doy, le digo anda a comprarte un juego porque le gusta el Play o anda a comprarte una

pelota porque le gusta el futbol pero por ejemplo, en la escuela hay talleres de de futbol y cuando él se porta mal no hay futbol, no hay Play. El también sabe que si él quiere algo se lo tiene que ganar y si él me falla en algo se le van explicando las cosas

P: ¿Cuál ha sido la etapa más difícil en la crianza de su (s) hijo(s)?

R: Eeh, cuando iba al colegio del Benjamín, porque igual habían cosas que yo no entendía o que iba a reuniones no alcanzaba a captar o lo que él me pedía no alcanzaba a escuchar, escuchaba mal, interpretaba mal las cosas. Me sentía frustrada de no poder ser como tenía que ser; porque yo era más callada cuando yo iba a reuniones no levantaba la mano me daba vergüenza porque si decía algo, a lo mejor lo que iba a hablar no es lo mismo que están hablando ellos trataba de hacer lo mejor. Uno de repente habla y te sientes mal, unas personas te entienden pero otras se burlan porque te miraban como loca, anda despistada o como estorbo y eso me daba rabia y no es que yo fuera tonta, yo no escuchaba nada las formas de expresarse de las personas, a uno le duele porque a cualquiera le puede pasar, mi hijo no se burla, trato que sea una persona de respeto con sus compañeros, con su tío, con su primo, que sea una persona que respete

P: Según su experiencia ¿Cuál cree que es la diferencia entre una mujer con discapacidad auditiva y otra mujer sin discapacidad, cuando se están criando hijos?

R: Es que al escuchar, eeh, uno escucha todo del bebe cuando está llorando, tosiendo cuando son pequeños; cuando son chiquititos apenas se escucha el llanto, en eso influye harto el no estar siempre atento, siempre hay algo que te limita un poco, pero no es algo que no se pueda hacer uno puede, a uno le cuesta más pero puede. Hay gente que tiene todo para criar a sus hijos y no lo hacen y no los cría, por eso yo estoy orgullosa porque, a pesar de mi discapacidad termine cuarto medio con 6.3, 6.4 de promedio en el colegio todos los años y a pesar de todo usted ve como vivo, puedo ahorrar. Si alguien me regala una polera para el Benjamín yo voy a buscarla, yo aprecio siempre busco el provecho. Si una persona no tiene una mano no se va a quedar haciendo nada, uno desarrolla otras cosas yo no tengo buena audición pero si veo bien. Yo le agradezco a dios que tengo mis dos manos buenas, porque hago las cosas bien, puedo criar a mi hijo, ir a tomar en brazo a mi nieta, a mi hija entonces ,puedo hacer hartas cosas igual

Respecto de los aprendizajes:

P: ¿Cuáles han sido los aprendizajes más significativos de vivir la experiencia de la maternidad?

R: De escuchar a los niños cuando recién hablan, cuando dan sus primeros pasos eeh, todo es importante es todo el día y yo a mi hijo lo quiero aprovechar al máximo, a mi nieta incluso en los malos momentos cuando se enferman uno le saca provecho, lo valora

Respecto de superación de las barreras:

P: ¿La discapacidad auditiva afecta la comunicación con su(s) hijo(s)?, Si la respuesta es sí, ¿De qué forma?

R: Ahora no porque como yo uso audífonos. Antes cuando Benjamín me decía mama pásame la pelota o pásame el cuaderno, pásame esto o lo otro yo no lo pescaba y él se enojaba y mi marido igual se enojaba y yo después le gritaba, le hablaba fuerte porque cuando uno no tiene audífonos uno no sabe el volumen de la voz habla fuerte, mi marido me decía que no gritara, a veces me sentía reprimida porque mi marido me decía no grití!!!

P: ¿Cómo le ayuda a estudiar a su(s) hijo(s) cuando no comprende (n) asignaturas escolares?

R: Eeh, el Benja es como bien, igual hay cosas q yo no entiendo pero el Benja tiene buenas notas y cuando mi marido está en casa le ayuda y el Benja dice, no la profesora dijo que era de esta forma, no es como antes y a veces vamos de con una niña que el año pasado salió del mismo colegio y ella nos ayuda o cuando voy al colegio a dejarlo le pregunto a la profesora como se hace la tarea porque después de tanto años a uno se le olvida. Con mi hija ella tiene una prima de la misma edad, se ayudaban mutuamente a estudiar

P: ¿Participa de actividades del colegio de su(s) hijo(s)? ¿En cuáles?, ¿Cómo?

R: Voy a reuniones, a veces no se poh, el colegio del Benjamín es chiquitito, todos los años celebran el cumpleaños del colegio le hacen algo a los niños, a los

papas. Ahora yo me he integrado con los audífonos porque antes me daba vergüenza por meter la pata, ahora defendiendo mis derechos y los derechos de mi hijo, ahora todo ok

Respecto de sus proyecciones y desafíos:

P: ¿Cuáles son sus proyecciones como madre, respecto al futuro de sus hijos?

R: Que sean unas buenas personas. Para mí sería genial que mi hijo fuera a la universidad, que tuviera una carrera sería genial pero monetariamente no podemos pero, para mí el logro máximo que yo espero como mamá es que mi hijo sea persona de bien, como mi hija ella, trabaja no estudia pero, trabaja, le ayuda a mi mamá, no tiene que recurrir a otras cosas para comprarles sus cosas a su hija, sacarla adelante para mí, sería un gran premio que mi hijo sea una persona de bien

P: ¿Cuáles, según su opinión, son los desafíos que enfrentan las madres con discapacidad auditiva, cuando están criando hijos?

R: Cuando uno los llevaba a médico, cuando los niños están enfermos y les pasa algo. Otro desafío ir al colegio con ellos. Muchas veces salí a buscar trabajo y no me resultaba; una vez estaba en un trabajo, los compañeros se enojaban conmigo porque no los escuchaba, no podía comunicarme, no podía trabajar porque si me daban una orden yo no escuchaba. Después conocí al papá de Benjamín, él me entendió, él me decía yo trabajo de lo que sea, de cartero o lo que sea por eso, yo

le agradezco todo el apoyo que me dio porque de estar con una persona que no te da el apoyo uno tiene que estar aguantando y sintiéndose cohibida, en vez de decir lo que uno siente o quiere

P: Es todo, muchas gracias.

Entrevista N° 4

Ítem Datos de Identificación

P: ¿Cuál es su nombre de pila?

R: Claudia

P: ¿Cuántos años tiene?

R: Cuarenta y cuatro años

P: ¿Hasta qué curso llegó en sus estudios?

R: Primero medio

P: ¿Tiene otro tipo de preparación académica?

R: Peluquera, en el Centro de Estética La Cisterna, un curso intensivo de tres meses

P: ¿Qué actividad realiza actualmente?

R: Peluquería y costura

P: ¿Cuál es su actual estado civil?

R: Separada

Ítem Antecedentes de Salud

P: ¿Cuántos años tenía usted cuando le diagnosticaron su problema auditivo?

R: Cuando tenía ocho años

P: ¿Usa audífonos?, ¿Desde cuándo y con qué frecuencia?

R: Si, desde los veintiun años, todo el día, en la noche no los uso

P: ¿Qué importancia tiene para usted el uso de este dispositivo auditivo?

R: Para escuchar bien a las personas que me hablan, cuando me golpean la puerta de la casa, para trabajar cuando voy a las reuniones de colegio y ahora estoy aprendiendo a manejar para escuchar los ruidos y todo eso

P: ¿Su (s) hijo (s) tiene(n) problemas auditivos u otros problemas de salud importantes?

R: Manuel, a los tres años y medio, estuvo hospitalizado como seis meses, tuvo un accidente, tiene problemas para escuchar, usa dos audífonos, él no más

P: ¿Qué pensaba cuando estaba embarazada respecto al futuro de su(s) hijo(s)?

R: Es que tienen que ser cada día mejor, trabajar. Darle lo mejor de lo que tenía antes. Que sean mejor que yo, que sean profesionales

P: ¿Cómo abordó este periodo de embarazo?

R: Cuando yo estaba embarazada no usaba audífonos, tuve que aprender a escuchar el llanto de mi hija. Con los demás hijos fue mejor porque, ya usaba audífonos, podía escuchar el llanto cuando eran guagüitas, no usaba audífono de noche porque dormía con ellos

P: ¿Tuvo algún tipo de apoyo durante este periodo de embarazo? ¿De qué tipo?

R: Mi mamá me enseñaba que hacer con ellos

Ítem Antecedentes familiares

P: ¿Con quién vive?

R: Sola, con mis tres hijos

P: ¿Quién es el jefe de hogar?

R: Yo

P: ¿Cuántos hijos tiene y de que edades?

R: Cinco, la mayor Claudia tiene veinticuatro años, el Manuel tiene veinte años, la María tiene dieciocho años, la Alejandra tiene catorce años y el Jaime tiene once años

P: ¿Quien se encarga de las labores de la casa?

R: Yo

P: ¿Quién está a cargo de los cuidados de los integrantes del grupo familiar?

R: Yo

P: ¿Su familia colabora con la crianza de su(s) hijo(s)? ¿Cómo?

R: Si, eeh cuando estaba mal económicamente y estaba sola mis papas me ayudaban en la alimentación, estaban pendientes llevaban al colegio a las niñas, siempre están pendientes de mis hijos hasta el día de hoy

Ítem Mujer y Discapacidad

P: ¿Cuáles son las barreras sociales que ha enfrentado al ser (o tener) discapacitada auditiva?

R: Yo igual salgo pa afuera, ando en el metro. Cuando estaban chicos era más difícil ir al centro, ir a hacer los trámites me costaba porque, no escuchaba, la gente no me entendía porque con mi problema no hablo como las personas normales, me dicen que soy extranjera, te discriminan un poco

P: ¿Cómo resuelve las dificultades de comunicación cuando realiza trámites fuera del hogar?

R: Volver a repetir lo que necesito, busco ayuda con otras personas les digo ah perdón no le escuche o me acerco y le pregunto ¿qué me dijo?, y no me molesta ya estoy acostumbrada pero a la gente le molesta repetir, me ha pasado

P: ¿Cómo siente que la trata la sociedad, en su condición de mujer con discapacidad?

R: Si saben que soy discapacitada, te aíslan, te discriminan, la gente te mira raro, se corren cuando uno quiere conversar, se van pa un lado. En varias partes me he sentido discriminada, cuando voy a las reuniones de mis hijos, las mamás me dejaban sola en varias partes. Me encierro en mi pieza, en mi soledad, me da pena yo sé que mi discapacidad va estar conmigo siempre, es difícil. Yo me decía ¿por qué a mí? porque, todos los demás escuchan bien, me siento culpable. Pero

igual saqué a mis hijos adelante pero, yo creo que ellos querían una mamá que escuchara mejor

P: ¿De qué forma ha influido su discapacidad auditiva en la experiencia de ser madre?

R: Eeh hay cosa malas y buenas, ellos me hablan y no escucho lo que me dicen, ellos se enojaban, después volvían y esperaba que me explicaran bien, influyo en la comunicación. Ellos me decían mamá tienes que escuchar tranquila, ellos creen que no los pesco a veces me dan ganas de no escuchar nada que no me convenga

Ítem Ejercicio de la Maternidad

Respecto de las actitudes frente a la discapacidad

P: ¿Considera que su discapacidad interfiere en la crianza de su(s) hijo(s)?

R: No, porque ellos sabían el problema que yo tenía, cuando yo no escuchaba ellos me repetían, me apoyaban

P: ¿Cómo le enseña las reglas y normas a su(s) hijo(s)?

R: Cuando no cumplen lo que yo les digo, no tienen salida, no tienen computador. Por ejemplo, si no me ayudan en la casa y están echados yo les digo me estoy sacando la mugre y ustedes haciendo nada, les quito lo que les gusta

P: ¿Cómo estimula los logros de su(s) hijo(s)?

R: Yo les digo felicidades y que tienen que ser cada día mejor y, veces le doy premio, las cosas que le gustan por ejemplo, si se sacaban buenas notas les regalaba el celular que les gustaba

P: ¿Cuál ha sido la etapa más difícil en la crianza de su (s) hijo(s)?

R: Con Manuel, porque se enfermó, tuve que sacarlo adelante con el apoyo de mi mamá y mi papá. El tuvo el accidente, yo estaba embarazada de un bebe que se murió a los siete meses de embarazo, el matrón me dijo que mi guagua no se movía, fui a maternidad y ahí me dijeron que mi guagüita estaba muerta y que era lo mejor porque la guagüita venia con problemas en su carita Yo deje esa pena de lado pero, siempre la llevo en mi corazón, para apoyar a Manuel mis papas me ayudaron mucho, esa fue la etapa más difícil. Después vinieron mis otros hijos que nacieron todos sanos

P: Según su experiencia ¿Cuál cree que es la diferencia entre una mujer con discapacidad auditiva y otra mujer sin discapacidad, cuando se están criando hijos?

R: La mamá normal no es buena mamá y la mamá con discapacidad es mejor porque está más atenta, es mejor no más poh

Respecto de los aprendizajes:

P: ¿Cuáles han sido los aprendizajes más significativos de vivir la experiencia de la maternidad?

R: Estar siempre con ellos, de la forma que soy, ser cada día mejor mamá, darle más cariño y mas amor y estar al lado de ellos

Respecto de superación de las barreras:

P: ¿La discapacidad auditiva afecta la comunicación con su(s) hijo(s)?, Si la respuesta es sí, ¿De qué forma?

R: Si, me costaba escuchar a mis hijos cuando me hablaban no entendía, me sentía incomoda, nos acercábamos mas y así ellos se acostumbraron al problema que yo tenia

P: ¿Cómo le ayuda a estudiar a su(s) hijo(s) cuando no comprende (n) asignaturas escolares?

R: Bueno, yo busco apoyo afuera con los vecinos y amigos ellos me explicaban las cosas del colegio que no se, después, yo les digo a los niños, pero, con las materias como física y química ahí no cacho nada, yo iba donde un amigo yo llevaba a mi hija a la casa de él

P: ¿Participa de actividades del colegio de su(s) hijo(s)? ¿En cuáles?, ¿Cómo?

R: En las convivencias, participé en la directiva del curso, no me sentí aislada, sin ningún problema

Respecto de sus proyecciones y desafíos:

P: ¿Cuáles son sus proyecciones como madre, respecto al futuro de sus hijos?

R: Darle lo mejor poh, que ellos tengan su estudio, terminen su cuarto medio, su carrera que estudien lo que les guste y cuando tengan sus hijo que le den lo mejor, no quiero que terminen como yo que tuve que salir a trabajar, que sean algo en la vida, que no dependan de otras personas, que tengan su carrera, su casa, lo que a ellos les guste poh, eso

P: ¿Cuáles, según su opinión, son los desafíos que enfrentan las madres con discapacidad auditiva, cuando están criando hijos?

R: Varias cosas, al salir a la calle y enfrentar a la sociedad de repente tu vas a una parte con mi problema auditivo y la gente cree que uno se hace la sorda. Dentro de la casa no porque ellos saben el problema que yo tengo

P: Es todo, muchas gracias.

Entrevista N° 5

Ítem Datos de Identificación

P: ¿Cuál es su nombre de pila?

R: Fanny.

P: ¿Cuántos años tiene?

R: 40

P: ¿Hasta que curso llegó en sus estudios?

R: Quinto, quinto comercial.

P: ¿Tiene otro tipo de preparación académica?

R: Estoy en cuarto semestre de Educación Diferencial, en la Universidad Metropolitana.

P: ¿Qué actividad realiza actualmente?

R: Labores de casa.

P: ¿Cuál es su actual estado civil?

R: Separada.

Ítem Antecedentes de Salud

P: ¿Cuántos años tenía usted cuando le diagnosticaron su problema auditivo?

R: Mmm, treinta y tres

P: ¿Usa audífonos?, ¿Desde cuándo y con qué frecuencia?

R: Sí, desde los treinta y tres años y, todo el día, todo el día ando con el audífono

P: ¿Qué importancia tiene para usted el uso de este dispositivo auditivo?

R: Muchísima, porque con él puedo escuchar poh, sin él, o sea mi sordera es profunda, severa, profunda y, es progresiva, entonces, me ayuda demasiado el audífono

P: ¿Su (s) hijo (s) tiene(n) problemas auditivos u otros problemas de salud importantes?

R: Mi hija, ningún problema, mi hijo tampoco, solamente, supe ahora, desde que llegamos a Santiago, una dermatitis severa, está en control

P: ¿Qué pensaba cuando estaba embarazada respecto al futuro de su(s) hijo(s)?

R: Primero, sabía que me podía afectar, del hecho que la enfermedad que yo tengo, en mi audición, es la Osteoporosis, una enfermedad que avanza o se desarrolla más con los embarazos porque es una especie de huesecillos que se juntan en la parte central de oído. Y tenía miedo de que esto avanzara o se desarrollara poh, porque mi enfermedad es congénita

P: ¿Cómo abordó este periodo de embarazo?

R: Cuando quedé, la verdad, horrible. Así embarazada, me descuidé un poco, si. El primer embarazo estuvo bien, tuve una pérdida del 15%, que eso es normal para una persona, en audición. Pero el segundo embarazo, yo dije, dos hijos por el asunto de que esa enfermedad podía avanzar. Pero también había una pérdida, después yo tuve a mi hija, tuve una pérdida de un veintitanto por ciento, que también era considerado normal

P: ¿Tuvo algún tipo de apoyo durante este periodo de embarazo? ¿De qué tipo?

R: Eeeeh, solamente controles, controles que se hacían de comienzo del embarazo y después del parto, que era cuestión de audiología

Ítem Antecedentes familiares

P: ¿Con quién vive?

R: Con mis dos hijos

P: ¿Quién es el jefe de hogar?

R: Yo poh

P: ¿Cuántos hijos tiene y de que edades?

R: Tengo un joven de dieciséis años y, mi lola de catorce años

P: ¿Quién se encarga de las labores de la casa?

R: Los tres hacemos, nos coordinamos para hacer las labores

P: ¿Quién está a cargo de los cuidados de los integrantes del grupo familiar?

R: Yo

P: ¿Su familia colabora con la crianza de su(s) hijo(s)? ¿Cómo?

R: Eeeeh, el papá, pero solamente con el asunto de la pensión, y el apoyo que tengo de mis papás poh, por ejemplo, en las vacaciones, yo se los mando a Calama y ellos se encargan de cuidarlos y darles sus vacaciones, o sea, en eso y, a veces, la abuela que viaja acá a verlos, en ese tipo de apoyo, porque de repente, ellos me ayudan a mantenerlos y, yo también aprovecho de descansar.

Ítem Mujer y Discapacidad

P: ¿Cuáles son las barreras sociales que ha enfrentado al ser (o tener) discapacitada auditiva?

R: Perdí muchas amistades, muchas personas se distanciaban porque conocían a la Fanny que escuchaba, la de antes era más activa. Luché, o sea, me hice a un lado, nunca tanto sí, porque también era muy apoyada por mis hijos, entonces ese asunto de allá que, sí, dejé de participar, por ejemplo, en fiestas, en cosas adonde

hay mucho ruido, este, no voy porque doy la hora poh, realmente no sé para donde va el tren y para donde viene porque no escucho. Ahí empezaron los problemas con él, con mi ex marido porque nunca, nunca aceptó que yo fuera sorda, incluso en esa ocasión, yo me operé dos veces de un oído, la primera operación, recuperé audición. Entonces, después de un año, nuevamente volví a perder audición, volvieron a operarme del mismo oído derecho, y él nunca aceptó eso, entonces, típicos de los hombres no sé, del punto de vista que no puede ser y se van a la vida y como que no aceptan, lo que lo llevó a cometer errores, lo llevó a refugiarse en otras, en otras partes, en otras, no había día que no cometía errores, entonces, que lo que pasó que afectó, afectó a la familia, afectó todo el grupo. Entonces, ahí hubo distancia, entonces, eso fue lo que me afectó bastante, entonces, yo tenía un problema de separación, y aparte de eso, de tratar de hacer una vida yo y mis hijos. Aunque él, es fome decirlo, pero después que quedó la embarrá, a una la valorizan, pero ya lo hecho, hecho está poh, entonces nos se puede volver, y también ahí está, el que mis hijos, ellos experimentaron todo eso, los tres experimentamos todo ese sistema, ese cambio, ese dolor que es interno como de familia, entonces en la cual decidimos salir los tres adelante, ... asunto porque yo en un momento, llegué, pensé hasta en suicidarme porque sin audición, o sea, sin una pareja que de repente, a veces, uno se apoya en la pareja, entonces, eso de que estai puro hinchando. Empecé a perder, también, una parte de trabajo, ya no llegaba de varios trabajos; yo trabajaba en faena, entonces, ya

no podía salir a faena porque no escuchaba, entonces empezaron a cerrarse las puertas, ya, por lo menos, estaba en la pura oficina que ni el teléfono me servía porque no podía contestarle si la persona que hablaba, ya había mucha deficiencia, faltaba a muchas cosas, entonces, eso me fue hundiendo, me fue hundiendo. Psicólogos, psiquiatras, yo creo que fueron como dos años, tuve que ver hasta una señora homeópata, a mí se me vino todo el mundo encima. Entonces, ahí yo vi la lucecita que tuve, que era mis hijos porque yo, realmente, por donde miraba, yo no encontraba nada, o sea, no había resultados, yo creo que..., vi unos cinco psicólogos, dos psiquiatras que era llenarme de pastillas, para qué, si hubo momentos que ni las pastillas me mantenían tranquila, o sea me miraban y yo lloraba. Entonces, qué decidí, de ahí fueron mis hijos que me dijeron que no, que como mi mamá que ella tiene esa enfermedad, ella igual hace las cosas y toda la cuestión, y yo, o sea somos cuatro hermanas súper comprensivas con mi mamá, apoyando, o sea, si había que venir a Santiago por sus audífonos para sus oídos, lo hacíamos. Entonces, yo creo que eso miraban ellos. Porque, incluso, cuando yo traté de suicidarme, quería suicidarme con ellos, con los dos. Yo me aseguraba que los tres, chao pescao. Pero ahí yo empecé a pensar, a pensar que no poh, esa cuestión, los miraba, yo, durmiendo, yo me acuerdo que estaba en el auto, y yo pensaba, pucha aquí hay un barranco y..., pero yo me acuerdo que los miraba y miraba, y dije yo: que era egoísta, saber que, cortar el futuro, y además que no son sordos tampoco y les voy a cortar la vida. Yo creo

que más me llenaba de satisfacción, que ellos crecían y verlos grandes. Ahí dije no, estoy puro perdiendo el tiempo, voy a tratar de arreglarme. De ahí empecé los tratamientos psicológicos, de ahí, vi yo el apoyo, el apoyo de ellos, porque ellos aparte de eso, también estaban con psicólogo, a mi hijo le afectó mucho la separación porque él miraba el ejemplo de su papá y su mamá, mi hija era más chiquitita. Estaba en la estimación, su papá, que echaba de menos a su papá en ese aspecto. Pero yo veo que como hermano mayor enfrenta ser como el padre, el hombre de la casa, yo me acuerdo que ellos se acercaron, y ahora estoy acá en Santiago. Porque de ahí salió, mamá porque no estudiái porque no buscai algo que a ti te sirva, de ellos, si nos vamos, nos vamos a Santiago, pero no nos vamos todos. Entonces, por eso, de ellos fue el apoyo fundamental porque yo no hubiera estado todavía, quizás, no hubiera estado

P: ¿Cómo resuelve las dificultades de comunicación cuando realiza trámites fuera del hogar?

R: Cuando veo que, ya, la persona o las personas que me van a atender, hablan bajo, yo les digo, que si por favor, pueden hablar más fuerte, yo uso audífonos, a veces hay comprensión, hay veces que hay un ahh, ya, y a uno la derivan no más, la derivan, me he sentido pésimo, pero también a veces, me he sentido muy bien, pero ahí tengo que usar, si me va mal, ya, de repente he tenido que ir con mis hijos a hacer mis tramites porque realmente las personas, o sea, no entienden que una persona sorda no escucha, por más que hable para otro lado, el pasillo o no

me mire, realmente el chileno no sabe hablar, y no puedo hacer los trámites. Por ejemplo, cuando yo estaba haciendo los trámites para cotizar..., la atención era pésima, era pésima...entonces, el hecho que a uno le ponían un micrófono, uno no escucha, cómo decirle a la persona que uno no escucha, claro me sacan el audífono yo no escuchaba nada, pero yo le decía, no, pero como no escucha, como no escucha. Entonces, mi hijo o mi hija le decía: oiga, no escucha mi mamá, está mal en eso, o de repente, le decía: no. Entonces sabe que, a uno le sacan el aparato y no escucha, y siguen hablando, siguen hablando, entonces yo los miraba, y mis hijos me decían: mamá, dicen esto, entonces yo leía los labios de mis hijos, no al 100%, pero al menos yo sabía. O en un trámite bancario, igual, lo mismo, me acuerdo de un caso que me pasó en Calama, en una financiera, yo no escuchaba por la ventana, me acercaba, y le decía, si yo no escucho, ahí estaba con una hermana, y el hombre me dijo una cosa, Alo, mijita, no sé qué cuestión, pensando que yo lo estaba hinchando. Entonces, viene de ahí, mi hermana saltó, saltó y ella, tal por cual. Entonces, yo todavía sin entender que me había dicho, fue algo que ha ella no le gustó y escuchó entonces. Lo mismo también que un Carabinero me paró, entonces cuando yo le mostré el audífono, me dijo: aaah, se disculpó, y habló muy fuerte, que me dolió también cuando me habló, pero la mayoría de las veces les pido que modulen mejor, pero cuando no me va bien y no me toman en cuenta, me doy la vuelta mejor, busco otras puertas

P: ¿Cómo siente que la trata la sociedad, en su condición de mujer con discapacidad?

R: Uy, le falta mucho, le falta mucha conciencia, le falta mucho aceptar a las personas discapacitadas, tomar conciencia, no aceptan, no saben, realmente, ver que es una dificultad para que pueda haber una comunicación, entonces encuentro que está malo, es fome, aparte que también las apariencias engañan. Incluso me pasó con un ginecólogo, tuve todas estas citas, todo esto, y como en una quinta ocasión, el tipo ve el examen del famoso PAP y me hablaba, y me hablaba, con tal que se para y me dice: te estoy hablando; entonces yo le dije: es que no le escucho, y como yo estaba en la camilla, perdón tiene audífono, sí le dije, se disculpó como 5 mil veces y me dijo que nunca se había dado cuenta que yo no lo escuchaba, y que nunca le habían dicho que..., pero ahí, es fome. Tenía cultura, tiene cultura esa persona, y supo aceptar y se disculpó. A veces, engaño, por ejemplo, yo tengo licencia de conducir, y nunca he dado la... nunca he dicho que... porque se van a demorar como un año, pero también me he tomado la molestia, de estar bien cerca, miro el este, veo el este, y a veces, le digo: perdón no escucho, igual ellos hacen su trabajo y vuelven a repetir, y como están con tanta gente, gritan. Para mí excelente. También te podría decir que tengo..., veinte años, más de veinte años, licencia, (risas)

P: ¿De qué forma ha influido su discapacidad auditiva en la experiencia de ser madre?

Eeh, no tener la disposición, cuando uno realmente quiere escuchar pero no, más me duelen otras cosas, otras experiencias, pero las de los hijos, yo creo que esa será mi satisfacción y mi consuelo y, la cual me ha ayudado a salir adelante, el gran apoyo que he tenido ha sido ellos. A ver, el rol materno, es que lo que pasa que los primeros años de vida que tienen el niño o el bebé, hay una comunicación, es así, es por olores, sonidos, ruidos y, en ese tiempo, cuando ellos eran bebés, yo tenía audición. Entonces, yo hasta la respiración escuchaba de mis bebés y, eso era rico para mí. Lo que sí, si podría ser que me afectó hartito, fue cuando ellos iban creciendo, nueve o diez años, eran sonámbulos, entonces, no los escuchaba, no podía como rescatarlos, como ayudarlos y sentir cuando ellos tenían que deambular en la casa o salir a la calle, pero yo no sabía por qué, porque no escuchaba, tenía que hacer algo, entonces, ahí tuve que recurrir a la famosa mascota, dos poodle, ellos eran los que, son mis oídos, entonces, nos acomodamos al asunto, yo acomodaba la casa con un teléfono, con un timbre con luz para poder adaptarme, para saber si llegó mi hijo, si llegaron ellos, porque, esas son las cosas, de no poder escucharlos. Pero adaptamos todo el sistema

Ítem Ejercicio de la Maternidad

Respecto de las actitudes frente a la discapacidad

P: ¿Considera que su discapacidad interfiere en la crianza de su(s) hijo(s)?

R: Eeeh, cuando los hijos, o sea, ahora ellos están en una etapa de la adolescencia, de repente, hay unas conversaciones, en que yo no estoy atenta, o sea no escucho, entonces, de repente, hay un cierto, un cierto malestar por parte de ellos, pero reaccionan rápido, reaccionan rápido de que ya, mamá déjalo así no más. Pero, es lo que te digo que es la comprensión que hay entre nosotros, hay una rica relación. Mi preocupación es que no los escuche cuando ellos, realmente, necesiten de mí, que no esté atenta porque, de repente, eso de estar atenta, es que siempre tratamos de tener un ambiente, desde que sucedió esto, ellos también hicieron un cambio en su vida, ellos de la puerta hacia adentro son todo, yo creo que son muy protectores. Incluso me cuidan de la puerta hacia afuera, si yo salgo, ellos están, se turnan de repente, pero no me dejan sola, si estoy sola, siempre están llamando, preguntando, los mensajes, mi mamá está bien, siempre hay una preocupación.

P: ¿Cómo le enseña las reglas y normas a su(s) hijo(s)?

R: La palabra fuerte, no golpear a mis hijos, creo que son cortas las veces, de un tirón de pelo, un coscorrón, pero siempre hemos sido, o sea, ellos han dicho que más les duele cuando yo pongo el caracho, así, me enojo, un grito, a que de repente, ni se imagina que yo voy a levantarle la mano, siempre hay una conversación

P: ¿Cómo estimula los logros de su(s) hijo(s)?

R: Siempre he sido, he tratado de ser atenta y los escucho, se puede decir, premio o agradezco, de repente, que ellos cumplan, por ejemplo, con sus estudios, con sus responsabilidades, todo eso, y se le aplaude, una cosa así. Y también conversamos cuando están mal, siempre tenemos el tema de la conversación, a veces, de repente, medios esquivos, claro porque están en esa etapa, pero después, solos llegan así a mi lado.

P: ¿Cuál ha sido la etapa más difícil en la crianza de su (s) hijo(s)?

R: Eeeeeh, la perseverancia, esto fue cuando mis hijos tenían nueve y siete años, de que ellos, se acostumbraron de que tienen que repetir las palabras, decir o darse cuenta que mamá no escuchaba. Fue todo un cambio porque, ahí, vino también el asunto de la separación del matrimonio. Tengo fortaleza por ambos lados.

P: Según su experiencia ¿Cuál cree que es la diferencia entre una mujer con discapacidad auditiva y otra mujer sin discapacidad, cuando se están criando hijos?

R: Es que la mujer con discapacidad auditiva, yo creo que se empeña y se esmera más de, por último sentirlo, en este caso, se usa mucho la vista, de mirar qué pasa con los hijos, que de repente, hablar mal de la mujer que tiene buenos sus oídos, no se percata y se le escapan, yo creo que eso, aparte de tener que usar todos los sentidos, si no me sirven los oídos, trato de llegar, por último, con las vista, con el olfato al niño...el niño que de repente se me escape, quizás, soy muy, quizás

hostigosa con ellos, pero estoy pendiente de ellos, si no sirven los oídos, tiene que servir cualquier cosa.

Respecto de los aprendizajes:

P: ¿Cuáles han sido los aprendizajes más significativos de vivir la experiencia de la maternidad?

R: El de enseñarle a valorar la vida, de enseñarle a como ser respetuoso, valerse por sí mismo, y tener sus amistades. No toco madera, pero si gracias a Dios, he tenido unos buenos hijos, muy pasivos, y si ha habido arrebatos, algo así, o sea, ha sido por parte del papá de los niños, que incluso con él no se le da, o sea, en este momento, hay una buena relación, el viene a verlos, todo ese asunto, pero no hay distancia, y también saben mantener ese respeto a su papá, mal estuvo, mal, todo el asunto, pero, aprendieron hacerlo, con tratamiento psicológico, todo ese asunto, pero aprendieron aceptar los que nos pasó a nosotros y también en cuánto le afectó a ellos, ya pasaron, creo que ya pasaron aceptar una sociedad, que quizás en el futuro, algo les llega a golpear, ellos separan mucho las cosas de lo que es la casa, la mamá o la familia, pero ellos tienen que darse cuenta cuales son las cosas, las realidades. Son bien realistas. Yo creo que una de ser madre y mujer es una experiencia rica que puede tener uno con la gente y, que a uno le ayuda a desarrollarse en las etapas de la vida, sentir algo que es de uno y, más aún cuando lo que está entendiendo, lo que está haciendo como camino,

enseñando a ese arbolito, está bien, o sea me siento súper bien con ellos. He estado, desde el hecho de enseñarles valores, todo eso y que ellos hayan rescatado, que ellos hayan aprendido, yo creo que es lo más importante, y lo otro que es la contención, no podría quejarme de ellos, hasta el momento.

Respecto de superación de las barreras:

P: ¿La discapacidad auditiva afecta la comunicación con su(s) hijo(s)?, Si la respuesta es sí, ¿De qué forma?

R: En cierta parte, si. Pero yo creo, que va mucho en los valores que uno enseña a los hijos, en el caso de mis hijos, fue como una sorpresa y algo que no esperaban, pero si, al mismo tiempo, ellos tenían esa frustración porque ellos, resulta que tenía esta enfermedad, yo siempre les he hablado, y ellos tenían a mi mamá, que ella tenía su sordera, sabían el problema que tenía ella, o sea, ya al menos tenían una mirada de cómo se podía presentar, presentarse a mí

P: ¿Cómo le ayuda a estudiar a su(s) hijo(s) cuando no comprende (n) asignaturas escolares?

R: Eeh, no, hay una buena conversación, ellos suben el nivel de su voz, en el cual yo los pueda escuchar y también ellos me escuchan poh, y buscamos siempre un ambiente cómodo, donde no haya ruido

P: ¿Participa de actividades del colegio de su(s) hijo(s)? ¿En cuáles?, ¿Cómo?

R: Emm, ...en Santiago, en Calama participaba hartito, bastante porque ese era, ya un ambiente que yo tenía, y el entorno que tenía, sabía de esa enfermedad mía, entonces, era una cooperación entre los apoderados y los hijos, me desenvolvía bien en ese entorno. Acá, no, no he participado en nada porque realmente soy persona nueva, entonces, tampoco, ahí hay un poco de timidez, me da vergüenza, de repente, decirle, sabe que no escucho, prefiero..., incluso apenas, donde estudio, apenas asisto a las reuniones, si trato de participar en todo lo que se pueda. Y lo otro porque mis hijos también, es como una especie de escudo, ahí no más, mamá, nosotros nos encargamos

Respecto de sus proyecciones y desafíos:

P: ¿Cuáles son sus proyecciones como madre, respecto al futuro de sus hijos?

R: Que ellos hagan sus vidas, que vivan y sean felices, sé que tengo que cumplir el rol de mamá, criarlos. Ahora son muy protectores conmigo, pero no quiero que sean protectores para toda la vida porque ser niños es una etapa, que yo voy para vieja y ellos van para jóvenes. Quizás, mi hija también pueda tener lo mismo, pero también quiero que aproveche su vida o mi hijo puede que tenga también, no sé, a cualquiera de los dos puede tener lo mismo que yo, pero quiero que ellos aprovechen y tampoco quiero que se encarguen de mí o que sean protectores de toda la vida, aunque siempre se los he dicho

P: ¿Cuáles, según su opinión, son los desafíos que enfrentan las madres con discapacidad auditiva, cuando están criando hijos?

R: De noooo, de no escuchar cuando, realmente, ... ser escuchado, de no, es que esta vida es tan loca, tan apresurada, que pasa tan rápido, y el desafío más grande es que uno no pueda, de no poder escuchar y no estar en ese momento, cuando, realmente, los hijos te necesitan, ese es el desafío, y estar atento porque, los niños pasan muchas etapas, que realmente, si uno no está atento, se le va, como dicen, por el camino chueco. Entonces, cuando ya hay cierta discapacidad, como te digo, yo uso todo, todo lo que tenga a mi alcance lo uso para estar cerca de ellos, para estar encargándome en el momento justo en que ellos me necesitan

P: Es todo, muchas gracias.

Entrevista N° 6

Ítem Datos de Identificación

P: ¿Cuál es su nombre de pila?

R: Yolanda

P: ¿Cuántos años tiene?

R: Cuarenta y seis años

P: ¿Hasta qué curso llegó en sus estudios?

R: Hasta sexto pero, después termine octavo cuando adulto

P: ¿Tiene otro tipo de preparación académica?

R: No, solo peluquería

P: ¿Qué actividad realiza actualmente?

R: Peluquería

P: ¿Cuál es su actual estado civil?

R: Casada, separada

Ítem Antecedentes de Salud

P: ¿Cuántos años tenía usted cuando le diagnosticaron su problema auditivo?

R: Más o menos como veintisiete o veintiocho años, ahí recién me di cuenta que me faltaba algo, que no escuchaba bien, que se yo. Fui a un otorrino sola, y ahí trate de comprar unos audífonos porque, era mucha la audición que yo tenía y me acuerdo en ese entonces que compramos unos audífonos y después empezamos a probarlo. Fue una etapa muy especial porque, realmente escuchaba todos los sonidos que no me daba cuenta yo había perdido Es una etapa especial en lo emocional, como persona, era salir a otro mundo cuando tiene los audífonos ahí, uno se da cuenta de la audición que tenía.

P: ¿Usa audífonos?, ¿Desde cuándo y con qué frecuencia?

R: Si, los dos, los uso de los treinta años más o menos. Los uso todo el día. Sin mis audífonos no soy nada

P: ¿Qué importancia tiene para usted el uso de este dispositivo auditivo?

R: Mucho, el hecho es, que parece que estoy como en silencio realmente no siento nada, a lo mejor un zumbido de auto pero, como una tele prendida no siento, cuando me baño no escucho nada. Cuando los uso, todos los sonidos, como que uno vuelve a la realidad; imagínese no tener mis audífonos es como no tener visión. Aquí el espejo me ayuda cuando me hablan. La mayoría de la gente no sabe que eso audífonos

P: ¿Su (s) hijo (s) tiene(n) problemas auditivos u otros problemas de salud importantes?

R: Hasta el momento no y no he hecho chequeo médico. Todos sanitos

P: ¿Qué pensaba cuando estaba embarazada respecto al futuro de su(s) hijo(s)?

R: Es que en ese momento no pensaba que me faltaba la audición. Me embarace a los 22 años, ahí no sabía nada, empecé a darme cuenta cuando los niños me decían: ¡mama te estoy hablando! pero ya habían nacido los tres

P: ¿Cómo abordó este periodo de embarazo?

R: Trabajé. Yo siempre he trabajado, vendía plantas, vendía juguetes pero, no me despreocupaba de los niños. Cuando se juntaron 2 guaguas era un sacrificio al final, yo día a día seguía el ritmo de ellos, no tenía tiempo para mí. Si tuve una depresión no me di cuenta. Mi hija cuando guagua era enfermiza, pasaba resfriada, pasaba en el hospital, tenía asma crónica pero, con el tiempo se paso

P: ¿Tuvo algún tipo de apoyo durante este periodo de embarazo? ¿De qué tipo?

R: Tan solo cuando mi guagua lloraba sangraba de la nariz yo iba donde mi vecina para que me cuidara a los otros niños y si quedaba hospitalizada venia mi suegra y mi marido en ese entonces. De mi familia nunca tuve ayuda, no se cada uno tiene sus cosas, no recibí ayuda de ellos

Ítem Antecedentes familiares

P: ¿Con quién vive?

R: Con mis hijos y con mi marido que de repente llega y a veces no

P: ¿Quién es el jefe de hogar?

R: Para la casa yo corro con los gastos y el papá les da la mensualidad a los hijos

P: ¿Cuántos hijos tiene y de qué edades?

P: ¿Cuántos hijos tiene y de qué edades?

R: Tres. La menor Camila dieciséis, el segundo diecisiete Carlos y veinte uno Carla

P: ¿Quién se encarga de las labores de la casa?

R: Yo, solo yo

P: ¿Quién está a cargo de los cuidados de los integrantes del grupo familiar?

R: Yo también

P: ¿Su familia colabora con la crianza de su(s) hijo(s)? ¿Cómo?

R: No, en ningún momento

Ítem Mujer y Discapacidad

P: ¿Cuáles son las barreras sociales que ha enfrentado al ser (o tener) discapacitada auditiva?

R: La gente no tiene paciencia para escuchar a las personas que no tenemos audición. Tengo que mirarlos a los labios, escucho su voz pero, no entiendo lo que dicen incluso con audífono. Siempre el miedo de preguntar algo, hacer un trámite, cuando hablo por teléfono suena el pitito, a mi me pasa típico que, las personas adultas son sordos, la gente no sabe cómo hablarles, me gustaría estar ahí para decirles como le tienen que hablar sin burlarse de la persona

P: ¿Cómo resuelve las dificultades de comunicación cuando realiza trámites fuera del hogar?

R: Yo le digo ¡me puede mirar o hablarme a la cara porque yo estoy aquí! o, por favor si eres tan amable háblame a mí. Yo no les digo que tengo problemas auditivos o pongo la oreja en la ventanilla. Y si alguien me pregunta ¿si estoy sorda?, ahí le digo

P: ¿Cómo siente que la trata la sociedad, en su condición de mujer con discapacidad?

R: Siento que no tienen paciencia y si no saben cómo responder, decírnos dos o tres veces para entender. No puedo ir diciéndoles a todos que tengo problemas auditivos. Cuando la gente viene para acá antes de empezar a cortarse el pelo,

nos miramos al espejo y le pregunto ¿qué es lo que quiere?, ¿cuál es su estilo?, yo aquí en la peluquería pregunto y me comunico, afuera es diferente

P: ¿De qué forma ha influido su discapacidad auditiva en la experiencia de ser madre?

R: Teniendo los audífonos me siento igual que los demás. Aquí me cuesta decir que uso audífonos, quiero pasar piola como se dice. Yo me siento como que me daría vergüenza, es como algo tonto de uno, me sentiría mirada. Cuando llega gente con audífonos, se lo sacan escondiditos y yo les digo que no se preocupe que yo también uso audífonos

Ítem Ejercicio de la Maternidad

Respecto de las actitudes frente a la discapacidad:

P: ¿Considera que su discapacidad interfiere en la crianza de su(s) hijo(s)?

R: No, yo digo que no. Bueno a lo mejor si yo no tuviese los audífonos ahí sí. Sin audífonos sería aislada, no sé como lo haría con los hijos, me sentiría aislada porque, yo creo que en un momento x me aislaba. Esa sería mi preocupación

P: ¿Cómo le enseña las reglas y normas a su(s) hijo(s)?

R: Les quito lo que más le duela el internet, no permiso. Están en la edad de que quieren salir

P: ¿Cómo estimula los logros de su(s) hijo(s)?

R: Yo les digo cuando veo que les va bien yo les digo ¡ve que usted puede! y cuando les va mal les digo ¡eso les pasa por flojos! La caja del internet me la traigo para acá pero igual me la pillan

P: ¿Cuál ha sido la etapa más difícil en la crianza de su (s) hijo(s)?

R: Cuando estaban más chiquitos. La mas chica era enfermiza, el no poder estar con los tres juntos, de no poder estar allá y acá, el otro chico estaba en el colegio tenía que hacer comida y no podía faltar al colegio porque, soy una mamá que siempre tienen que ir al colegio, no faltar

P: Según su experiencia ¿Cuál cree que es la diferencia entre una mujer con discapacidad auditiva y otra mujer sin discapacidad, cuando se están criando hijos?

R: No, ninguna diferencia. Yo digo que de escuchar no pò, porque, yo escucho bien, no el 100% pero, escucho. Yo crie a mis hijos como llegaron. Puede que haya una diferencia, si yo no tenía audífonos quizá. Yo no escuche todo, yo no me di cuenta y si el niño gemía cuando estaba mamando, yo no lo escuché

Respecto de los aprendizajes:

P: ¿Cuáles han sido los aprendizajes más significativos de vivir la experiencia de la maternidad?

R: El tener unos hijos respetuosos. Mis hijos no sé, de poder yo criarlos y ver a unos hijos maravillosos, respetuosos, de repente un poquito flojos pero, ahí está la

mama para decirles y les digo que esfuercen que estudien. El más chico está en tercero el del medio esta en cuarto y la niña está en la universidad estudiando Ingeniera Comercial, me tiene orgullosa

Respecto de superación de las barreras:

P: ¿La discapacidad auditiva afecta la comunicación con su(s) hijo(s)?, Si la respuesta es sí, ¿De qué forma?

R: Yo creo que puede que haya afectado. Yo los retaba y ellos me decían: ¡pero mama yo ya le dije! y empezábamos a discutir no era tan grave y después se pasaba. Cuando tenía 30 años y me puse los audífonos, la chica tenía 10 años más o menos, ahí se dieron cuenta. Cuando eran chiquitos siempre quería verlos, tenerlos juntos yo no me daba cuenta que me faltaba la audición y yo creía que así tenía que ser yo siempre tenía que estar. No sentía cansancio, es muy lindo ser mama

P: ¿Cómo le ayuda a estudiar a su(s) hijo(s) cuando no comprende (n) asignaturas escolares?

R: Entre otras mamas empezábamos con la tarea... de que se trata, como no había internet, con lcaritos nos juntábamos en mi casa y era para que me ayudaran a mi porque, yo tampoco entendía, eran como dos o tres mamitas. Yo no les podía decir que yo no termine la enseñanza media, yo les decía tengo muchos

recortes y no sé como pegarlos. Y cuando la mayor fue creciendo le fue ayudando a los chicos pero, después se aburrió

P: ¿Participa de actividades del colegio de su(s) hijo(s)? ¿En cuáles?, ¿Cómo?

R: Cuando iba a las reuniones, me sentaba de las primeras y no me gustaba ir por lo mismo, ellos hablaban y hablaban y yo no entendía nada y hasta ahora si no me siento adelante o derecho al profesor no escucho bien pero, ahora voy

Respecto de sus proyecciones y desafíos:

P: ¿Cuáles son sus proyecciones como madre, respecto al futuro de sus hijos?

R: Que sean profesionales, luchadores, obedeciendo hacer una tarea completa. Después la casa está abierta, apoyándolos. Si se reciben y no encuentran trabajo, hay que hacer otra cosa, tienen que ser luchadores, ser alguien en la vida

P: ¿Cuáles, según su opinión, son los desafíos que enfrentan las madres con discapacidad auditiva, cuando están criando hijos?

R: De no poder escuchar el 100%. Supongamos que estamos en la cocina y el niño estaba en la cama no poder escuchar me da angustia porque, no me di cuenta antes. Con sus preguntas de eso, uno ahora se da cuenta de cosas que no hacía y no escuche a la guagua y no me daba cuenta

P: Es todo, muchas gracias.