

**UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO  
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

**PROCESO DE DUELO DE MADRES CON HIJOS CON  
DISCAPACIDAD AUDITIVA QUE ASISTEN A LA ESCUELA  
ESPECIAL ANNE SULLIVAN DE LA COMUNA DE EL  
BOSQUE**

**ALUMNAS : LUZ GÓMEZ CHAVEZ  
KATHERINE LEIVA CORREA**

**PROFESOR GUIA: OMAR RUZ AGUILERA**

TESIS PARA OPTAR AL TITULO DE ASISTENTE SOCIAL  
TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL

SANTIAGO, 2007

# ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>1</b>
Planteamiento del Problema .....	5
Preguntas de Investigación .....	8
Objetivos de Investigación .....	8
<b>ESTRATEGIA METODOLOGICA.....</b>	<b>9</b>
Tipo de Estudio .....	9
Unidad de Análisis.....	10
Universo.....	10
Muestra.....	10
Técnicas de Recolección de Datos.....	11
Técnicas de Análisis.....	12
Variables del Estudio.....	12
<b>PARTE I MARCO TEORICO.....</b>	<b>13</b>
<b>Capítulo I</b>	
Discapacidad.....	14
La Sordera y la Perdida de la Capacidad Auditiva.....	23
<b>Capítulo II</b>	<b>30</b>
Antecedentes acerca del duelo.....	30
Etapas de Duelo.....	36
El Proceso de Duelo en Familias de Hijos con Discapacidad.....	40
Factores de Riesgo y Factores Protectores de las Familias con Hijos con Discapacidad.....	43
Participación en Redes Sociales de Apoyo.....	54
<b>PARTE II - MARCO DE REFERENCIA.....</b>	<b>62</b>
<b>Capítulo III</b>	
Políticas y Situación de Discapacidad en Chile.....	63
Discapacidad y Educación.....	67
Situación de Pobreza en las Personas con Discapacidad.....	74
Datos Relevantes relativos a la dimensión de la Educación, Salud y Vivienda de las personas con discapacidad.....	75
Situación de las personas con discapacidad en función de su actividad económica.....	75
Primer Estudio Nacional de la Discapacidad	76
<b>Capítulo IV</b>	
Contextualización de la Educación de Hijos con Discapacidad Audutiva	83

<b>PARTE III.-ANALISIS DE LOS RESULTADOS.....</b>	<b>94</b>
<b>Capítulo V</b>	
Caracterización del Proceso de Duelo de Madres con Hijos con Discapacidad Auditiva.....	95
Primeras Reacciones ante la Noticia.....	95
Cambios Vitales desde el Nacimiento del Hijo con Discapacitado.....	98
Estrategias para enfrentar el proceso de Duelo.....	102
Influencia de la Discapacidad del Hijo en la Relación Conyugal.....	110
Actitud de la Familia Frente a la Discapacidad del Hijo.....	113
Oportunidades para Superación del Proceso de Duelo.....	122
Proyecciones con el Hijo Discapacitado.....	126
Significado de la Incorporación del Hijo al Sistema Escolar.....	128
Conocimiento de Redes de Apoyo.....	131
Rol del Trabajador Social en el Proceso de Superación del Duelo de las Madres con Hijos con Discapacidad Auditiva.....	135
<b>Capítulo VI</b>	
Perfil de las Madres de hijos con Discapacidad Auditiva.....	139
Edad de las Madres.....	140
Tipo de Familia.....	142
Situación Socio Económica.....	143
Escolaridad de las Madres.....	143
Ingreso Familiar.....	145
Vivienda.....	146
Proceso de Duelo.....	148
Aceptación de la Discapacidad.....	151
Redes de Apoyo en el Proceso de Duelo.....	154
Perfil de los Hijos con Discapacidad Auditiva.....	163
Edad de los Hijos.....	164
Modalidad de Enseñanza.....	166
Origen de la Discapacidad.....	168
Dificultades de Relaciones.....	170
Expectativas Educativas.....	172
Expectativas Laborales.....	174
<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>176</b>
<b>HALLAZGOS RELEVANTES EN LA INVESTIGACION.....</b>	<b>182</b>
<b>APORTES DEL TRABAJO SOCIAL.....</b>	<b>185</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....</b>	<b>188</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>192</b>
Operacionalización de Variables	
Cuestionario	

Programa SPSS

Transcripción Entrevista a Director de la Escuela Anne Sullivan

## INTRODUCCIÓN

Los estigmas sociales y culturales frente a las personas con discapacidad y la visión asistencial del trabajo son entre muchos factores, elementos que atentan contra una real mejora en su calidad de vida. Para ello, será fundamental superar los paradigmas aplicados a la discapacidad, en virtud de los cuales estas personas son consideradas, preeminentemente como objetos de caridad, sujetos de asistencia, de tutela o de previsión, en detrimento de su condición de sujetos de derechos y obligaciones

Aunque en nuestro país, hoy existen avances y logros significativos en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad tales como el uso de indicadores estadísticos, políticas públicas, antecedentes legales etc, .que nos conducen a la obtención de información más precisa al momento de abordar el tema en cuestión. De acuerdo a resultados estadísticos incorporados en la Encuesta de Caracterización Socioeconómica nacional (CASEN) a contar del año 1996, nos dan cuenta de diversos aspectos de la población de personas con discapacidad.

Los resultados de la VIII Encuesta de Caracterización Socioeconómica nacional del año 2000, en términos absolutos, indican que la población con discapacidad en Chile alcanza a 788.509 personas, es decir el 5,3% del total de la población. Correspondiendo el 53,3% a mujeres y el 47,7% a hombres. Según las clasificaciones de acuerdo al tipo de discapacidad, las más frecuentes son las sensoriales que alcanzan el 64,6% de la población total, a su vez, dentro de estas discapacidades, las más recurrentes afectan a la vista (36,0%) y al oído (28,6%) Ministerio de Planificación y Cooperación (2005) [www.mideplan.cl](http://www.mideplan.cl))

Teniendo en cuenta los resultados anteriores, podemos indicar que el porcentaje de personas con discapacidad auditiva es considerable. Por lo tanto estamos en presencia de un problema que requiere ser abordado desde la perspectiva del trabajo social.

En atención a que el problema de la discapacidad presenta un quiebre al interior del núcleo familiar, provocando un sentimiento de dolor entre los miembros que lo componen, es que el presente estudio entenderá el término duelo, desde su significado primitivo.

Duelo del latín *dolus* significa dolor, lástima, aflicción, como la respuesta emotiva a la pérdida de alguien o de algo. No es un momento, no es una situación o un estado, es un proceso de reorganización del sistema familiar, algo que tiene un comienzo y un fin.

Esta reorganización del sistema familiar está presente en la llegada de un nuevo miembro a la familia que conlleva expectativas, ilusiones, planes y metas del hijo deseado, que se ven minados por la evidencia de un hijo con necesidades especiales, pues supone un shock dentro de ésta, percibiéndose como algo inesperado y extraño que en su primer momento resulta demoledor. Este hecho es una pérdida de las expectativas de vida de tener un hijo "normal", a nivel individual y familiar que necesita ser elaborado, por lo que requiere de duelos o de etapas de duelos.

Es por lo anterior que pretendemos describir el proceso de duelo de las madres de hijos con discapacidad auditiva, en la comuna de El Bosque, a través de un enfoque cualitativo y cuantitativo y de una investigación de tipo descriptiva, en el que se dará cuenta de diversos aspectos relacionados con la o las etapas de duelo que experimentan estas mujeres, con el propósito de realizar un aporte a la profesión y al trabajo en terreno con las madres.

Esta investigación se realizó en la Escuela Diferencial Anne Sullivan que atiende a 170 alumnos, cuyo déficit auditivo es de tal magnitud que les impide la adquisición y desarrollo del lenguaje hablado de manera natural. Dicho establecimiento se encuentra ubicado en Avenida los Morros N° 9839, de la comuna de El Bosque, bajo un sistema de educación mixta, con modalidad de ingreso interna y externa.

El estudio se realizó en dos semestres académicos del año 2005 en la Universidad Academia de Humanismo Cristiano.

Nuestra investigación nace del interés por profundizar cómo las madres de niños con discapacidad auditiva se ven enfrentadas a dificultades que encuentran en la vida cotidiana, pues deben obligarse a asumir un compromiso constante de realizar acciones para lograr que sus hijos puedan ser sujetos de derechos de igualdad de oportunidades, al interior de una sociedad “normal”, ya que solo por tener un trastorno en su desarrollo auditivo, son discriminados o estigmatizados y etiquetados. Además el sentimiento de dolor y culpa se apodera de éstas, lo que se ve reflejado en su calidad de vida caracterizada por un alto nivel de estrés que genera la convivencia diaria, lo que conlleva a una baja autoestima y autovaloración.

El valor teórico del presente estudio se basa en la obtención de un conjunto de antecedentes descriptivos que aporten más información a los estudios ya existentes, y que el tema del proceso de duelo sea desarrollado y profundizado en otras áreas

Respecto a lo práctico, la obtención de un conjunto de antecedentes permitirá al Colegio Anne Sullivan, abrirse a la comunidad educativa comprendida ésta no solo a los profesionales que trabajan en ella, sino que a los padres y especialmente a las madres de hijos que presentan discapacidad auditiva para una optimización en la intervención y mejora en su proyecto educativo.

En este sentido la relevancia social que tiene este trabajo es que, al existir un estudio que contenga las características objetivas y subjetivas de las madres en proceso de duelo, éste enriquecerá la difusión del problema indicado y su importancia en la comunidad y poder así, implementar nuevas estrategias aplicables a otras discapacidades que ayuden a guiar de una manera eficaz y eficiente, las dificultades que enfrentan éstas y otras mujeres a lo largo de este proceso que les ha correspondido vivir.

Debemos indicar, que será un aporte al trabajo social, investigar sobre el proceso de duelo que viven las madres de hijos con discapacidad auditiva congénita o adquirida, porque podemos observar que en esta materia hay que definir y trabajar el tema debido a la presencia de lagunas importantes de conocimiento.

Al difundir el tema del duelo, se puede generar conciencia en la población que una persona con discapacidad auditiva debe ser integrada en su entorno comunitario, ya que al tener sus capacidades disminuidas, se encuentra en condiciones de desarrollar algunas disciplinas que requieran hacer uso de otros órganos sensoriales (vista, tacto, olfato) y de esta forma cumplir expectativas de vida que contribuyan a mejorar su autoestima y realización personal.

## 1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

La familia es el agente socializador por excelencia, en ella se deberán ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social.

Los genogramas de cada familia están sembrados de sucesos tan frecuentes como la llegada de nuevos miembros, la partida de otros, rupturas, separaciones, etc. que producen desequilibrios al interior de éstas. Uno de ellos surge, cuando nace un hijo con necesidades especiales derivadas de una discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá a lo largo de todo el ciclo vital.

En el proceso de adaptación, las primeras experiencias están marcadas por un estado de “shock” dentro de la familia, rompiendo completamente su esquema y las expectativas sobre el hijo deseado que durante el embarazo, se forjaron sueños o fantasías con relación a él, tanto desde el punto de vista de las características físicas como de personalidad. Lo mismo ocurre cuando un hijo, producto de una enfermedad o accidente, presenta una discapacidad en cualquier etapa de su desarrollo, afectando el proyecto de vida que la familia había imaginado. Esta primera etapa del proceso de adaptación, puede ser descrita como la etapa del duelo, la cual desde la perspectiva sistémica, tiene tres etapas fundamentales: (Teletón 2005:1).

- La primera es definida como de perplejidad y confusión, donde se desestabiliza el sentido de la familia, existiendo en los individuos perplejidad y dolor, integrando parcialmente la información. Desde el punto de vista de la familia, hay una reducción de la permeabilidad, disminución de la cohesión y trastorno de la jerarquía.
- La segunda etapa, se define entre la esperanza y la depresión, ambos sentimientos están presentes. Desde el punto de vista de los sujetos,

existe tristeza, depresión, euforia y expectativas milagrosas. Desde el sistema familiar, existe una fluctuación del sentido y aumento de la permeabilidad.

- La última etapa o nuevo equilibrio, está caracterizada por una reestructuración del sentido, aceptación e integración de la discapacidad. Desde los individuos existe aceptación de la discapacidad y una visión global de la situación, así como un equilibrio entre el desarrollo personal y la colaboración con la rehabilitación. Desde el sistema familiar, existe una reorganización y redefinición de funciones, dándose cambios en la permeabilidad, cambios de configuración y cambios de jerarquía.

La presencia de un hijo con discapacidad significa entonces una amenaza o una oportunidad para el desarrollo del núcleo familiar, existiendo sentimientos confusos de aceptación, rechazo y culpabilidad. Estas primeras experiencias de rechazo, pueden dar paso luego a sentimientos de sobreprotección, existiendo también, una mezcla entre ambos.

Desde esta perspectiva, todos los miembros tienden a centrar su atención en la persona afectada, se destina mucho tiempo y dinero a la discapacidad, se postergan decisiones de otros ámbitos, por último, se postergan otras actividades particularmente las recreativas.

*“Con relación a la tarea parental, los padres se ocultan sus necesidades, se agobian, sienten rabia, están más vulnerables, desatienden su necesidad de recreación, se sienten sobrepasados, disminuye su tolerancia, pudiendo incluso enfermar. Lo anterior repercute en desequilibrios en la función parental, de esta forma a veces uno de los padres se aleja, sintiéndose marginado, culpable y faltando su rol en la familia. En este mismo sentido, el otro padre es quien se acerca, agotándose, sintiendo culpabilidad y generando saturación en los hijos.*

*Desde el punto de vista de la relación de pareja, el impacto de la discapacidad, provoca una postergación en ella, lo cual significa que se desvitalice, evitándose la discusión, agotándose los tiempos para negociar y aumentando la distancia emocional (Ibid).*

Todo lo anterior pone en riesgo a la familia generándose sufrimiento y dolor tanto para el propio discapacitado, como para sus hermanos, así como la posibilidad de que la pareja se separe.

*Según Bowlby (1993:31) define duelo como un proceso psicológico que se pone en marcha debido a la pérdida de una persona amada.*

Otro autor al referirse al tema relacionado con pérdidas y duelos, enumera las distintas formas de pérdidas que se pueden tener y las clasifica en cinco grupos: "pérdidas de personas significativas, pérdidas de aspectos de sí mismo, pérdidas de objetos externos, pérdidas ligadas con el desarrollo, pérdidas de ideales, de ilusiones". (Pangazzi 1993:2).

Se puede decir con certeza que cada pérdida supone un duelo y que la intensidad del duelo no dependerá de la naturaleza del objeto-sujeto perdido, sino del significado, del valor que se le atribuye, es decir, de la inversión afectiva invertida en la pérdida. Tanto mayor dolor generará cuanto mayor sea el apego.

Cuando hacemos referencia a la cita del autor Pangazzi en la cual menciona el problema de la pérdida de objetivos externos, de ideales, de ilusiones, asociamos el hecho al dolor que experimentan las madres que tienen hijos con discapacidad auditiva.

La escuela y la familia son las instituciones más importantes dentro de la vida de las personas ya que en ellas se expresan dos dimensiones tanto de organización como de funcionamiento. Es por esto que situamos nuestra atención en un hecho que produce desequilibrios como es el proceso de duelo que afecta a las madres con hijos con discapacidad auditiva que asisten a la Escuela Especial Anne Sullivan de la comuna de El Bosque.

## **2 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.**

¿Cómo viven el proceso de duelo las madres de hijos con discapacidad auditiva que asisten a la escuela Especial Anne Sullivan en la comuna de El Bosque?

Como sub preguntas, las siguientes interrogantes:

1.- ¿En que etapa del proceso de duelo se encuentran las madres de hijos con discapacidad auditiva que asisten a la Escuela Especial Anne Sullivan en la comuna de El Bosque?

2.- ¿Qué actitud presentan las madres de hijos con discapacidad auditiva que asisten a la Escuela Especial Anne Sullivan de la comuna de El Bosque, frente al proceso de duelo?

3.- ¿Qué acciones adoptan las madres de hijos con discapacidad auditiva que asisten a la Escuela Especial Anne Sullivan en la comuna de El Bosque, para superar el proceso del duelo?

## **3 OBJETIVOS**

### **3.1 Objetivo General.**

Describir el proceso del duelo que enfrentan las madres de hijos con discapacidad auditiva, que asisten a la Escuela Especial Anne Sullivan en la comuna de El Bosque.

### **3.2 Objetivos Específicos.**

- Identificar la etapa del proceso de duelo en que se encuentran las madres de hijos con discapacidad auditiva que asisten a la Escuela Especial Anne Sullivan en la comuna de El Bosque.

- Caracterizar las actitudes que presentan las madres de hijos con discapacidad auditiva que asisten a la Escuela Especial Anne Sullivan en la comuna de El Bosque, frente al proceso del duelo.

- Establecer que acciones adoptan las madres de hijos con discapacidad auditiva que asisten a la Escuela Especial Anne Sullivan en la comuna de EL Bosque, para superar el proceso del duelo.

## **4 ESTRATEGIA METODOLÓGICA**

### **4.1 Tipo de Estudio**

El presente estudio es de tipo descriptivo enmarcado dentro de la metodología cuantitativa y cualitativa con el fin de describir diversos aspectos o componentes del proceso del duelo de los sujetos de estudio que permitirá un acercamiento a la realidad de estas personas desde su propia perspectiva.

La metodología cuantitativa nos posibilita en una primera instancia recolectar datos duros de la muestra como por ejemplo: nivel de estudio, nivel socioeconómico, situación habitacional, etc.

El enfoque cualitativo se ocupa en un segundo momento, cuando se quiera profundizar los antecedentes entregados del primer instrumento a través de una entrevista en profundidad en donde se dio un amplio margen de expresión a las entrevistadas.

Este estudio es de corte transversal en el cual se aborda el tema del proceso de duelo en un período de tiempo determinado, comprendiendo los meses de Julio de 2005 hasta Marzo de 2006.

## **4.2..Unidad de Análisis**

Los sujetos de estudio son, las madres de hijos con discapacidad auditiva que asisten a la Escuela Especial Anne Sullivan de la comuna de El Bosque.

## **4.3 Universo**

El universo de la muestra corresponde a 120 madres de hijos con discapacidad auditiva, que asisten a la Escuela Anne Sullivan a través de modalidad de estudio interna y externa.

## **4.4 Muestra**

La muestra corresponde a 35 madres de hijos con discapacidad auditiva que asisten a la Escuela Anne Sullivan a través de modalidad de estudio interna y externa.

La muestra será de tipo intencionada, sobre la base de los siguientes criterios:

Madres de hijos con régimen escolar completo que asisten a dicha escuela especial.

Tipo de discapacidad auditiva. Para tal efecto se considerarán un número homogéneo de hijos.

Las muestras que, corresponden a 30 encuestas semi estructuradas, fueron realizadas en la Escuela de Enseñanza Especial Anne Sullivan de la comuna de El Bosque, y en los hogares de madres de hijos con discapacidad auditiva, se realizaron 5 entrevistas en profundidad, para analizar los aspectos cualitativos del estudio. Los niveles de composición de los sujetos entrevistados para encuestas y entrevistas los caracterizaremos de la siguiente manera:

### Grupos Muestrales para encuesta

Grupo de la muestra	Criterio	Cantidad
Madres de Hijos con sistema de escolaridad externo	madres de diferentes niveles o curso	26 madres de hijos externos
Madres de hijos con sistema de escolaridad interno	Madres de diferentes niveles o curso	4 de hijos internos

### Grupos Muestrales Para Entrevistas

Dirección	Se entrevistó al Director de la Escuela Anne Sullivan de la Comuna de El Bosque.	Solamente el director del establecimiento
Madres	Se entrevistó a madres de hijos con sistema escolar externo	5 madres

## 4.5 Técnicas de Recolección de Datos

Cuestionarios dirigidos a madres de hijos con discapacidad auditiva, Este instrumento tiene por finalidad evaluar el proceso de duelo que ellas viven desde que conocieron la noticia hasta la fecha de esta investigación. Se consideran las variables, *Proceso de Duelo, Actitudes, Acciones Discapacidad Auditiva*.

El cuestionario tiene como objetivo principal entregar a la investigación una descripción de datos cuantitativos y generales de las características familiares e individuales del proceso de duelo de las madres que tienen hijos con discapacidad

auditiva congénita o adquirida. Se aplica a madres de los diferentes niveles o cursos que se han seleccionado en la muestra.

Entrevista en Profundidad. Por la facilidad que ofrece esta técnica que nos permite mediante el análisis de contenido, profundizar en los significados latentes que están detrás de afirmaciones de los sujetos de estudio.

El resultado de estas entrevistas nos permite analizar posturas y generalizar argumentos, que permitan enriquecer el estudio.

#### **4.6 Técnicas de Análisis**

Se utilizan procedimientos estadísticos para los cuestionarios (Programa SPSS).

Para el análisis cualitativo, se agrupó la información en dimensiones, de acuerdo a las variables en estudio, lo que nos permitió un análisis descriptivo.

### **5. VARIABLES DEL ESTUDIO.**

Proceso de Duelo

Actitudes

Acciones

Discapacidad Auditiva

## **PARTE I**

### **MARCO TEORICO**

## **Capítulo I**

### **DISCAPACIDAD**

En la cultura griega, cuna del desarrollo occidental, prevaleció una sobrevaloración por el quehacer intelectual, la belleza y el estado físico, y las personas con algún tipo de defecto o imperfección eran marginadas. Incluso, se llegaba a asesinar a los recién nacidos que padecían algún tipo de deficiencia.

En Roma, la cultura asimiló muchos aspectos de los griegos, también eran partidarios del infanticidio en el caso de los enfermos o débiles, quienes eran arrojados a río Tiber. En los juegos romanos se obligaba a los “enanos” a luchar contra las mujeres para divertir al pueblo y el emperador Claudio era insultado debido a sus múltiples “insuficiencias” (Guevara S.2004).

Sin embargo, hay que rescatar que ambas culturas desarrollaron valiosos tratamientos científicos para tratar a las personas con insuficiencias adquiridas. Aristóteles estudió la sordera, Hipócrates la epilepsia. Los romanos crearon tratamientos de hidroterapia y mantenimiento físico.

A lo largo de la historia, las órdenes religiosas cumplieron el rol fundamental de atención y “cuidado” de las personas enfermas y con discapacidad.

Con el proceso de la industrialización, se agudizaron muchas enfermedades y la pobreza castigaba aún más a quienes no eran aptos para la producción. En esta fase surgen las instituciones que acogen a las personas con deficiencia mental, los hospicios y destacaban las obras de beneficencia a cargo mayoritariamente de religiosos. (Ibid).

Fueron las guerras mundiales las que provocan mayor impacto en la comunidad internacional generando altos costos humanos y económicos. Las secuelas físicas y psicológicas obligaron a los países a prestar especial atención social y médica a los combatientes y a los heridos a causa de éstas.

El amplio universo de personas con discapacidad, fundamentalmente física y sensorial, que surgió a raíz de estas guerras, impulsó a los gobiernos a implementar instituciones y sistemas de prevención y rehabilitación.

Asimismo, la seguridad social se vio enfrentada a desembolsar grandes sumas de dinero y parte de la industria encontró un nicho en la población con discapacidad como potenciales consumidores en nuevas áreas de la población.

Paralelamente, las acciones por levantar a las naciones afectadas obligaron a reconstruir las ciudades de manera más accesible. Calles y edificios nacen con rampas y ascensores habilitados para las personas que se movilizan en sillas de rueda. Todos los ámbitos sociales empiezan a considerar a este nuevo conglomerado humano, surgiendo con fuerza la confección de prótesis y el desarrollo de ayudas técnicas, que tanto favorecen a la integración de las personas con discapacidad.

A partir de la década de los 50, comienzan a producirse cambios determinantes en la definición de conceptos, promulgación de legislaciones y políticas públicas, instauración de instituciones y servicios a favor de este sector de la población. Complementariamente, las personas con discapacidad y sus familiares y profesionales van asumiendo mayor protagonismo, se organizan y demandan el cumplimiento de sus derechos por parte de los gobiernos.

Crece la necesidad de contar con lineamientos comunes que permitan garantizar condiciones de equidad y bienestar para este porcentaje de la población que está presente en todos los países, independientemente de su desarrollo, y que se agudiza aún más cuando prevalecen condiciones de pobreza y marginalidad.

En lo que se refiere a la discapacidad desde el ámbito de la salud, han surgido numerosos debates, que tienen relación con temas como la igualdad, la justicia social, la marginación, la opresión, la participación etc. Resulta de especial importancia, el papel protagonista de las propias personas con discapacidad y el

esfuerzo de los organismos internacionales por superar problemas históricos relacionados con la definición de la discapacidad incorporando la propia percepción de las personas afectadas.(Cáceres, 2004)

Con el objeto de exponer un concepto de discapacidad y su evolución, la organización Mundial de la Salud (OMS), parte en 1980 con la clasificación internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), que surge de trabajos iniciados en 1972. En el año 2001, se constituye la segunda versión de la CIDDM, cuyo contenido conlleva importantes avances en la superación de la visión residual de la discapacidad en la que se atribuían a la persona la mayor parte de las causas de la discapacidad para incluir la relación con su entorno físico y social como desencadenante básico de la discapacidad, considerándola en última instancia un “proceso multidimensional”.

Es conveniente recordar, que aún no existe un consenso en relación a la forma de referirse a las personas que experimentan algún grado de limitación funcional o restricción, siendo las expresiones más aceptadas “personas discapacitadas” y “ personas con discapacidad”, por tanto no parece apropiado tomar posición en relación a este tema, pues se parte del respeto básico al principio de que cada persona tiene derecho a ser llamada como elija.

La OMS, en 1980, delimitó el significado y tipos de: deficiencia, discapacidad y minusvalía, a partir de la necesidad de considerar no sólo la enfermedad sino las consecuencias de ésta, en todos los aspectos de la vida de la persona, ampliando la concepción inicial basada exclusivamente en el modelo médico.

Así define la **Deficiencia** como *“toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica o anatómica. Puede ser temporal o permanente y en principio solo afecta al órgano. Que según esta clasificación podrán ser: intelectuales, psicológicas, del lenguaje, del órgano de la audición, del órgano de la visión, viscerales, músculo esqueléticas, desfiguradoras, generalizadas, sensitivas y otras, y otras deficiencias”*. (Ibid)

La **Discapacidad**: *“Es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano. Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Se clasifican en nueve grupos: de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de situación, de una determinada aptitud y otras restricciones de la actividad”.*

Por su parte, **Minusvalía** se define como *“toda situación desventajosa para una persona concreta, producto de una deficiencia o de una discapacidad, que supone una limitación o un impedimento en el desempeño de un determinado rol en función de su edad, sexo, y factores sociales y culturales. Se caracteriza por la disconcordancia entre el rendimiento o status de la persona en relación con sus propias expectativas o las del grupo al que pertenece, representa la socialización de una deficiencia o discapacidad. La desventaja surge del fracaso o incapacidad para satisfacer las expectativas del universo del individuo. Las minusvalías se clasifican de acuerdo a seis grandes dimensiones en las que se espera demostrar la competencia de la persona y que se denominan roles de supervivencia, por lo que las minusvalías podrán ser: de orientación, de independencia física, de la movilidad, ocupacional, de integración social, de autosuficiencia económica y otras”.*(Ibid)

De acuerdo a estas tres clasificaciones; el diagnóstico de una persona con discapacidad deberá formularse atendiendo a la deficiencia que la origina y a las consecuencias que puedan derivar en minusvalía.

No siempre el proceso es lineal, puede darse una situación en que la deficiencia no causa discapacidad pero si minusvalía, por ejemplo el caso de una desfiguración facial.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) constituye una revisión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía (CIDDM) publicada inicialmente por la OMS en 1980. Para esta nueva versión se han realizado estudios de campo sistemáticos y consultas internacionales a lo largo de los cinco últimos años siendo aprobada el 22 de Mayo de 2001.(Ibid).

El objetivo principal de esta clasificación es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con ésta, y “estados de bienestar” tales como educación trabajo, etc. Por lo tanto, el conjunto de funciones fisiológicas, estructuras anatómicas, acciones, se describen desde la perspectiva corporal, individual y mediante dos listados básicos: Funciones y Estructuras Corporales y Actividades -Participación, estos conceptos reemplazan a los denominados anteriormente como “deficiencia”, “discapacidad” y “minusvalía”. Amplían el ámbito de la clasificación para que se puedan descubrir también experiencias positivas.

La Clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad (CIF), agrupa sistemáticamente las distintas funciones que una persona en un determinado estado de salud hace o puede hacer. El concepto de funcionamiento se puede considerar como un término global, que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación; de manera similar, discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación. La CIF también enumera Factores Ambientales que interactúan con todos estos “constructos”, Por lo tanto, la clasificación permite elaborar un perfil de gran utilidad sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios. Ha sido aceptada como una de las clasificaciones sociales de las Naciones Unidas e Incorpora Las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad. Por tanto la CIF ofrece un instrumento apropiado para implementar los mandatos internacionales sobre los derechos humanos, así como las legislaciones nacionales. (Cáceres Rodríguez, op.cit)

El funcionamiento y la discapacidad de una persona se conciben como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales que incluyen tanto factores personales como factores ambientales, estos últimos están organizados en la clasificación contemplando dos niveles distintos:

- a) *Individual: Referido al entorno inmediato del individuo, tales como el hogar, el lugar de trabajo, la escuela. En este nivel están incluidas las propiedades físicas y materiales del ambiente con las que un individuo tiene que enfrentarse, así como el contacto directo con otras personas tales como la familia, amigos, compañeros y desconocidos.(Ibid).*
- b) *Social: Referido a estructuras sociales formales e informales, servicios o sistemas globales existentes en la comunidad o cultura, que tienen un efecto en los individuos. Este nivel incluye organizaciones y servicios relacionados con el medio laboral, actividades comunitarias, agencias gubernamentales, servicios de comunicación y transporte, redes sociales informales y también leyes, reglas formales e informales, actitudes e ideologías.(Ibid).*

Como consecuencia de los avances incorporados en la CIF, es conveniente precisar el significado que en ella tienen los términos en los cuales se basa su estructura, pues mientras algunos son ya conocidos, otros cambian notablemente su significado, al mismo tiempo que otros desaparecen como el caso de "minusvalía", por su marcado carácter peyorativo.

Se han propuesto diferentes modelos conceptuales para explicar y entender la discapacidad y el funcionamiento, que pueden resumirse en la dialéctica entre "modelo médico" y "modelo social".

Mientras el Modelo Médico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales, encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta. Para lograrlo, la atención sanitaria se considera primordial, lo que provoca como respuesta política principal, la modificación a la reforma de los sistemas de atención a la salud. (ibid).

El Modelo Social de la discapacidad, considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como un tema centrado en la completa integración de las personas en el ámbito social. La discapacidad de la persona, es un conjunto de condiciones, muchas de las cuales

son creadas por el contexto/entorno social. Por lo tanto, la atención del problema requiere intervención social y es responsabilidad de la sociedad hacer modificaciones ambientales necesarias para que la participación plena de las personas con discapacidad sea posible en las estructuras regulares del entorno en que les corresponda vivir. Por esto se considera que el problema es ideológico o de actitud, y su superación necesita introducir cambios sociales, como un tema de derechos humanos.(Ibid).

***La CIF está basada en la integración de estos dos modelos opuestos. Para conseguir la integración de las distintas dimensiones del funcionamiento, la clasificación utiliza un enfoque “biopsicosocial”, que surge de la Teoría General de Sistemas (TGS), propuesta inicialmente por el biólogo Von Bertalanffy, quien postula que “todas las criaturas vivientes son equipos organizados de sistemas que se caracterizan por su interrelación e interacción de sus partes. Desde el modelo Biopsicosocial, los diferentes niveles de organización e interacción dentro de un mismo sistema, como por ejemplo interacciones mente-cuerpo, y la interinfluencia del individuo y la familia o dinámica grupal-social, tienen una visión más holística, integral del ser humano, Una que no considere sólo la biología o la psicología de la persona, sino también su realidad subjetiva y objetiva única, creada por ciertos sustratos biológicos dados y por el entorno social y cultural dentro del cual la persona nació y transcurre en su vida .( Fischman G,1991:1)***

La discapacidad está definida como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona. En el contexto de la legislación chilena, la promulgación de la Ley N° 19.284 o Ley de Integración Social de las Personas con Discapacidad en su artículo 3° define:

***Discapacidad:*** “a toda aquella, que como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que la hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su

*capacidad educativa, laboral o de integración social”.(Ley de Integración Social de las Personas con Discapacidad, 1994:7).*

Como consecuencia directa de esta Ley, se han dictado decretos y normativas tendientes a mejorar este cuerpo legal, logrando delimitar y clasificar las discapacidades.

El Decreto Supremo N° 2505 (07/03/1995 del Ministerio de Salud), señala la forma de determinar la existencia de deficiencias que constituyen discapacidad, su calificación y cuantificación.

*“Artículo N°2.- Se entenderá por discapacidad educativa, laboral y de integración social, lo siguiente:*

***Discapacidad Educativa:*** *Es aquella en la que la persona por sus características particulares tiene necesidades especiales ante las tareas de aprendizaje, las que demandan adecuaciones curriculares, a fin de garantizarle reales posibilidades de educación.*

***Discapacidad Laboral:*** *Es la incapacidad para procurarse o realizar un trabajo de acuerdo a su sexo, edad, formación y capacidad, que le permita obtener una remuneración equivalente a la que le correspondería a un trabajador no discapacitado en situación análoga.*

***Discapacidad para la Integración Social:*** *Es aquella en la que una persona por sus deficiencias psíquicas o mental, física y/o sensorial, presenta un menoscabo de su capacidad de inserción en las actividades propias de la sociedad humana, de la familia y/o de los grupos organizados de la sociedad, viendo disminuidas así sus posibilidades para realizarse material y espiritualmente en relación a una persona no discapacitada en situación análoga de edad, sexo, formación capacitación, condición social y familiar y de igual localidad geográfica.(Ibid)*

Los tipos de discapacidad que se indican a continuación, fueron adaptados de la clasificación internacional que hace la Organización Mundial de la Salud en

el año 1980, basados en los términos de deficiencias, discapacidades y minusvalías:

Tipo de Discapacidad	Combinaciones de Discapacidad que Incluye
Discapacidad Mental	Discapacidad Mental Discapacidad Psíquica Discapacidad Mental más Sensorial Discapacidad Mental más Física
Discapacidad Sensorial	Discapacidad para Oír Discapacidad para Hablar Discapacidad para Ver
Discapacidad Física	Discapacidad Física Discapacidad Física más Sensorial
Discapacidad Global	Tres o más Discapacidades de cualquier tipo

Fuente: Guiñez, J. (2004)

Existen algunos paradigmas en relación al tema de la discapacidad como lo señala Flores Dañobeytía (2001), como el de Asistencialismo, considerando que las personas con discapacidad son sujetos de caridad y de lástima. Otro paradigma trata de una estructura de pensamiento que condiciona la forma de ver las cosas, determina cuales son las investigaciones y abordajes adecuados y anticipa los modos de verificación de los enunciados que se hagan sobre los objetos abordados. (Guiñez Aranguiz, J. 2004)

En este paradigma se compara cuantitativamente a los objetos, en este caso las personas con limitaciones, con un patrón o modelo sancionado como normal, En la intervención con estas personas se piensa en compensar, reemplazar, dar lo que falta. Así la persona discapacitada se limita a tolerar, aceptar, agradecer, someterse a lo que otros con poder, no discapacitados, les ofrecen. (Ibid).

## **1. LA SORDERA Y LA PÉRDIDA DE LA CAPACIDAD AUDITIVA**

*De acuerdo con Salmón, (n.d), “Las sensaciones auditivas son recogidas por los órganos periféricos llamados oídos. El aparato de la audición está constituido por dos órganos, situados uno a cada lado de la cabeza, y que ocupan el interior de las rocas de los temporales.*

*Las vías auditivas llegan hasta los centros nerviosos superiores en donde se registran las sensaciones auditivas. Todos los sonidos tienen su origen en una serie de vibraciones que son transmitidas a través de un medio elástico como lo puede ser el aire, el agua, la madera, etc.*

*Las vibraciones llegan a la membrana del tímpano y la obligan a vibrar, las vibraciones son transmitidas por los huesecillos del oído medio hasta la ventana oval y al parecer al moverse la platina del estribo en ella se produce una serie de cambios químicos y físicos que estimulan las células sensoriales del órgano de Corti.”*

*Desde lo expresado por Salmón podemos concluir que la disminución o la pérdida total de la audición puede afectar a uno o ambos oídos*

*Salmón, indica además que “Son muchas las causas que pueden producir sordera en el individuo, la sordera periférica está motivada por alteraciones en los órganos de la audición, en cambio la sordera central está motivada por alteraciones en los centros auditivos o sus vías, en el sistema nervioso central, las causas más frecuentes ocurren por lo general a nivel de los órganos de la*

*audición, por ejemplo las infecciones repetidas del oído medio que producen rotura de la membrana timpánica, van disminuyendo su potencial vibratoria con la consecuente hipoacusia posterior”.*

*“En ocasiones las alteraciones del oído pueden producir trastornos del equilibrio por su proximidad al aparato vestibular del laberinto, los trastornos vestibulares que tiene su origen en los conductos semicirculares o sus vías, se traducen por síntomas de vértigo, náuseas y vómito que pueden llegar a ser extraordinariamente molestos por su duración.” (Ibid)*

Para hacer un mayor aporte a nuestra investigación, además podemos indicar desde fuente electrónica que el concepto de sordera que se define como: *“Un impedimento del oído de la persona, que es tan severo que resulta imposible procesar información lingüística a través del órgano auditivo, con o sin amplificación, por lo cual la sordera puede ser vista como una condición que evita que un individuo reciba sonido en todas o casi todas sus formas”,* ([www.nichcy.org/pubs/spanish/fs3sp.pdf](http://www.nichcy.org/pubs/spanish/fs3sp.pdf)).

En cambio el término “Discapacidad auditiva” se refiere a las personas que responden a los estímulos auditivos, incluyendo el lenguaje.

La pérdida de la capacidad auditiva y la sordera afectan a personas de todas las edades y puede ocurrir en cualquier etapa de la vida.

La capacidad auditiva se mide de acuerdo al volumen en decibelios (db), y su frecuencia se mide en hertzios (Hz). Cuando necesitamos más de 20 decibelios, se considera que tenemos una hipoacusia para esa frecuencia. Los impedimentos auditivos pueden ocurrir en cualquiera a ambas áreas, y en uno o los dos oídos. El grado de pérdida auditiva generalmente se describe como leve, benigna moderada, severa profunda, dependiendo de lo bien que una persona pueda escuchar las intensidades o frecuencias mayormente asociadas con el lenguaje.

Existen tres tipos de pérdida de la capacidad auditiva:

Las conductivas, causadas por enfermedades u obstrucciones en el oído exterior o medio	Las vías de conducción a través de las cuales el sonido llega al oído interno
Las sensoriales del oído interno o a Las sensorineurales, resultan del daño a las células capilares los nervios que lo abastecen.	Pueden abarcar desde pérdidas leves a profundas. Afectan la habilidad de la persona para escuchar ciertas frecuencias más que otras. Aún con amplificación puede percibir el sonido distorsionado.
Las mixtas referida a la combinación de pérdidas conductivas y sensorineurales. Ocurre un problema tanto en el oído externo, o medio e interno.	Una pérdida de la capacidad auditiva central resulta del daño a los nervios o núcleo del sistema nervios central, ya sea en las vías al cerebro o en el mismo cerebro.

Fuente: [www. Nichcy.org/pubs/spanish/fs3sp.pdf](http://www.Nichcy.org/pubs/spanish/fs3sp.pdf)

## DENOMINACION DE DISCAPACIDADES AUDITIVAS

PATOLOGIA	CARACTERISTICAS
Alteración Auditiva	Disfunción física o psicológica del sistema auditivo. Se considera que una persona tiene una deficiencia de audición cuando presenta una capacidad reducida para percibir sonidos. Esta alteración puede ser una pérdida de audición o una alteración de la audición como por ejemplo el tinnitus.
Presbiacusia	También se conoce como pérdida de la audición por el envejecimiento. A medida que la persona envejece, muchas células pilosas del oído interno se dañan o desaparecen dando como resultado una pérdida de audición. El grado de pérdida varía dependiendo de la persona.
Síndrome de Usher	Enfermedad poco común que afecta a la audición como a la vista. La persona nace con cierto grado de pérdida auditiva o sordera congénita y posteriormente desarrolla una afección denominada retinitis pigmentosa que produce pérdida visual progresiva.
Hipoacusia	Es conocida también como baja audición y se presenta en personas que todavía mantienen algún resto auditivo. Estas dificultades se pueden producir por factores genéticos, cambios de la estructura interior del oído, edad avanzada o infección, entre otros factores.
Sordera	Conocida también como hipoacusia. Se define como una disminución de la capacidad auditiva. La forma de medir esta pérdida de audición es mediante la audiometría tonal liminar, prueba que determina nuestro umbral auditivo para un rango de frecuencias determinadas.

Fuente: Glosario de Términos [www.spanish.hear-it.org](http://www.spanish.hear-it.org)

*Dentro de los principales factores que pueden causar la pérdida auditiva se destacan:*

- *Factores genéticos de riesgo: Antecedentes familiares de hipoacusia, problemas asociados con algún síndrome como: Down, Alport, etc.*
- *Factores de riesgo durante el periodo intrauterino: Se refiere a factores externos que afectan a la mamá durante el embarazo, diabetes, toxemia, problemas de tiroides, rubéola, toxoplasmosis, citomegalovirus, parotiditis, sífilis o herpes, etc.*
- *Factores de riesgo durante el parto y en los primeros días de nacido: Prematuros (el bebé nace antes de las 36 semanas de gestación), bajo peso al nacer (menos de 1,500 gramos), hipoxia neonatal (falta de oxígeno al nacer), lesiones en el cráneo por aplicación de fórceps, etc.*
- *Factor de riesgo en la infancia: Intubación en el período neonatal por más de 48 horas, meningitis y encefalitis, enfermedades de la infancia: sarampión, paperas, varicela, fiebres altas, otitis y escarlatina, aplicación de medicamentos ototóxicos, golpes en la cabeza (accidentes o provocados).*
- *Hipoacusias de transmisión: En las que está trastornado el sistema mecánico de conducción del sonido y se manifiesta como un descenso de la audición por vía aérea con integridad de la percepción por vía ósea.*
- *Hipoacúsicos: Personas cuya audición es deficiente, pero que con prótesis o sin ellas, es funcional para la vida diaria y permite la adquisición del lenguaje por vía auditiva aunque sea un lenguaje en el que se noten algunas deficiencias de articulación, léxico y estructuras mayores o menores de función del grado de hipoacusia.*
- *Sordos profundos: Personas cuya audición no es funcional para la vida ordinaria y no posibilita la adquisición del lenguaje oral por vía auditiva,*

*aunque si se puede hacer en mayor o menor grado por vía visual. (Salmón G, n.d:6-7)*

### **CONSIDERACIONES IMPORTANTES RESPECTO AL TRABAJO CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA.**

De acuerdo a documento desarrollado por la Academia Educacional a través del Acuerdo Cooperativo con la Oficina de Programas de Educación Especial, Departamento de Educación de los Estados Unidos (2004) manifiesta que los niños con dificultad para oír o que son sordos, generalmente requieren alguna forma de servicio de educación especial para recibir una educación adecuada. Tales servicios pueden ser:

- Entrenamiento regular de lenguaje por parte de un especialista
- Sistemas de amplificación
- Servicios de intérprete para quienes utilicen el lenguaje de señas.
- Un asiento favorable para facilitar la lectura hablada en la sala de clases
- Películas y videos con subtítulos
- Asistencia de una persona que tome notas para el alumno con pérdida de capacidad auditiva, para que éste pueda concentrarse totalmente en la instrucción.
- Instrucción para el maestro y compañeros sobre métodos opcionales de comunicación.
- Orientación individual.

Para las personas con discapacidad auditiva, el uso consciente, temprano, y consistente de visibles métodos de comunicación (signos manuales, alfabeto manual, y la Palabra Complementada), además de la amplificación y entrenamiento oral o rehabilitación auditiva pueden ayudar a disminuir un atraso en el lenguaje.

Es importante que los maestros y audiólogos, trabajen juntos para enseñarle al niño a utilizar su capacidad de oído residual al máximo alcance posible, aunque el medio de comunicación preferido sea manual.

## Capítulo II

### ANTECEDENTES ACERCA DEL DUELO

Las pérdidas y duelos son una constante en la vida de los individuos, la que puede estar asociada a situaciones personales como a los efectos de fenómenos sociales. Freud, desde una perspectiva amplia afirma:

*“El duelo es por lo general la reacción a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente: la patria, la libertad, el ideal, etc” (Freud, 1987:2091).*

Las pérdidas y los duelos, en tanto constituyan una vivencia, se expresan de manera diferente en las distintas personas, alcanzando en oportunidades altos niveles de sufrimiento que pueden terminar con manifestaciones patológicas.

*En algunas personas se atribuye una predisposición morbosa, la melancolía en lugar del duelo. El duelo no debemos considerarlo como un estado patológico que debe ser sometido a un tratamiento médico. Confiamos efectivamente que al cabo de algún tiempo desaparecerá por sí sólo y resulta inadecuado e incluso perjudicial perturbarlo. (Ibid., 2091:2091)*

Si bien la idea generalizada del duelo remite a la idea de la muerte de personas conectadas por vínculos afectivos, sus expresiones y manifestaciones pueden situarse en un plano más amplio que la pérdida de un ser querido.

*Las pérdidas individuales de funciones y órganos, relacionadas con el ciclo de vida, trabajo, y aún la propia muerte, pueden abarcarse como parte del mismo tema. También es posible generalizar hacia cualquier otra pérdida vincular: en la pareja y sus ciclos, en la familia y sus ciclos, e incluso pérdidas en otros niveles sociales e históricos (por ejemplo a nivel de ideologías, de los cambios que ocurren con el ambiente)”. (Covarrubias Berrios, 1999:38).*

Respecto al tema relacionado con el proceso de duelo de madres de hijos con discapacidad auditiva, en el párrafo anterior cuando hacemos referencia a la pareja o a la familia y sus ciclos, relacionamos el tema con la pérdida de las expectativas de vida que los padres se hicieron sobre el nacimiento de un hijo “normal”, en el caso de la presencia de una discapacidad congénita o adquirida.

*“Debemos considerar que todos los individuos sufren pérdidas que llevan a procesos de duelo. Entonces una dificultad crucial reside en, donde trazar la línea que separa el duelo normal del duelo patológico con las consiguientes posibilidades de error de diagnóstico por defecto o por exceso”. (Ibid,38)*

Desde el planteamiento del autor podemos concluir que él se refiere a duelo normal cuando, la resolución del conjunto de pérdidas de una o más existencias permite la entrada a la serenidad, a una mayor experiencia y a la capacidad de enfrentar nuevos eventos por parte de las personas en duelo o de otras conectadas a ellas. Cada sistema vivo necesita elaborar sus pérdidas para renovarse, renacer, reestructurarse, u organizar nuevas maneras de funcionar.

Como duelo patológico Freud, en su cita indica que se conocen estudios que escriben sobre aspectos que hoy denominamos dentro de las características del duelo, como es la melancolía y la histeria, que son manifestaciones que le siguen a una pérdida reciente en un duelo patológico. En su hipótesis propone que un gran número de enfermedades psiquiátricas se deben a una expresión de duelo patológico, entendiendo como patología a la ciencia de las causas, síntomas y evolución de las enfermedades.

Los procesos del duelo, tanto normal como patológico, evolucionan con períodos de angustia y de depresión, usualmente aceptados en la sociedad como parte del luto. Estos síntomas pueden tener las categorías de síndromes y ser llamados reactivos a la pérdida. Pero también pueden llevar a un diagnóstico dentro del dominio de las enfermedades angustiosas y afectivas, lo que modifica el sentido del proceso del duelo (Ibid 38).

La elaboración del duelo es un proceso al que no podemos fijarle un tiempo cronológico, pero es evidente que ese tiempo no puede perpetuarse. También es necesario tener claro, que el duelo es un proceso activo que requiere de su participación, expresada a través de aceptaciones y cambios personales, y que sería un error caer en la pasividad de adjudicarle sólo al tiempo la resolución del sufrimiento.

El proceso de duelo en sí, no reviste ninguna patología ni requiere la administración de psicofármacos durante su transcurso. Tampoco sugiere inicialmente la necesidad de ninguna intervención psicoterapéutica.

*Lindermann describió en 1944(2) la reacción de duelo agudo, al observar la evolución de la sintomatología de los sobrevivientes de un incendio masivo en un pueblo del Norte de los Estados Unidos. Constató en su práctica posterior a ese incendio, cómo un número importante de familiares y amigos de los fallecidos presentaron depresiones intensas, Planteó este autor la posibilidad de la diferenciación entre duelo normal y patológico”....” La respuesta habitual de duelo evoluciona atravesando por una serie de etapas. Cuando éstas se recorren adecuadamente, se habla de evolución NORMAL del duelo. Si por el contrario, esta evolución se produce en forma cronológicamente retardada, o se produce una detención en alguna de las etapas del duelo, se habla de duelo PATOLOGICO. ( Florenzano. R, 1992:1217)*

Pero cuando el proceso de duelo se hace crónico en el tiempo, se encuentra detenido frente a alguno de los obstáculos que suelen presentarse en el camino de su elaboración o se inserte el mismo sobre una personalidad que presente patologías previas, entonces sí, la intervención terapéutica puede ser necesaria.

Parker y Weiss(1995), afirman que hay tres tipos de duelo patológico:

- 1) *Síndrome de Pérdida inesperada: Es un prolongado estado de shock que impide una reacción emocional completa.*
- 2) *Síndrome de duelo ambivalente: No se sabe muy bien si la persona se alegra o se entristece de que haya muerto la otra persona. Se produce una primera sensación de alivio. Esto suele darse, por ejemplo, en hijas cuyos padres fallecidos cometieron abusos deshonestos. Los sentimientos de dolor y desesperanza tardan en aparecer, pero cuando lo hacen configuran el duelo muy intenso, de larga duración y de características autopunitivas.*
- 3) *Duelo Crónico: Es el más común de evolución normal, pero de duración muy prolongada, más de dos años. Normalmente, en el duelo crónico el*

*funcionamiento familiar se vuelve rígido. La respuesta emocional ante este duelo suele ser aguda (de corta duración pero muy intensa, con episodios de gran dolor, angustia inquietud, irritabilidad...) y duradera (con irritación, abatimiento, pérdida del apetito y otros síntomas de depresivos típicos). (Pos. cit González Calvo, 2004:7)*

Al examinar de qué modo afronta el paciente los diversos obstáculos que normalmente complican el proceso de un duelo es necesario indagar su relación con la culpa, con el resentimiento, con la idealización, con su tendencia a victimarse frente a los demás, con la negación, con el apego que le impide relacionarse con su propio proyecto de vida, al someterlo a la tiranía del pasado, con las escenas temidas, con la inútil comparación con otros duelos, con su sentimiento de discapacidad, con la tendencia a hacer el duelo que la familia o la sociedad le imponga, alejándolo de la autenticidad de su propio dolor, con su concepción de la muerte como algo que está fuera de la vida o que forma parte de la vida misma.

*Cada uno de estos obstáculos deberá ser cuidadosamente examinado, para entrar en la etapa más beneficiosa de la terapia del duelo; la etapa relacionada con la aceptación, del desapego y la reflexión sobre un probable proyecto de vida, entendiéndolo como la posibilidad de crear un espacio entre el dolor por la pérdida y el seguir llevando adelante nuestro propio proyecto de vida. La superación del duelo se manifiesta por 1) la capacidad de recordar sin caer en el sufrimiento y la queja permanente y 2) el poder abrirse a nuevas relaciones y aceptar el desafío al que la vida nos enfrenta. (Bianchi, 1999:n/d)*

Se conocen diferentes calificativos citados por distintos autores, para caracterizar los duelos y la reacción de las personas hacia ellos. Desde el punto de vista clínico y desde una mirada individual, el duelo crónico corresponde a situaciones prolongadas en el tiempo, y se relaciona con la dependencia afectiva en el vínculo con la persona perdida (muerta, desaparecida, exiliada, separada). Usualmente, la estructura de la personalidad de estos sujetos se da con rasgos de dependencia infantil o inmadura

En cambio el duelo suprimido corresponde a personas cuyo lazo con el “perdido” ha sido marcadamente ambivalente. Es frecuente encontrarlo entre cónyuges, hermanos o en los lazos parentales.

Por otra parte, el duelo distorsionado ocurre característicamente cuando no a habido preparación para la pérdida, por ejemplo, si ha sido brusca o a destiempo, o si se ha caracterizado por factores traumáticos: fallecimientos múltiples, muerte horrorosa o por enfermedades generadoras de temor, como cáncer y sida. Aquí el proceso se da con una alteración de las secuencias del duelo y/o intensificación excesiva de alguna de sus etapas; por ejemplo, permanencia en la búsqueda, preeminencia de rabia y desesperación versus pena y tristeza. Podemos asociar este duelo, con la llegada de un hijo discapacitado o un accidente que implique un cambio radical respecto a enfrentar un problema de minusvalía. González Calvo (op.cit.)

- 1) Duelo Normal: Es aquel que genera dolor pero la persona lo va afrontando pese a verse afectada en todas o casi todas las facetas de su vida. Supone la resolución de cada fase o etapas.
- 2) Duelo Crónico: Sostenimiento del dolor y fuerte sentimiento de desesperación, unido a la incapacidad de rehacer su vida.
- 3) Duelo Congelado: También llamado inhibido, ausente, enmascarado, evitado, reprimido. Constituye una dificultad para el desarrollo afectivo, dificultad para la expresión de las emociones.
- 4) Duelo Exagerado: Una exagerada prolongación del duelo.
- 5) Duelo Retardado: También diferido, aplazado. Frecuente ante pérdidas inesperadas, supone una inhibición inicial, una prolongación de la negación que al tiempo puede responder de manera exagerada.
- 6) Duelo Anticipatorio: Elaboración anticipada del dolor por una pérdida previsible. Es un proceso de desapego emotivo que puede favorecer el

duelo posterior. Permite en muchos casos vivir las relaciones de manera más auténtica en los últimos momentos.

*Normalmente, quienes atraviesan la penosa situación de tener que afrontar un duelo significativo, cuentan con sus propios recursos psicológicos como para intentar superar la dramática realidad que les ha tocado vivir. Seguramente necesitarán evitar el aislamiento, relacionarse con su entorno afectivo, y quizá con otras personas, que habiendo sufrido situaciones igualmente dolorosas, suelen reunirse en los muy beneficiosos grupos de autoayuda para pérdidas de seres queridos .(Bianchi J.C. 2005:1)*

En suma, es factible conceptualizar el duelo como un cambio en medio de fuertes emociones, una adaptación de sistemas vivos, un aprendizaje y el paso a nuevas soluciones o a la creatividad reparadora o trascendente.

*El trabajo de duelo implica, no solo soltar los vínculos afectivos con el o lo perdido. También está el proceso de internalización del objeto perdido con el reconocimiento de sus aspectos positivos y la existencia de lo negativo. Cobarrubias,E (1999:44)*

*La aproximación general del tratamiento psiquiátrico y psicológico del duelo descansa en la habitual concepción bio-psicosocial de un proceso que ocurre en el individuo y en sus lazos afectivos y sociales. (Ibid)*

*A la inversa, si alguien ha evolucionado con depresiones o angustias bien marcadas, y experimenta una pérdida, es dable pensar que los duelos tendrán rasgos distintivos reconocibles, propios de los diagnósticos previos. (Ibid)*

Como el duelo no solamente está asociado al fin de la vida de alguien y que no es un hecho aislado sino que constituye un proceso, en lo referente a nuestra investigación, podemos señalar que la presencia de un niño discapacitado en la familia, constituye para ésta, principalmente para la madre un proceso de duelo, debido a la pérdida de las expectativas de vida de tener un hijo sin limitaciones, expectativas que mueren, desde el momento que ella recibe la noticia. Aquí la familia desempeña un rol fundamental de apoyo y colaboración en la superación de este proceso, que vive la madre principalmente.

*La familia, que es la “célula básica de la sociedad”. En ella se adquieren los rasgos más fundamentales e inconscientes del carácter y de la identidad personal, como los hábitos más variados en relación al trabajo, la educación, el gasto, la salud, la enfermedad, la manera de conversar y discrepar, de valorar el tiempo y tantas otras características que determinan el pensamiento, la acción y la comunicación de las personas. Incluso, quienes por su historia personal han visto destruida o debilitada su familia y la han experimentado con sentido traumático en alguna circunstancia, no les será fácil superar la influencia que los vínculos familiares habrán dejado en su carácter o en su memoria.(Morandé,(1999:9)*

La madre de un hijo con discapacidad congénita o adquirida requiere a la familia como agente activador para la rehabilitación e integración de su hijo; por tanto es necesario conocerla en sus diferentes etapas y situaciones, incluyendo la heterogeneidad desde los integrantes y entre familias, para saber como vive el proceso de aceptación.

## **1.- ETAPAS DE DUELO**

Primeramente, en la familia donde nace un hijo o un hermano discapacitado se produce un duelo que afecta a cada uno de los integrantes y al desarrollo de su vida cotidiana, ya que implica reorganizar funciones y tareas. Junto con esto, existen cambios en las distancias afectivas entre el matrimonio, su relación sentimental, surgen sentimientos negativos como la depresión, pena, rabia, ya que ninguno de los dos imaginó que pudo nacer un hijo con alguna limitación. Su visión del mundo les afecta enormemente ya que se sienten desesperados frente supuestas faltas de oportunidades tanto para el hijo como para la propia familia.

En cuanto al duelo por discapacidad, constituye un constante llamado de solidaridad al cuidado y al amor, pero este dolor se inserta en una sociedad que genera éxito, consumismo, bienestar económico, etc. Crea desbalances entre puestos ecológicamente inseparables y no deja espacio para el dolor como contraparte de las alegrías. Lamentablemente nuestra sociedad no está capacitada para valorar el dolor.

Cabodevilla (1999) indica que hay diferentes términos de acuerdo a distintos autores para hacer mención al proceso de duelo, desde su inicio hasta su término, algunos las llaman etapas, las cuales no tienen una secuencia fija.

- 1) *Etapa de shock, de conmoción: Es como un sentimiento de incredulidad, de desconcierto, de irrealidad. La persona y la familia pueden mostrarse como si nada hubiera pasado. Otros se quedan paralizados e inmóviles. Es una manera de amortiguar el dolor psíquico insoportable.*
- 2) *Etapa de rabia, agresividad: Puede ir dirigida hacia la propia persona ya que se ha ido, o también hacia aquellos que se consideran responsables de la pérdida.*
- 3) *Etapa de desesperanza: Progresivamente se va tomando conciencia que el desaparecido ya no va a volver, la tristeza es muy intensa y generalmente acompañada de llanto incontrolado. Está muy presente la soledad y la tendencia al aislamiento. Pese a la resistencia se va aceptando la necesidad de adaptarse a nuevos patrones de conducta.*
- 4) *Etapa de reorganización: Se van adaptando nuevos patrones de vida sin el fallecido y se van poniendo en funcionamiento todos los recursos de las personas. Comienzan una fase de mayor contacto social. El recuerdo parece menos doloroso y hay una mayor aceptación. (Pos cit. González Calvo, op cit.:4)*

Bowlby (1983:103 y s.) enumera una serie de etapas, en que se requiere la aceptación de la realidad y la reorganización de la vida de la persona afectada.

- 1) *Estupefacción o shock: Hay una fuerte impresión por el enfrentamiento con la muerte. Un estado de apatía y semiparalización, aturdimiento, incapacidad para aceptar la realidad.*

- 2) *Tristeza y dolor intenso: Se produce una mayor o menor exteriorización de la tristeza, según el contexto cultural.*
- 3) *Negociación y búsqueda: Hay una reacción ante el dolor y la dificultad, tratando de mantener las cosas igual como estaban cuando se produjo el fallecimiento. Esta etapa se prolonga en el caso en que el cadáver no aparezca o sea inidentificable, se genera un estado de represión, disociación, proyección, identificación, formación reactiva, se cree conciente o inconscientemente que la pérdida aun puede repararse.*
- 4) *Culpa-enfado: Sentimiento de culpa o crítica a uno mismo y los demás. Es importante en esta fase no responder al enfado con el enfado, ya que éste oculta por lo general un profundo dolor que está escondido y no sabe de que manera expresarse. Es frecuente la cólera y los autoreproches.*
- 5) *Depresión-soledad: Es la etapa más intensa se produce aislamiento social, reorganización lenta del sistema.*
- 6) *Resolución: Su duración se sitúa entre doce y dieciocho meses. En esta etapa aparecen esfuerzos concientes para reiniciar la vida. (Pos. Cit..González Calvo, op .cit:5)*

Elizabeth Kluber-Ross (1993) hace mención al modelo fásico dividido en cinco fases:

- 1) *Negación: La negación es un mecanismo de defensa. Puede provocar un estado de inercia aparente, “no es verdad”, “no es posible”.*
- 2) *Rabia: Sentimiento de injusticia, “¿por qué yo?”. Esta etapa es muy difícil de asumir porque el entorno, puede responder con la cólera y el rechazo.*
- 3) *Negociación: Es un intento de retrasar los acontecimientos, de obtener un certificado de buena conducta: “si hago esto debería obtener aquello”.*
- 4) *Depresión: Reacción a las pérdidas sufridas o reacción de preparación. Es un dolor preparatorio.*

- 5) *Aceptación: No es una dimensión resignada y sin esperanza, un sentimiento de abatimiento, sino un período en donde no se está ni deprimido ni irritado. Es una etapa dichosa, está casi vacía de sentimientos. (Pos cit..González Calvo, op cit, pag 4)*

Worden (1997:27 y s.) apunta al desarrollo de tareas:

- 1) *Aceptar la realidad de la pérdida: La primera reacción ante la pérdida es la negación, pese a que la muerte pudiera ser anunciada como consecuencia de una enfermedad terminal de muerte previsible. La tarea supone aceptar esa realidad, penosa pero real.*
- 2) *Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida: Una muerte de un ser querido entraña un gran dolor con manifestación en la dimensión afectiva, conductual, física. Es necesario afrontar la tarea de sentir el dolor en toda su intensidad, de no encubrirlo, de hacerlo aflorar y dar rienda suelta al mismo. el dolor pasará, los mecanismos de reorganización y de adaptación llevan a superar esos momentos tan agudos y críticos en los cuales no se puede vivir eternamente.*
- 3) *Adaptarse a un medio en que el fallecido está ausente: El transcurrir del tiempo conduce a hacerse cada vez más consciente de los roles que el fallecido desarrollaba. Tener que asumir esos nuevos roles o distribuirlos entre los familiares conduce a darle una nueva dimensión a la existencia. Las resistencias en estos momentos son siempre frecuentes, por cuanto asumir los nuevos roles supone con toda crudeza que la otra persona no está y que además no estará.*
- 4) *Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo: Es muy importante tener claro que superar esta etapa no significa olvido. Recolocar emocionalmente al fallecido supone ubicar al ausente en nuestras emociones sin que su evocación suponga sufrimiento y dolor intenso. (Pos.cit González Calvo,op.cit:6)*

Más allá del número y la denominación de las etapas hay una cierta coincidencia en que el proceso de duelo tiene momentos de rabia y negación aceptación del proceso de hecho y una readecuación a la nueva situación.

## **2.- EL PROCESO DE DUELO EN FAMILIAS DE HIJOS CON DISCAPACIDAD.**

La familia se encuentra sometida, no sólo a la presión interna originada por la evolución de sus propios miembros y subsistemas sino que además, a las demandas y exigencias generadas por una enfermedad y a la presión exterior a raíz de requerimientos para acudir y desarrollar habilidades instrumentales y acomodarse hacia aquellas instituciones sociales significativas de las cuales se requiere en esta nueva forma de vida. La respuesta a estos requerimientos, tanto internos como externos, exige un proceso de transformación constante de la posición de los miembros de la familia en sus relaciones mutuas, lo que va provocando un fuerte estrés familiar que genera y es generado a la vez, por la desestructuración del sistema familiar al que se le dificulta la conservación de su continuidad.

En este proceso de cambios y de continuidad, las dificultades para acomodarse a las nuevas situaciones son inevitables. Estas familias deben establecer cambios en su dinámica y en las interacciones entre sus miembros, así como cambios de roles y funciones generados por la enfermedad, y adaptarse paulatinamente a esta situación no deseada.

El proceso de adaptación se refiere a la secuencia de estados subjetivos que siguen a la pérdida de las expectativas de vida, y que tienden a la “aceptación” de ésta y a una readaptación del individuo ante la realidad. Es por ende, un proceso de adaptación cargado de dolor y sufrimiento pero, que abre la posibilidad subjetiva de reanudar nuevos vínculos. Podemos caracterizarlo entonces, como una crisis profunda que permite ulteriormente el crecimiento, la reestructuración de

un sistema, la revisión y redefinición de las premisas en que el individuo estaba asentado.

Cuando en el proceso de acomodación de las experiencias, no se produce una adaptación satisfactoria para la familia, ésta no es capaz de lograr la reestructuración vital y permanece con un serio deterioro de la capacidad para entablar y mantener relaciones afectivas. Es factible que un proceso de inadaptación o de adaptación “inadecuada”, genere un estado de desequilibrio interno del sistema familiar que puede ir provocando paulatinamente, una descompensación que altera el desarrollo continuo y regular de cada uno de sus integrantes.

Un proceso de adaptación satisfactorio para la familia, se caracteriza porque se experimentan vívidamente sentimientos de intenso dolor y de rabia, la cual se puede dirigir hacia una persona perdida, hacia otras personas o hacia sí mismo. Parece ser básica la expresión de los sentimientos ya que las personas que son capaces de mostrar y compartir la tristeza y el sufrimiento, reciben apoyo y desarrollan menos síntomas que los que ejercen control sobre estas emociones.

Una adaptación “óptima” o adecuada es aquella que se desenvuelve como un proceso paulatino de ajustes y desajustes, orientado a lograr la adaptación y acomodación (tanto del grupo familiar como de cada uno de sus integrantes), ante los cambios que se van produciendo, cada uno de los cuales plantea nuevas exigencias y demandas a cada sistema y subsistema.

Ahora bien, un proceso de adaptación adecuado, no transcurre de manera lineal y continua, sino que por el contrario transcurre de manera circular e irregular vale decir, con avances pero también con períodos de incertidumbre y estancamiento y de aparentes retrocesos, así como con la aparición de momentos y sentimientos de tranquilidad, precedidos por los de impotencia e incertidumbre.(Teletón 2005:6).

La presencia de un hijo con discapacidad afecta a todos los integrantes del núcleo familiar así como a su dinámica interna. Por lo tanto, teniendo en cuenta el lugar que va ocupando la existencia de un hijo en la psiquis de cada uno de los padres, en términos de expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal, entre otros, el impacto que genera la presencia de un niño con discapacidad congénita o adquirida y progresiva podría desencadenar una serie de mecanismos de defensa, entendidos como recursos que les permitan poder abordar lo mejor posible la ansiedad y angustia provocada por la enfermedad, pudiendo reconocerse como la conducta más común y generada con mayor intensidad en estos casos, al aislamiento psíquico; vale decir, se establece una distancia entre lo que se siente y la situación que lo provoca, para poder de esta manera mantener la ansiedad bajo control y no sentir el impacto emocional que esta situación pudiera desencadenar. Cabe reiterar, que el impacto de la discapacidad alcanza a todos los miembros de la familia.

Una forma de reacción común, observada en las familias de este estudio, especialmente en los padres, es la negación. La negación se traduce en una forma inconsciente de defenderse ante la situación de peligro que les amenaza, manifestando estados que no corresponden a la realidad que viven (no se contactan con lo que sienten), a la vez, que niegan la parte de la realidad externa que les produce dolor y sufrimiento.

Para los padres en general, es especialmente difícil lograr comprender la situación que presenta su hijo y que les afecta a ellos, lo que puede provocar reacciones y actitudes como las de paralización, que son incomprendidas por el personal de salud. Pero, este tipo de reacción es absolutamente natural, pues surge como una defensa primitiva ante los aspectos negativos de la discapacidad y el sufrimiento psicológico que ello les ocasiona.

Por otra parte en el caso del niño se pueden observar conductas oposicionistas, rabietas e impulsividad, o desarrollar conductas regresivas hacia etapas ya superadas como una forma de cobijarse en situaciones y conductas conocidas que lo mantienen en una posición de resguardo, dependencia y

protección respecto de las figuras parentales, ya que la situación que se le presenta le genera angustia y ansiedad a las que no puede hacer frente. También es reiterativo observar un impacto importante en el autoconcepto, imagen y valoración de sí mismo, como también en las relaciones sociales.

*El proceso de adaptación, sus problemas y conflictos, están relacionados con los factores de riesgo y factores protectores de cada familia. Sin embargo, sin lugar a dudas, independiente de la presencia o no de estos factores, es un hecho que la presencia de un hijo discapacitado genera en la familia una “crisis inesperada, no normativa, de desajuste, que exige de los padres una adaptación instantánea (Teletón 2005:7).*

### **3.- FACTORES DE RIESGO Y FACTORES PROTECTORES DE LAS FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD**

El nacimiento de un hijo discapacitado, trae consigo una serie de interrogantes, mitos y creencias que se construyen en torno a este suceso doloroso para la madre y su familia. Las expectativas iniciales de los padres, se van dilucidando de acuerdo a la influencia del medio social en que viven y a las circunstancias que lo rodean, generando contextos que pueden constituirse en factores de riesgo y también en factores protectores para el núcleo familiar.

#### **3.1 Factores de Riesgo:**

Entendemos por factores de riesgo aquellas características internas o externas que presentan las familias, que afectan el desarrollo de un proceso de adaptación satisfactorio. La existencia de estos factores genera condiciones de mayor vulnerabilidad y constituye una amenaza tanto para el bienestar de la persona con discapacidad como para su grupo familiar.

Dentro de los factores de riesgo evidenciados con mayor frecuencia encontramos los que a continuación se enumeran, los que hemos sintetizado en un cuadro resumen para su mejor comprensión.

## FACTORES DE RIESGOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

<p><b>Factores relacionados con la persona con discapacidad</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Edad y etapa de desarrollo</li> <li>➤ Diagnóstico y Pronóstico de la enfermedad.</li> <li>➤ Tipo de discapacidad y grado de compromiso funcional.</li> <li>➤ Existencia de compromiso intelectual</li> <li>➤ Lugar que ocupa en el orden de nacimiento de los hijos.</li> <li>➤ Posibilidades de integración escolar y social.</li> <li>➤ Trastornos de desarrollo, trastorno de conducta, trastorno de personalidad, antecedentes psiquiátricos (premórbidos y concomitantes)</li> </ul> <p>Percepción de una Imagen, autoconcepto y valoración de sí mismo negativa.</p>
<p><b>Factores relacionados con los padres</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Edad (padres adolescentes o padres de edad avanzada)</li> <li>➤ Bajo Nivel intelectual</li> <li>➤ Baja Escolaridad (enseñanza básica incompleta)</li> <li>➤ Situación laboral inestable.</li> <li>➤ Bajo nivel de ingresos</li> <li>➤ Inexistencia de uno de los padres o ausencia prolongada de uno de ellos en el cuidado del hijo.</li> <li>➤ Antecedentes psiquiátricos y trastornos de personalidad.</li> <li>➤ Problemas en la relación de pareja.</li> <li>➤ Problemas en la definición y distribución de roles</li> <li>➤ Apertura hacia el apoyo externo (personas e instituciones)</li> <li>➤ Falta de capacidad y creatividad frente a la resolución de problemas.</li> <li>➤ Escasa o nula participación social.</li> </ul> <p>Dificultades en establecimiento de vínculo afectivo</p>
<p><b>Factores relacionados con</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Familia numerosa.</li> <li>➤ Ausencia o insuficiencia de soporte social</li> <li>➤ Ausentismo y/o retraso en la escolaridad de los</li> </ul>

<b>la familia.</b>	<p>hermanos.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Problemática de discriminación y/o rechazo social de la familia o tutores.</li> <li>➤ Conflictos en la comunicación</li> <li>➤ Dificultad en la flexibilización de roles.</li> <li>➤ Rigidez en el establecimiento de normas y límites.</li> <li>➤ Dificultades en establecimiento de vínculo afectivo</li> <li>➤ Situación económica y nivel de empobrecimiento de la familia asociado.</li> </ul>
<b>Factores sociales y o externos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Dificultades para el acceso a redes sociales de apoyo</li> <li>➤ Dificultades para la integración social</li> </ul>
<b>Factores Medio ambientales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Carencia de vivienda o ubicación, condición y tamaño inadecuado.</li> <li>➤ Inexistencia o inadecuación en servicios sanitarios de la vivienda.</li> <li>➤ Convivencia con animales sin control sanitario.</li> <li>➤ Equipamiento insuficiente o inadecuado de la vivienda.</li> <li>➤ Ausencia o inadecuación a la edad de los niños/as de materiales lúdicos y educativos.</li> </ul>

FUENTE: XI Encuentro Nacional de Consejos Comunales de la Discapacidad. Algarrobo 2005.

Cabe destacar, que la existencia aislada de uno de estos factores no necesariamente constituye riesgo.

### 3.2 Factores Protectores:

Entendemos por factores protectores las condiciones o los entornos capaces de favorecer el desarrollo de individuos y grupos y, en muchos casos, de reducir

los efectos de circunstancias desfavorables. Dentro de los factores protectores se distinguen factores externos e internos.

- Factores externos: redes primarias y secundarias de apoyo social, integración social, integración laboral, etc.
- Factores internos: estima, seguridad y confianza en sí mismo. Facilidad para comunicarse, empatía y resiliencia.

Dentro de los factores internos, destaca la importancia de la capacidad de resiliencia entendida como la capacidad de un individuo de reaccionar y recuperarse ante las adversidades que implica un conjunto de cualidades que fomentan un proceso de adaptación exitoso y de transformación, a pesar de los riesgos y adversidad.

Es posible mencionar, como algunos factores protectores, internos y externos, de las familias para enfrentar el proceso de adaptación a la discapacidad, los siguientes:

## FACTORES PROTECTORES INTERNOS Y EXTERNOS DE FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

<b>Características Cognitivas y Afectivas.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mayor empatía</li> <li>• Mayor autoestima</li> <li>• Mayor motivación al logro</li> <li>• Mayor sentimiento de autosuficiencia</li> <li>• Menor tendencia a sentimientos de desesperanza</li> <li>• Habilidades para actuar frente a la resolución de problemas, para orientarse hacia tareas y mejor manejo económico.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambiente cálido</li> <li>• Existencia de madres o cuidadoras apoyadoras</li> <li>• Comunicación abierta al interior de la familia</li> <li>• Estructura familiar sin disfunciones importantes</li> <li>• Padres estimuladores</li> <li>• Buenas relaciones con los pares</li> <li>• <i>Mayor apoyo social (emocional, material, informativo, valores)</i></li> </ul>
<b>Factores Socioculturales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sistema de creencias y valores</li> <li>• Sistema de relaciones sociales (espacios privados y públicos)</li> <li>• Sistema político-económico</li> <li>• Sistema educativo</li> <li>• Pautas de crianza</li> </ul>

FUENTE: XI Encuentro Nacional de Consejos Comunales de la Discapacidad. Algarrobo 2005.

Es necesario destacar, que la capacidad y recursos para llevar a cabo un proceso de cambio y adaptación a la nueva situación y condición del niño, de la familia y de cada uno de los integrantes de ella, sumada a la capacidad de reorganización ante las modificaciones cotidianas y estructurales que se han de realizar en respuesta a las nuevas exigencias y demandas que se plantean debido a la discapacidad, se constituyen en los principales factores de resiliencia-protectores de la familias.

Santisteban (2005) afirma que, las variables que influyen en cómo se desarrollan las familias de personas con discapacidad pueden resumirse en las siguientes:

<b>Variables familiares</b>	El status socioeconómico, lazos de unión, los roles y las responsabilidades.
<b>Variables de los Padres</b>	Creatividad para la resolución de problemas, cuestiones de tiempo y horario
<b>Variables del discapacitado</b>	Grado y tipo de la discapacidad, la edad, el sexo, la personalidad.
<b>Variables externas</b>	Actitudes sociales existentes, apoyos de la red social, actitudes de los profesionales.

FUENTE: XI Encuentro Nacional de Consejos Comunales de Discapacidad. Algarrobo 2005.

Respecto a nuestra investigación, se puede indicar que el trastorno que causa la llegada del hijo con discapacidad, constituye un factor de riesgo latente en algunos casos en la relación de pareja y está relacionado con la definición y distribución de roles, ya que en alguna ocasión ésta se ha visto afectada por la ruptura del vínculo conyugal. Sin embargo en otras oportunidades, el factor familiar ha ofrecido una oportunidad para unir más a los padres.

#### **4.- CICLO VITAL DE LAS FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD**

Habitualmente, se tiende a utilizar como sinónimos los términos discapacidad, deficiencia y minusvalía. Pero, cada uno de ellos tiene un significado distinto y abarca énfasis distintos.

*La deficiencia es la pérdida o anormalidad de una estructura o función ejemplo la poliomielitis provoca debilitamiento de los músculos de las piernas.*

*La discapacidad se refiere a toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad, producto de la deficiencia, en los márgenes que se consideran para un ser humano. Por ejemplo, una persona con deficiencia muscular en las piernas presentara discapacidad para caminar.*

*En tanto el concepto de minusvalía apunta a la situación de desventaja de una persona, producto de una deficiencia o una discapacidad que le impide desempeñar una determinada actividad o rol social, los que serían normales de acuerdo a su edad, sexo o condición social, por ejemplo, casarse, estudiar, trabajar. Guevara y Fuenzalida, (2004:39).*

En base al concepto de sociedad capitalista de Habermans (en González Navar 2004), se desarrollan los siguientes lineamientos acerca de la discapacidad en el contexto actual

*Existe una sociedad capitalista post industrial (capitalismo informal o sociedad de la información) en la que los subsistemas económico y político someten a clases y grupos, imponiendo estructuras sociales manipuladoras y consumistas.*

*- La situación periférica de los países latinoamericanos con ese tipo de sociedad hace que sus condiciones sean obviamente distintas, con un desarrollo económico insuficiente para crear empleos y seguridad social, ausencia de participación ciudadana y altos niveles de pobreza. No obstante, la globalización económica con sus consecuencias llega a todos, junto con los procesos contradictorios de exclusión/inclusión.*

*-Como parte de la sociedad se encuentran las personas con discapacidad, que están distribuidas en los grupos dominantes como en los dominados, pero lógicamente con mayor presencia en estos últimos.*

*-Las personas con discapacidad de los grupos dominantes están sujetas a estructuras sociales de opresión y manipulaciones*

*derivadas de su status y papel sociales específicos..... sufren la sujeción del sistema.*

*-Aparte de la sumisión por las estructuras política y económica, la misma sociedad (familia, comunidad, ambiente social, infraestructura, etc.) como reacción ante lo diferente, también excluye abierta o subterráneamente a las personas con discapacidad.*

*-Lo anterior provoca que las personas con discapacidad de los colectivos subordinados padezcan una triple opresión que se expresa en procesos de discriminación en distintas formas y niveles. (Ibid:37-38)*

En la vida cotidiana las personas que tienen algún tipo de discapacidad física sensorial o cognitiva son discriminadas. Para referirnos a la discriminación, es necesario primero explicar el concepto de “prejuicio” que alude a las opiniones o actitudes que tienen los miembros de un grupo respecto a otro. Las ideas preconcebidas de una persona prejuiciosa suelen basarse en rumores más que en pruebas directas y tienden a ser reacias al cambio, aunque se acceda a más información. (Giddens,1997:281).

*El prejuicio es un sentimiento, que está en la mente de las personas, no necesariamente explícita, sino a través de actitudes para protegerse de debilidades ocultas. Las debilidades ocultas pueden ser desde el punto de vista psicológico, por ejemplo: el temor a perder uno de sus órganos como el oído, la vista, alguna de sus extremidades. El hecho de pensar en llegar a ser igual a una persona con discapacidad provoca en el individuo temor. Detrás de toda conducta de discriminación hay miedo, inseguridad o ignorancia de reconocer al otro como igual (Estevez, 1996:21).*

La discriminación es la conducta real que se tiene con un grupo ajeno y puede apreciarse en actividades que le privan de las oportunidades que otros

disfrutan. Aunque el prejuicio es con frecuencia la base de la discriminación, los dos elementos pueden existir por separado. (op.cit)

En el contexto social es la familia quien debe dar respuesta a la problemática de la discriminación de las personas discapacitadas a través de las etapas que conlleva el ciclo vital de éstas.

El impacto de la discapacidad en las familias está relacionado con el proceso vital en que se encuentren ubicados cada uno de los integrantes del grupo familiar y, el momento evolutivo de la familia en cuanto a sistema, al momento de producirse el evento.

Desde el punto de vista del ciclo vital familiar, tener un hijo con discapacidad se convierte en una situación de riesgo de sucesivas crisis que se reactivan en determinados momentos a lo largo de la vida. En este sentido Jesús Fuertes, tomando en cuenta lo propuesto por Hoff (1989), da cuenta de los siguientes momentos en la reactivación de la crisis:

- Cuando el niño nace y/o se da la noticia de la deficiencia.
- Cuando el niño se incorpora sin éxito al sistema escolar normalizado.
- Cuando el niño desarrolla problemas de comportamiento peculiares que impiden la convivencia
- Cuando se convierte en una carga y los padres no disponen de recursos.
- Cuando es necesario institucionalizarle.
- Cuando el *niño* es rechazado por la sociedad

Las familias en general, son susceptibles de estar en constante cambio y este cambio significa un estrés, en el caso de las familias con personas con discapacidad existen factores de estrés adicionales asociados a la discapacidad y

que pueden conllevar a situaciones de crisis. Dentro de las crisis más significativas destacan la que se produce cuando el niño nace o se da la noticia de la discapacidad y el periodo de transición entre el sistema preescolar al sistema escolar, cualquiera sea su modalidad (sistema regular o especial).

Desde la perspectiva del desarrollo evolutivo de la familia, y tomando en cuenta los aportes de Erikson y Duvall,(en Santisteban, (op.cit) se plantea la existencia de un ciclo vital de la familia con personas con discapacidad; las que sintetizamos en el siguiente esquema:

<b>Principio de la Familia</b>	Esta etapa se inicia cuando la pareja se casa o decide vivir junta y acaba cuando la mujer queda embarazada. Es una etapa de negociación mediante reglas o pautas de conductas implícitas y explícitas. Las tareas en esta etapa son las mismas para las parejas que más tarde tendrán un hijo con discapacidad que para otras parejas.
<b>El Nacimiento del Hijo:</b>	Tareas Paranormativas: Rol de madre y rol laboral; aceptación del niño; notificación de la discapacidad al sistema extra familiar.  Implica renegociación de roles, normas y reglas; reacomodación del subsistema conyugal; restablecimiento de los límites con las familias de origen; adaptación de la vivienda; reacomodación del dinero; afrontamiento con la inseguridad de ser padres.  Durante esta etapa las familias atraviesan por tres fases: fase de shock inicial (incredulidad, conmoción); fase de reacción (los padres intentan entender la discapacidad); fase de adaptación (posibilidades de acción).
<b>Familias con Niños en Edad Preescolar:</b>	Tareas Paranormativas: Aumento de presupuesto (medicamentos, alimentación especial, transporte, especialistas y cuidadores); desarrollo de capacidades básicas (hábitos o costumbres); primer programa de intervención (espera de orientación profesional); adaptación de la vivienda; aceptación del niño; reacciones del

	<p>subsistema extrafamiliar.</p> <p>En esta etapa los padres se dan cuenta que los profesionales y la sociedad esperan que ellos sean los primeros educadores de sus hijos, no teniendo entonces claro, que rol deben adoptar y lo que se espera realmente de ellos.</p>
<b>Familias con Niños en Edad Escolar</b>	<p>Tareas Paranormativas: Escolarización (elección de la escuela); desarrollo de capacidades académicas; aumento de presupuesto; conflicto entre hermanos.</p> <p>La socialización del hijo va a ser muy diferente. Con la integración, los padres experimentan un cambio: ven y se les recuerda la discrepancia entre su hijo y el resto de los compañeros escolarizados. Al ser la deficiencia más patente, los padres estarán conscientes de que su hijo será etiquetado socialmente.</p> <p>Las relaciones de la familia con el sistema extrafamiliar varían de forma importante. La reacción de la sociedad es cada vez más pertinente e instrumental, aumentando así la ansiedad de los padres ya que no pueden mantener la imagen de una vida familiar normal.</p>
<b>Adolescencia</b>	<p>Tareas Paranormativas: Confrontación de valores y normas entre hijos y padres; aceptación del desarrollo físico y sexual; desarrollo de la identidad del adolescente; decisión sobre su futuro; reajuste de los roles de hermano.</p> <p>Los padres en esta etapa, pueden sentirse obligados, y a la vez incapacitados, para dar al hijo con discapacidad la identidad y la libertad ante la sociedad. En el caso de que en la familia existan hermanos, deberá redefinir su rol y pasará a tener mayor responsabilidad.</p>
<b>Familia con Adultos</b>	<p>Se caracteriza por la separación de los hijos de su familia. Este</p>

	<p>hecho puede no alcanzarse nunca en las familias con hijos con deficiencia mental o compromiso funcional severo, pues en la mayoría de los casos vivirá con sus padres hasta que estos mueran.</p> <p>Desde los padres surge la pregunta ¿qué pasará con nuestro hijo cuando nosotros ya no estemos? Discapacidad y Tutela.</p>
<p><b>Mediana Edad:</b></p>	<p>Tareas Paranormativas: Redescubrimiento de la pareja; renegociación de las relaciones conyugales; renegociación de la relación padres/hijos; replanteamiento de la tutela y discapacidad.</p> <p>En algunos casos la pareja estará sola otra vez como al principio del matrimonio.</p> <p>En los casos en que la dependencia de un hijo sea crónica, no podrán gozar de la libertad de la pareja que normalmente está asociada con la adultez de los hijos. La edad más o menos avanzada de los padres hace que éstos se planteen seriamente tanto la Tutela como la Discapacidad del hijo, así como su seguridad financiera.</p>
<p><b>Familias de Edad:</b></p>	<p>Es la última etapa del ciclo vital familiar. Empieza con la jubilación laboral de la pareja y termina con la muerte. Los padres resuelven junto con el resto de la familia, la tutela y el lugar de residencia de su hijo con discapacidad.</p>

FUENTE: Santiesteban 2005

## 5.- PARTICIPACIÓN EN LAS REDES SOCIALES DE APOYO

Como se desprende del cuadro anterior, algunas madres y las familias con hijos con discapacidad auditiva, poco a poco se van convirtiendo en familias cerradas, aisladas de su entorno y con escaso contacto con los subsistemas que conforman la sociedad.

Durante la segunda mitad del presente siglo, el modelo de Redes Sociales surge y se desarrolla como una aplicación de la Teoría moderna de la

comunicación al tejido de las interacciones que se configuran alrededor de las personas.

En Chile este modelo se ha transformado rápidamente en una de las herramientas teórico – metodológicas más usadas en el diseño de ejecución de proyectos de acción social.

Desde el concepto genérico de Red Social podemos decir que es un sistema de vínculos entre nodos orientados hacia el intercambio de apoyo social. Hay cinco componentes básicos en esta definición:

**Nodos:** Son los componentes entre los cuales se establecen los vínculos; personas, actores sociales, grupos u organizaciones.

**Vínculo:** Es la relación que se establece entre los nodos.

**Sistema de Vínculos:** Lo central de la red es el vínculo entre nodos. La Red entonces, es un sistema de vínculos. Así por ejemplo, si queremos describir una red social personal, nos debemos centrar en las características de las relaciones que se establecen entre las personas.

**Intercambio:** En la relación entre nodos se produce un intercambio: Este intercambio puede darse en el plano afectivo/emocional, material, etc.

**Apoyo Social:** Como resultado de este proceso de intercambio, se produce apoyo social. Así la Red proporciona el marco indispensable para el apoyo social a los nodos. (apoyo emocional o afectivo, ayuda material y financiera, asistencia física, información y contactos sociales positivos. (Sename, 1997:15)

El modelo de Redes que trabaja con micro-redes personales familia, amigos, pares etc . es la Red Social Focal. (RSF). Si la Integra un componente más macro, referido a las redes entre otras organizaciones e instituciones, en relación a objetivos de alcance social comunitario, que es la Red Social Abierta.( Alarcón y Veliz:2002).

*“En una sociedad que está viviendo, según Lipovsky (1986), la segunda revolución individualista”. Las redes sociales desplazan a las comunidades tradicionales como principal soporte de integración social de las personas. Así, para solucionar problemas en los ámbitos, de la vivienda y cuidado de los niños, las personas recurren y utilizan sus redes micro y macro sociales que les proporcionan apoyo material, afectivo, informacional, etc” Sename, (Ibid)*

*Estas comunidades tradicionales, con el proceso creciente de la modernización, van desagregándose, sometiéndose en el mundo social de las personas a cambios permanentes. La gente vive cada vez menos en comunidad, su vivir es en redes sociales Sename, (Ibid)*

*Así, la red social es el correlato psicosocial de la vida moderna. La vida moderna exige movilidad, flexibilidad, desplazamiento (tanto físico como social) y relaciones eficaces y eficientes (la relación entre las personas se instrumentaliza)*

*Dentro de esta visión el proceso de integración social de los individuos es concebido esencialmente como un navegar en un entramado de redes sociales, encontrando en ésta y gracias a éstas su lugar en la sociedad, un trabajo, una vivienda, una familia, calidad de vida, satisfacción de necesidades, oportunidades, protección, seguridad, desarrollo psicosocial. (Sename op. cit .1997:9)*

## **6.- Modelos en Educación Especial**

La educación es derecho consagrado por la Constitución Política de Chile, sin embargo para las personas con discapacidad aún es muy difícil acceder a este derecho. Comunicar la diferencia es un proceso complejo que requiere la voluntad de interacción y, especialmente, la superación de prejuicios y estereotipos.

La institución escolar tiene actualmente la capacidad de seleccionar todo el conocimiento acumulado en la cultura por los seres humanos. Este tipo de selección se llama currículo escolar.

La escuela como toda institución, previamente selecciona una amplitud de conocimientos que abarca todo el aparataje cultural, para luego formalizar el currículo que va abordar en las salas de clases.

La escuela se ve inserta en una determinada estructura social que va en concordancia con la cultura tradicional hegemónica, Y tiene como finalidad el desarrollo individual a través de la transmisión de conocimientos y formación de los jóvenes para incorporarse a las redes de interacción social y laboral, posibilitando la movilidad social y el acceso al poder político.

Por tanto no se tiene en cuenta el concepto de diversidad y de necesidades educativas individuales propias y específicas para poder acceder a las experiencias de aprendizaje necesarias para la socialización del individuo. Estas necesidades educativas individuales tienen su origen en las diferencias culturales, sociales, de género, personales etc.

Los componentes humanos del sistema educativo que se orientan bajo este modelo social y cultural, motivan a actuar en una acción discriminadora hacia el discapacitado. Esta acción discriminadora se convierte en una disfunción, pues ésta no orienta a la integración social. Aquello recorta o disminuye, aún más a la persona con discapacidad a un tipo de segregación o de exclusión.

*“Lo educacional para las personas con necesidades especiales, se ve marcado por modelos conceptuales para explicar y entender su funcionamiento. Esa variedad puede ser expresada en un modelo médico frente a un modelo social.*

*El modelo médico considera a la discapacidad como un problema personal directamente causado por una enfermedad, trauma o estado de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. Por otro lado, el modelo social de la discapacidad considera el fenómeno principalmente como un problema creado socialmente y como cuestión de la integración de las personas en la sociedad, donde la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones muchas de las cuales son creadas por el ambiente social” (Moller, 2005:5)*

Desde este modelo social, se introduce el problema de la exclusión social, ya que las personas con discapacidad no son adaptables al sistema escolar común, de tal forma que al estudiante se le etiqueta. Al respecto, en la actualidad ha surgido una línea teórica que precisamente observa dicho fenómeno de etiquetamiento; la teoría del etiquetado no centra su atención en la naturaleza psicológica o en la motivación de los actos de desviación. Su interés se decanta más bien hacia quien recibe la etiqueta de desviado y por qué (A. Coulon, 1995).

Conforme a lo anterior Allport señala que, “el mero acto de clasificar nos obliga a pasar por alto otros rasgos”, en vez de concentrarse en otras cualidades o capacidades de la persona con discapacidad (Allport, Gordon, 1997:202)

Esta clasificación se activa en nuestra mente, de manera conciente o no, en forma de prejuicios, Allport lo entiende como

*“sentimientos de desprecio o desagrado, de miedo y aversión, así como varias formas de conducta hostil, tales como hablar en contra de ciertas personas, practicar algún tipo de discriminación contra ellas o atacarlas con violencia” (ibid 21)*

A partir del prejuicio nace la discriminación, como uno de los grados máximos que lleva a la persona prejuiciosa a la práctica de modo activo, que va en detrimento de algún grupo, o bien, hacia miembros de algún grupo minoritario.

Esta postura del prejuicio en la educación, puede observarse en las escuelas en la prevalencia de un paradigma homogeneizante que somete a los alumnos a exigencias que muchas veces determinan un fracaso escolar (fracaso social), una derivación a escuela especial. Que llevan al etiquetamiento y rotulación de alumnos como discapacitados, sin analizar otras posibles causas del rendimiento diferente, y sin considerar capacidades potenciales no contempladas dentro de un currículo estándar, cerrado, rígido.

Sin embargo existen otras posturas que intentan dar cuenta de la diversidad y la complejidad del mundo actual, posturas críticas y facilitadores que impulsan un modelo de escuela inclusiva que pueda constituirse en un espacio crítico, democrático de apropiación del saber socialmente valorado. Un espacio para todos. (Rodríguez, 1999)

Este espacio para todos, va de la mano de tres conceptos que son fundamentales en la nueva idea de escuela: necesidades educativas especiales, inclusión e integración.

En cuanto a las necesidades educativas especiales Rodríguez expresa que

*“Las necesidades educativas especiales son las experimentadas por aquellas personas que requieren ayudas o recursos que no están habitualmente disponibles en su contexto educativo (Ibid:5)*

Siguiendo la idea de esta autora, se plantea que en este cambio de paradigma del alumno como paciente o factor obstaculizador del aprendizaje hacia la interacción educativa (capacidades-experiencias de aprendizaje).

*“La discapacidad deja de ser el aspecto central, el factor por si mismo condiciona los aprendizajes. Estos son el resultado de la interacción permanente de esta última con multiplicidad de variables pertenecientes a la persona y a su contexto, en particular al educativo”*

*El gran reto de este cambio de paradigma no consiste tanto en compensar las desigualdades con que los alumnos acceden a los aprendizajes sino en implementar estrategias de enseñanza personalizada centrada en propuestas de adaptaciones curriculares específicas”(ibid)*

El concepto de Integración: *Es la consecuencia del principio de normalización, es decir, el derecho de las personas con discapacidad a participar en todos los ámbitos de la sociedad recibiendo el apoyo que necesitan en el marco de las estructuras comunes de educación, salud, empleo, ocio y cultura, y servicios sociales, reconociéndoles los mismos derechos que el resto de la*

*población. La integración educativa debe formar parte de una estrategia general cuya meta sea alcanzar una educación de calidad para todos. (Santelices et al, 2001:6)*

Desde esta perspectiva la educación especial deja de ser un sistema paralelo, es un cambio a nivel de ésta con el ingreso de las personas con discapacidad a la educación común, pasa a convertirse en un conjunto de servicios y apoyos para todos los alumnos que lo requieran, contribuyendo así a la mejora de la calidad de la enseñanza. O sea se conviertan en centros de recursos para la comunidad y las escuelas comunes, y sólo escolaricen niños y niñas gravemente afectados.

*“El concepto de educación inclusiva es más amplio que el de integración y parte de un supuesto distinto, porque está relacionado con la naturaleza misma de la educación regular y de la escuela común. La educación inclusiva implica que todos los niños y niñas de una determinada comunidad aprendan juntos independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales, incluidos aquellos que presentan una discapacidad. Se trata de un modelo de escuela en la que no existen “requisitos de entrada” ni mecanismos de selección o discriminación de ningún tipo, para hacer realmente efectivos los derechos de la educación, a la igualdad de oportunidades y a la participación”.*

*“El proceso de integración educativa ha tenido como preocupación central reconvertir la educación especial para apoyar la educación de los niños integrados a la escuela común, trasladando, en muchos casos, el enfoque individualizado y rehabilitador, propio de la educación especial, al contexto de la escuela regular, Desde esta perspectiva, se hacían ajustes y adaptaciones sólo para los alumnos etiquetados “como especiales” y no para otros alumnos de la escuela. El enfoque de educación inclusiva, por el contrario, implica modificar substancialmente la estructura, funcionamiento y propuesta pedagógica de las escuelas para dar respuesta a las necesidades educativas de todos y cada uno de los niños y niñas, de forma que todos tengan éxito en su aprendizaje y participen en igualdad de condiciones. En la escuela inclusiva todos los alumnos se benefician de una enseñanza adaptada a sus necesidades y no sólo los que presentan necesidades educativas especiales”. (Ibid: 8)*

La integración educativa debe formar partes de una estrategia general, cuya meta sea alcanzar una educación de calidad para todos. Todos los alumnos tienen derecho a educarse en un contexto que asegure su futura integración y participación en la sociedad. No obstante existen temores en los padres o apoderados de personas con discapacidad, hacia el tema de la integración. Un primer obstáculo tiene que ver con la dificultad de cambiar las representaciones y creencias. Muchos piensan que los alumnos con discapacidad “ aprenden menos” en la escuela común que en la especial, porque no tienen una enseñanza tan individualizada ni la presencia constante de especialistas. Otro temor es que el resto de los niños aprendan menos o más lentamente por la presencia de compañeros con discapacidad. En consecuencia, los centros de educación especial han de reconvertir progresivamente su rol y funciones, incorporándose a la red general del sistema educativo y los procesos de reforma.

## **PARTE II**

### **MARCO DE REFERENCIA**

## CAPITULO III

### POLITICAS Y SITUACION DE LA DISCAPACIDAD EN CHILE

La aplicación de la modernización del Estado chileno, pareciera no apaciguar la vulnerabilidad social, al enfrentarnos a diario a una mayor precarización de los empleos, como de las prestaciones en los servicios sociales, especialmente en educación salud y seguridad social, pese a los aparentes gastos en estos ítems.

El Estado de Chile está comprometido a nivel nacional e internacional en la generación de políticas y marcos legales para ser efectiva la integración de las personas con discapacidad. Es por esto que a partir de los años 90 el tema comienza a ser abordado.

En 1994 se crea la ley 19.284 de Integración Social de Personas con Discapacidad, que surgió a partir de un acabado estudio y anteproyecto presentado en 1990 por la Fundación Nacional de Discapacitados –FND- (organización de la sociedad civil) que estableció un marco de normas esenciales para la integración.

Esta ley, en su artículo 3 inciso 1, considera persona con discapacidad a todas aquellas que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia, de la causa que le hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social. (Ley de 19.284:7)

Sin embargo faltaba especificar cómo el Estado chileno cumpliría con las condiciones emanadas de esta ley, por tanto crea el Fondo Nacional para la Discapacidad (FONADIS) como una entidad autónoma del Estado, relacionada con el Ejecutivo a través del Ministerio de Planificación y Cooperación. Teniendo dos tareas fundamentales encomendadas:

- Financiar, total o parcialmente, la adquisición por parte de terceros de ayudas técnicas, destinadas a personas con discapacidad de escasos recursos o a personas jurídicas sin fines de lucro que las atiendan.
- Financiar, total o parcialmente, planes, programas y proyectos delante de de las personas con discapacidad, que sean ejecutados por terceros y que, de preferencia, se orienten a la prevención, diagnóstico, rehabilitación, capacitación e inserción laboral y equiparación de oportunidades. ([www.fonadis.cl](http://www.fonadis.cl))

En mayo de 1999 el comité social de ministros aprobó la Política Nacional para la Integración Social de Personas con Discapacidad que se enmarca dentro de los objetivos de la acción social de gobierno la que a su vez ha incorporado los consensos internacionales expresados en convenciones suscritas por el Estado de Chile. Esta política está orientada al logro de un crecimiento económico equitativo y sustentable, en un marco de fortalecimiento de la democracia, con el fin de mejorar la calidad de vida de la población y superar la pobreza y las diversas formas de discriminación y exclusión. ([www.risolidaria.cl](http://www.risolidaria.cl)).

Dentro de las recomendaciones que formulan los organismos internacionales al gobierno chileno en su política dirigida hacia la discapacidad se destaca la Organización de las Naciones Unidas (ONU) a través de sus diversos organismos, especialmente la Organización Mundial de la Salud que en su definición de discapacidad formulada en 1980, indica que Discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. De esta matriz se desprende que la Deficiencia es la pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica, o anatómica de la persona, deficiencia que se puede traducir en una situación de desventaja para un individuo determinado en función de su edad, sexo y de los factores sociales y culturales concurrentes. Este último aspecto representa el concepto de Minusvalía de las personas con discapacidad en su relación con su medio social. ([www.risolidaria.cl](http://www.risolidaria.cl))

## **1 Principios Orientadores de la Política Nacional de Integración Social.**

La Política Nacional para la Integración social de Personas con Discapacidad, cuenta con 3 principios articuladores:

- El de Universalidad: Está referido a que los recursos destinados por el Estado deben beneficiar equitativamente a las personas de todos los estratos sociales y de forma especial a aquellas de sectores rurales y carentes de recursos. Ningún sector de la vida social deberá permanecer al margen de la elaboración y ejecución de políticas relacionadas con el proceso de integración social de las personas con discapacidad.
- El de Normalización: Indica que para las personas con discapacidad, deben regir los mismos mecanismos de distribución de las oportunidades educativas, profesionales, acceso al empleo, consumo de bienes culturales, expectativas de movilidad social, posibilidades de participación en las actividades productivas, acceso a bienestar y a la seguridad personal y familiar, que rigen para el resto de la población sin discapacidad.
- El de Democratización: Referido a la necesidad de hacer accesible a todos los ciudadanos, el derecho a disfrutar de una vida plena y a participar del desarrollo económico, social y cultural de su comunidad, mediante la generación de políticas, estrategias y medios que promueven el incremento y la calidad de las oportunidades en educación, salud y trabajo.

Como podemos evidenciar, estos tres principios orientadores tienen como una base común el tema de derecho, indicando entre otros el de la educación así

como aumentar la cobertura y mejorar las condiciones de enseñanza aprendizaje de esta población en el sistema educacional.

Los principios de la educación se encuentran consagrados en los instrumentos internacionales de Derechos Humanos y más particularmente en la Convención de los Derechos del Niño, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de Noviembre de 1989 y que en nuestro país tiene fuerza de ley. Esta hace alusión a cuatro ideas claras en su artículo 23 referidas a la discapacidad de las cuales se extraen las siguientes:

1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.
2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.
3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento, y reciba tales servicios con el objeto

de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.

4. Los Estados Partes promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a esa información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo. ([www.peicabi.cl](http://www.peicabi.cl)).

## **2.-Discapacidad y Educación.**

Según Decreto N° 2505 de 1995, del Ministerio de Salud, establece que Discapacidad Educativa es aquella en la que una persona por sus características particulares tiene necesidades especiales ante las tareas de aprendizaje, las que demandan adecuaciones curriculares, a fin de garantizarle reales posibilidades de educación. (Ley 19.284 de Integración Social de las Personas con Discapacidad, Título I, art.2ª a)

Por otra parte el Ministerio de Educación cuenta con una política de Educación Especial para niños con discapacidad y la define como un programa del sistema escolar, de tipo transversal e interdisciplinario, encargado de potenciar y asegurar el cumplimiento del principio de equiparación de oportunidades de aquellos niños, niñas y jóvenes que presentan necesidades educativas especiales derivadas o no de una discapacidad en todos los niveles y modalidades del sistema escolar. ([www.mineduc.cl](http://www.mineduc.cl)).

A partir del 2004 se empieza a modernizar la educación especial constituyéndose una nueva etapa en la Reforma Educacional con el fin de avanzar en respuestas educativas más eficientes, equitativas, más inclusivas y de calidad. Por lo que se constituyó una Comisión Nacional de la Educación Especial elaborando esbozos y consultas para esta nueva política integrando a los distintos actores involucrados.

### **3.-Los referidos a la Educación Regular**

- a) Proyectos de Integración escolar: Es un medio mediante el cual los recursos humanos y materiales se obtienen para dar respuestas educativas ajustadas a niños, niñas o jóvenes con necesidades educativas especiales ya sea derivadas de una discapacidad o con Trastornos específicos del lenguaje (TEL) en la educación regular pues se obtiene la subvención de la Educación Especial, recursos que permiten financiar la contratación de profesionales especializados de apoyo, la adquisición de material didáctico específico, el perfeccionamiento de los docentes, las adecuaciones de infraestructura necesaria y la implementación de una opción de capacitación laboral, en el caso de los alumnos que no puedan ingresar a la enseñanza media.

Las opciones en los apoyos profesionales mencionadas en el Decreto N° 1/98 indica estas modalidades:

- Apoyo itinerante de especialistas: Son especialistas que trabajan con alumnos integrados de varias escuelas. Existen distintas formas de abordar los apoyos especializados, éstos fluctúan desde un trabajo centrado en el alumno hacia un trabajo que pone énfasis en la colaboración entre el especialista, el profesor de aula y la familia.

- Apoyo desde centros de recursos especializados: las escuelas especiales se asumen como “Centros de recursos”. En esta modalidad, los docentes y profesionales de la escuela especial proveen el apoyo ya sea en forma itinerante o en la escuela especial.
  - Apoyo de profesionales que forman parte del establecimiento educacional. Se caracteriza por la contratación de uno o más docentes especialistas por la escuela para apoyar los procesos de integración. Ello favorece el desarrollo de instancias de trabajo colaborativo con el docente de aula, así como todos los aspectos relativos a la participación curricular y social de los alumnos integrados.
- b) Grupo Diferencial: Tiene como propósito atender a los alumnos y alumnas que presentan problemas de aprendizaje y/o adaptación escolar ya sean, de carácter transitorio o permanente que no se derivan de una discapacidad.

#### **4.-Referidos a la Educación Especial.**

Son los dirigidos a los alumnos (a) con necesidades educativas especiales derivadas de algún tipo de discapacidad y que poseen para ello un equipo de profesionales. Dentro de estas discapacidades están comprendidas:

1. Deficiencia Mental: es aquella que presentan los alumnos o alumnas cuyo rendimiento intelectual es igual o inferior a 70 puntos de coeficiente intelectual, medido por un test validado por la Organización Mundial de la Salud. Incluye los rangos de “leve o discreta”, “moderada y severa o grave”. Podrá derivarse a una escuela especial con

Coeficiente Intelectual de hasta 75 y deberá ponderarse conjuntamente con el grado de adaptación social que el educando presente.

2. Déficit Visual: Es aquella que presentan los alumnos o alumnas que por alteración de su senso-percepción visual en diversos grados y por distintas etiologías, tienen limitaciones cuantitativas y cualitativas en la recepción, integración y manejo de la información visual fundamental para su desarrollo integral armónico y su adaptación al medio ambiente, por lo que requiere de equipos, materiales, procedimientos y técnicas adicionales especializadas para el desarrollo de su potencial.

Este déficit se presenta en aquellos educandos que poseen remanente visual de 0,33 o menos en su medición central.

3. Déficit Auditivo: Es la alteración de la senso-percepción auditiva en diversos grados que se caracteriza porque los alumnos o alumnas presentan limitaciones cuantitativas y cualitativas de la recepción, integración y manejo de la información auditiva, fundamental para el desarrollo y la adaptación. Se consideran en esta categoría a aquellas personas que tengan una pérdida auditiva igual o superior a 40 decibeles.
4. Trastorno o Déficit Motor: Son deficiencias motrices que se producen como consecuencia de alteraciones en el mecanismo efector o como consecuencia de alteraciones en el sistema nervioso.
5. Graves alteraciones en la Capacidad de Relación y Comunicación:
  - a) Personas con Trastorno Autista: Síndrome que se caracteriza por un trastorno global de desarrollo que se manifiesta casi invariablemente en los 36 primeros meses de edad.
  - b) Personas con Graves Trastornos y/o Déficit Psíquicos de la afectividad, del intelecto y/o del comportamiento.

- c) Personas con disfasias severas: Aquellos niñas o niños que presentan una alteración de la comprensión y expresión básica comprometiendo su conexión con el medio ambiente sin alteración del contacto afectivo. Esto se manifiesta alrededor de los 24 meses de edad
6. Trastornos de la Comunicación Oral: Son alumnos con trastornos de la comunicación primarios, secundarios o adquiridos, del desarrollo y del habla, los que presentan algunas de las siguientes patologías:
- a) Trastorno Primario
  - b) Trastorno Secundario adquirido y del desarrollo
  - c) Trastorno del Habla: Dislalia Patológica y Espasmodemia

Las patologías anteriores se asocian a graves compromisos en la expresión, comprensión y uso del lenguaje.

Los educandos que presentan uno o más déficit pueden ingresar a una escuela especial desde que se diagnostica la discapacidad (alrededor de los dos años) hasta los 24 años de edad cronológica pudiendo extenderse en ciertos casos hasta los 26 años de edad cronológica. (Reglamenta Capítulo II- Título IV de la Ley N° 19.284 que establece normas para la Integración de Personas con Discapacidad. Núm. 1 de 1998 y su modificación Núm. 374 de 1999)

Desde la década de los 90, en esta modalidad de educación especial se ha duplicado los alumnos matriculados

Matrícula de Educación Especial según tipo de trastorno años 1990-2001:

<b>Tipo de Trastorno</b>	<b>1990</b>	<b>2001</b>
Auditivo	1.146	1.100
Mental	26.740	29.650
Visual	333	494
Lenguaje	3.186	27.038
Motor	341	486
Autismo	(*)	524
<b>Total</b>	<b>31.746</b>	<b>59.292</b>

Fuente: Ministerio de Educación. Estadísticas de la Educación, año 2001. Ministerio de Educación Anuario estadístico 1990.

(\*) Las escuelas especiales para niños y jóvenes autistas se crean a partir del año 1997.

Otro hecho relevante del sistema escolar es que a partir de 1997 se crean las escuelas especiales para niños y jóvenes autistas. En la actualidad se cuenta con 11 establecimientos.

### **5.- Referidos a Aulas y Escuelas Hospitalarias.**

Esta modalidad tiene el objetivo de proporcionar educación a alumnos y alumnas que se encuentren hospitalizados, o en tratamiento ambulatorio que presenten patologías crónicas, tales como hemodializados, oxígeno-dependientes; patología agudas de curso prolongado (grandes quemados, politraumatizados, oncológicos), y otras enfermedades que requieran de una hospitalización de más de 3 meses, evitando así su marginación del sistema educativo y su retraso escolar, otorgándoles una atención multidisciplinaria que contemple la satisfacción

de sus necesidades educativas, médicas, psicológicas, sociales. Decreto Supremo de Educación (N°374/99).

La discapacidad auditiva puede ser congénita o desarrollarse más adelante a causa de una enfermedad o lesión. La pérdida de la audición puede tener un impacto importante sobre la vida de un niño y su familia. Como el lenguaje y la comunicación se desarrollan rápidamente durante los primeros tres años de vida, es probable que, si no se la detecta, la pérdida de la audición interfiera con el desarrollo del habla, el lenguaje y la comunicación del niño con los demás. La pérdida de la audición también puede producir problemas de aprendizaje que afectan el rendimiento del niño en la escuela.

Para efectos de este trabajo, consideraremos la clasificación que ocupa la escuela Anne Sullivan.

Según los antecedentes proporcionados en la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN, 2000), la presencia de personas con discapacidad es mayor en las regiones más pobladas de Chile. En la Región Metropolitana hay 255.442 personas discapacitadas, es decir un 4,2%.

De acuerdo a zonas de residencia, se evidencia que hay un mayor porcentaje de personas con discapacidad habitando en las zonas rurales (6,6%) que en las urbanas (5,0%).

En un alto porcentaje (85,2%) la discapacidad que manifiestan las personas, está asociada a una sola deficiencia.

Las discapacidades más frecuentes son las sensoriales (64,6%), seguidas por las discapacidades de tipo físico (16,5%), mentales (9,0%), para hablar (5,8%) y siquiátricas (4,1%).

A su vez, dentro de las discapacidades sensoriales, las más recurrentes afectan a la vista (36,0%) y al oído (28,6%)

Por rango etáreo, las personas de 60 años y más muestran el porcentaje de discapacidad más alto (37,5%), seguido por el rango comprendido entre los 30 y los 59 años de edad que corresponde al 34,9%.

La discapacidad de tipo mental, afecta mayoritariamente al grupo de personas entre los 19 y 59 años de edad. (56,2%). Tampoco es bajo el porcentaje de este tipo de discapacidad en el tramo comprendido entre los 6 y los 18 años de edad, el que alcanza al 28,8%.

Respecto a la interacción de las personas con su entorno, más de un tercio de las personas con discapacidad (33,7%) participan en alguna organización social.

## **6.- Situación de Pobreza en las Personas con Discapacidad**

Son pobres indigentes en un 5,7% y pobres no indigentes en un 14,5%

Por tipo de discapacidad, aquel que concentra un mayor número de personas pobres es la discapacidad para hablar (29,0%) seguida de la discapacidad siquiátrica (22,7%).

Un 37,1% de las personas con discapacidad que componen el quintil más bajo de ingresos corresponde al tramo etáreo comprendido entre los 30 y los 59 años de edad. Un alto porcentaje del mismo pertenece al tramo etáreo comprendido entre los 6 y los 18 años de edad. 22,2%.

## **7.- Las Características del Hogar de las Personas con Discapacidad**

En su mayoría se declaran casados, 39,6%, solteros 31,6%. La otra condición importante dentro de este universo es la de viudez que corresponde al 16,2 %.

En relación al tamaño del grupo familiar, la situación más frecuente es que éste se encuentre integrado por 3 a 4 personas (39,5%), por 5 y más personas (38,4%). La persona con discapacidad que vive sola es relativamente poco frecuente, (6,1%) de los hogares.

#### **8.- Datos relevantes relativos a la Educación, Salud y Vivienda de las Personas con Discapacidad.**

En lo que se refiere al sistema educacional, el 87,6% de las personas se encuentran asistiendo al sistema formal de educación. La población con discapacidad posee un promedio de 6,4 años de estudio y el 4,0% es analfabeta.

Respecto al tema de atención de necesidades de salud, podemos decir que el 81,2% de las personas con discapacidad recurre al Sistema Público. Estas personas, hacen uso del control preventivo menos de la mitad de veces que las personas sin discapacidad (31,0% y 72,2% respectivamente)

En relación a la situación habitacional, el 79,4% habita en una casa que es propia pagada o que se está pagando.

#### **9.- Situación de las Personas con Discapacidad en Función de su Actividad Económica**

Las personas con discapacidad ocupadas continúan siendo menos de la mitad que la población ocupada sin discapacidad 25,1% y 51,6 % respectivamente.

El 71,1% de la población con discapacidad posee la condición de inactiva.

Respecto al tipo de discapacidad se observa que, al interior de cada una de ellas, las que presentan mayores dificultades para lograr su inserción laboral son las personas con discapacidad mental, ya que sólo un 8,2% de ellas se declaran

ocupadas. En tanto, las personas con discapacidad para oír, son las que presentan una mayor proporción de inserción laboral (29,7%).

Desde el punto de vista del ingreso, la población con discapacidad ocupada que se ubica en los dos quintiles más bajos de ingreso alcanza casi al 40% de la misma, En el quintil más alto de ingresos, la población con discapacidad ocupada alcanza al 16,8%.

Dentro de la población con discapacidad ocupada de 15 años y más, la rama de actividad que proporciona más trabajo es la agricultura (20,1%)

Las empresas compuestas por menos de 50 personas emplean al 72,1% de las personas con discapacidad ocupadas.

Las categorías ocupacionales que concentran el mayor número de personas con discapacidad son: empleado u obrero (54,3%) y trabajador por cuenta propia (31,4%).

El 51,1% de las personas con discapacidad asalariadas no cotiza o no está afiliada a ningún sistema de previsión social.

## **10.- Primer Estudio Nacional de la Discapacidad**

De acuerdo al Primer Estudio Nacional de la Discapacidad Chile 2004, llevado a cabo por el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) y del Instituto Nacional de Estadísticas (INE), arroja los siguientes resultados:

- El 12,9% de los chilenos y chilenas viven con discapacidad, lo que supone 2.068.072 personas es decir 1 de cada 8 presenta esta condición.
- En relación a los hogares se estima que de un total de 4.481.391 hogares en Chile, en 1.549.342 hogares vive, al menos una persona con discapacidad, es decir uno de cada tres hogares presenta al menos un miembro con discapacidad.

- La distribución territorial, las personas con discapacidad se concentran más en las zonas urbanas alcanzando un 83,8% y las zonas rurales un 16,2%. En el medio rural la tasa de prevalencia de discapacidad es de 15,5% en cambio en el medio urbano es de 12,5%
- El 50% de la población con discapacidad está concentrado en las regiones VIII y RM. La VII región y la IX son las regiones con la tasa más alta de discapacidad 17,8% y 17,6% respectivamente.
- La distribución por sexo las mujeres presentan al 58,2% y sólo el 41,8% corresponde a varones con discapacidad.
- Según su condición socioeconómica, el 39,5% de las personas con discapacidad presentan condiciones socioeconómicas bajas, es decir, 817.158 personas. Más de la mitad de las personas con discapacidad se encuentran en una condición socioeconómica media (1.145.836) o sea el 55,4%. En condición socioeconómica alta se encuentran 105.078 personas, equivalentes a un 5,1% de las personas con discapacidad.
- En relación a la discapacidad y trabajo, se estima que el 29,2% de las personas con discapacidad, mayores de 15 años, realizan trabajo remunerado. Mientras que el porcentaje de la población total que realiza trabajo remunerado llega al 48,1%, el porcentaje de personas con discapacidad que realizan esta actividad es de 29,2% (569.745 personas). Las personas con discapacidad que no realizan trabajo remunerado alcanzan el 70,8% de la población con discapacidad mayor de 15 años, es decir, 1.380.874 personas.
- Personas con discapacidad que realizan trabajo remunerado según tipo de deficiencia, el mayor porcentaje de estas es las que sufren de discapacidad visual alcanzando un 30,31%, seguido de discapacidad auditiva 29,65%, física 28,86%, viscerales 27,2%, psiquiátricas 26,66%, discapacidad múltiple 12,88% y discapacidad intelectual 12,70%.

- Relación de discapacidad por tipo de actividad; el 44,13% realiza sólo trabajo doméstico, el 20,45% no realiza ninguna actividad, el 15,68% trabaja en forma remunerada y domésticamente, seguido del 11,26% que realiza sólo trabajo remunerado, 5,08% solo estudia, el 0,33% realiza trabajo remunerado y estudia, el 2,78% se desempeña en trabajo domestico y estudia y el 0,29% trabaja remuneradamente, domestico y estudia.
- Discapacidad y educación; en este punto el estudio arroja que en Chile el 8,5% de las personas con discapacidad se encuentran actualmente estudiando (175.282 personas), a diferencia del 27, 5% de la población total del país que estudia actualmente. La población con discapacidad que no se encuentra estudiando asciende a 1.892.790 correspondiendo al 91,52%.
- En cuanto al nivel educacional alcanzado por las personas que presentan discapacidad: el 10% no cuenta con ningún estudio aprobado, un 42% no ha logrado completar la enseñanza básica, sólo un 13% ha cursado la enseñanza media completa y un escaso 5,7% ha logrado acceder a la universidad o algún instituto de formación profesional. Menos de 1% ha cursado carreras en un centro de formación técnica.

En este mismo estudio se efectúa un apartado especial dedicado especialmente a la discapacidad auditiva, la cual estima que en Chile existe 292.720 personas que presentan deficiencias auditivas correspondiente al 8.7% de la población que presenta algún tipo de discapacidad. El 1.8% de la población chilena presenta deficiencias auditivas, es decir uno de cada 55 chilenos.

En relación con la edad y sexo de las personas con discapacidad auditiva, se aprecia que el rango etáreo de mayor frecuencia para el sexo masculino es el que fluctúa entre los 6 a 14 años de edad ascendiendo al 64,2%; diferente es el caso de las mujeres las cuales presentan un 58,9% entre 30 a 44 años de edad. Para

tener una visión más esquemática de los datos aportados, se presenta el siguiente cuadro:

Deficiencia Auditiva según tramos de Edad y Sexo. ENDISC Chile 2004

<b>Edades</b>	<b>Hombres</b>	<b>%</b>	<b>Mujeres</b>	<b>%</b>	<b>Ambos Sexos</b>
0 a 5	1.402	48,8%	1.470	51,2%	2.872
6 a 14	4810	64,2%	2.679	35,8%	7.489
15 a 29	10.554	59,2%	7.281	40,8%	17.835
30 a 44	13.848	41,1%	19.816	58,9%	33.664
45 a 64	46.393	51,7%	43.344	48,3%	89.737
65 y más	65.466	46,4%	75.656	53,6%	141.122
<b>Total</b>	<b>142.473</b>	<b>48,7%</b>	<b>150.246</b>	<b>51,3%</b>	<b>292.719</b>

Fuente: Fondo Nacional de la Discapacidad

Según su condición socioeconómica; el 56,9% de la población con discapacidad auditiva es de condición socioeconómica media, en tanto el 4,6% presenta condición socioeconómica alta y el 38,4% está en la condición socioeconómica baja.

En cuanto al nivel educacional alcanzado por las personas con discapacidad auditiva, existen 34.339 personas que no cuentan con estudios aprobados (11,7%). En cambio 4.743 personas ignora el nivel de estudios cursado (1,6%). Sin embargo hay 3.133 personas que han cursado sus estudios en establecimientos diferenciales (1,1%). El 43,1% no ha completado su educación básica (126.109 personas), mientras que 25.033 personas ha completado su instrucción básica (8,6%).

En lo que respecta a la educación media, se estima la existencia de 38.574 personas que la han completado (13,2%). En contraposición de 42.441 personas que no posee su enseñanza media completa (14,5%).

El panorama para la educación superior se agrava aún más, sólo el 6% de las personas con deficiencia auditiva ha accedido a la educación superior, esto último se desagrega de la siguiente forma: 1.640 personas han cursado de manera incompleta sus estudios en un centro de formación técnica (0,6%), 47 personas concluyó sus estudios en estos mismos centros (0,0%). En cuanto al acceso a los institutos profesionales existen 2.541 personas que ha completado su enseñanza en estos establecimientos (0,9%) mientras que 1.580 no lo han concluido (0,5%). En cuanto a los estudios de nivel universitario existen 6.041 discapacitados auditivos que completaron su enseñanza (2,1%) y 6.498 personas que poseen estudios incompletos (2,2%).

El estudio además da cuenta del acceso a rehabilitación de las personas con discapacidad auditiva, éste refleja que un grupo minoritario de esta población la ha alcanzado correspondiendo al 4,0% o 11.780, lo que quiere decir que cuatro de cada 100 personas con este déficit accedió a rehabilitación en el año 2004. Mientras la mayor parte de esta población no ha participado de éste 96,0%..

En cuanto a la utilización de audífonos un 16,0% o 46.701 personas hace uso de ellos en contraste del 84,0% de la población que no los utiliza.

Se estima que 285.295 personas, (97,5%), con deficiencias auditivas no utilizan lenguaje de señas para comunicarse, mientras que 7.425 personas, (2,5%), hace uso del lenguaje de señas.

En relación a las dificultades que presentan las personas con deficiencias auditivas en la realización de actividades de la vida diaria, se presenta el siguiente gráfico que da cuenta de los principales obstáculos que deben enfrentar:



Es importante considerar que con el tiempo se ha avanzado significativamente en la dignificación de las personas discapacitadas por medio de la afinación del lenguaje. La aceptación de la diferencia es un paradigma ampliamente incorporado, el que ha impulsado a matizar conceptos e incorporar nuevos términos. En el ámbito de la discapacidad mental, por ejemplo se habla de retardo mental, deficiencia mental, discapacidad intelectual. A nivel educativo, hoy se extiende el uso del concepto “alumnos con necesidades educativas especiales”. En nuestro país existirían 788.509 personas con alguna discapacidad, (5,3 % de la población chilena). De acuerdo a la cifra indicada, 224.884 personas, “no pueden oír”.

Para las personas con discapacidad auditiva la forma de comunicarse es muy importante, y podemos indicar que el 75% de la comunicación humana no es verbal y transmitimos más mensajes mediante nuestra actitud, apariencia física, expresión facial, los movimientos de la cabeza, la mirada, el contacto físico y la cercanía o alejamiento corporal. La cara muestra con mayor precisión el estado emocional del individuo, siendo las zonas faciales que más se miran los ojos y la boca.

En nuestro país se ha avanzado lentamente en la toma de conciencia de la relevancia que tiene la capacitación en el manejo de la lengua de señas cuando se atiende frecuentemente a personas sordas. Un ejemplo es la atención que brinda carabineros en el Banco Estado de la comuna de El Bosque.

También se hace necesario adaptar información social escrita al universo cognitivo de las personas sordas, a fin de favorecer un desenvolvimiento social en seguridad y confianza, disminuyendo la alta vulnerabilidad que este sector de la población presenta frente a riesgos psico sociales, al carecer de las habilidades mínimas para hacer frente a los conflictos. En este sentido, la información que se distribuye en relación al Sida, la prevención del embarazo adolescente, las drogas y el alcohol, la educación sexual, la violencia intrafamiliar, entre otras, debería incluir elementos visuales y vocabulario simple, que facilite su accesibilidad para el universo cultural y lingüístico de las personas sordas.

## **CAPITULO IV**

### **CONTEXTUALIZACION DE LA EDUCACIÓN DE HIJOS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA.**

Nuestra investigación se centró en el colegio mixto de Enseñanza Especial Anne Sullivan, que atiende a 170 alumnos. Fue la primera escuela diferencial para discapacitados auditivos en América del Sur. Creada hace 153 años. Y se encuentra circunscrita en la comuna de El Bosque.

#### **1.- Antecedentes de la comuna de El Bosque**

La comuna de El Bosque fue creada administrativamente en 1981, por el DFL N° 1-3260 y sólo diez años más tarde fue instalada su municipalidad. El territorio de la comuna de El Bosque esta delimitado por el norte con la comuna de La Cisterna (calle Lo Espejo y Riquelme) con San Bernardo por el Sur y por el poniente (Av. Lo Blanco y AV. José Joaquín Prieto); y con La Pintana y San Ramón por el oriente (Av. San Francisco).

Cuenta con una superficie de 14,2 km<sup>2</sup>. Del total de la superficie un 83% es ocupado por el sector residencial- comercial y un 17% por dependencias de la FACH.

La comuna de El Bosque según información del último Censo está poblada por 175.594 habitantes.

De acuerdo al análisis realizado por la oficina de estratificación social a la luz de los resultados de la encuesta CASEN, se indica que en la presente década, la comuna de El Bosque ha disminuido sus tasas porcentuales de incidencia de la pobreza de 34,3% en 1992 a 21,4% en el 2000.

De acuerdo a los resultados de la última CASEN 2000 diremos entonces que: de cada diez personas dos personas en la comuna son pobres o viven bajo la línea de la pobreza.

Respecto a la educación podemos indicar que la comuna cuenta con 53 establecimientos educacionales, de los cuales 14 corresponden a establecimiento de educación especial ([www.imelbosque.cl](http://www.imelbosque.cl))

## **2.- Antecedentes del Colegio Anne Sullivan.**

Dentro de los establecimientos de educación especial, se encuentra el Colegio Anne Sullivan o Escuela D N° 597, es hoy una entidad municipal subvencionada que depende administrativamente de la Dirección de Educación Municipal de la Ilustre Municipal de El Bosque y técnicamente del Ministerio de Educación a través de la Dirección Provincial de Educación Santiago Sur.

Esta escuela atiende a sus alumnos mediante dos instancias:

- Nivel Prebásico subdividido en ciclos: Maternal y Prebásico
- Nivel Básico subdividido en ciclos: Básico Diferencial, Básico Diferencial Especial, Básico Diferencial Laboral.

Los fundamentos de su proyecto educativo se centran en la comunicación como un proceso consciente y voluntario, en donde se intercambia información que puede ser de dos tipos: verbal y no verbal, importando la unidad del código entre el emisor y el receptor, es decir, que ambas partes dispongan la mayor cantidad de elementos significativos para interactuar comprensivamente en los múltiples actos comunicativos.

La escuela se basa en el enfoque psicolingüístico, en donde se considera un lenguaje como un medio de comunicación en un contexto social, donde adquiere una dimensión relevante el elemento denominado Pragmática, es decir “la

consideración simultánea del signo del usuario y las circunstancias de su uso” (Morris, 1985), para lo cual se necesita un desarrollo bio-psicosocial adecuado que permita, por un lado la evolución de los procesos psicolingüísticos desde el nacimiento del niño y por otro lado, la adquisición de los elementos formales de la lengua proporcionados simultáneamente por el entorno familiar y educativo. Cualquier hecho que afecte a alguno de estos componentes, tendrá como resultado una alteración en el proceso de comunicación. (PEI,1997:4).

El lenguaje se basa en la comunicación y se desarrolla con ella. La comunicación es un acto de participación en la vida que no puede enseñarse específicamente. Por el contrario se debe dar al individuo sordo la oportunidad de su interacción con los demás, ofreciéndole las herramientas para la comunicación necesarias para expresarse. Estas sirven como los implementos iniciales para la interacción lingüística y el desarrollo intelectual, descubrir y explorar el medio.

Mediante el descubrimiento del significado de las cosas y de la interacción humana, se produce el suyo propio y el desarrollo único de la personalidad individual. La comunicación es el comienzo de la comprensión.

Una meta fundamental en la educación del discapacitado auditivo es desarrollar su competencia en las facultades de comunicación, para permitirle participar mejor de la interacción humana.

El lenguaje constituye el núcleo central de la educación del niño sordo.

La sordera es una disminución única, que no es visible físicamente y se limita a una pequeña parte de la anatomía. Sin embargo, sus consecuencias son extraordinarias con respecto al desarrollo emocional, social y educacional del niño sordo, ya que la audición es uno de los principales canales por el cual el hombre recibe estímulos que impulsan su conducta, como sentido básico de detección, alerta y contacto. Además del papel vital de la audición en la comunicación e interacciones humanas constituyéndose una barrera tremenda para su total participación en la vida. (Ibid)

El universo de la población de discapacitados auditivos presenta gran heterogeneidad en relación a sus necesidades de rehabilitación, especialmente para aquellos niños que presentan síndromes o déficit asociados a la pérdida auditiva.

Es por lo anterior que el Colegio Anne Sullivan presenta un trabajo rehabilitador, cuyas características son las de brindar atención y rehabilitación al discapacitado auditivo con y sin déficit asociados de acuerdo a las posibilidades y recursos con que se cuenta, usando variadas metodologías a fin de satisfacer sus necesidades comunicativas.

Esta política de apertura, con bases asistenciales en algunos casos, hacia el discapacitado auditivo con problemas asociados se ha originado a raíz de la carencia de posibilidades de atención en otros centros pedagógicos y a la visión humana e integral con la que el establecimiento ve al discapacitado auditivo.

Como consecuencia de esta realidad, el alumnado del establecimiento se ha dividido en tres grandes grupos que se nominan y se caracterizan de la siguiente manera:

- a) *Niños con déficit auditivo sin problemas concomitantes con proyección a desarrollar un lenguaje oral y escrito, con el propósito de incorporarse al sistema regular de enseñanza.*
- b) *Niños con déficit auditivo que por sus características desarrollarán un lenguaje oral funcional y técnicas instrumentales básicas, con el fin de incorporarse al campo laboral.*
- c) *Niños con déficit auditivo con problemas concomitantes cuyos objetivos serán desarrollar un nivel de comunicación funcional y habilidades y destrezas que le permitan incorporarse a un tipo de actividad laboral vigilada. (PEI, 1997:6)*

La misión institucional del establecimiento, tiene sustentos ideológicos fundamentales de la función educativa:

El proyecto educativo se basa en el fundamento antropológico que considera que los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, destacándose dentro de los aspectos fundamentales su racionalidad, libertad y singularidad. Estos aspectos se refieren a la capacidad del hombre de conocer la realidad en su complejidad y simplicidad, ya que tiene conciencia de sí mismo y del mundo que lo rodea, posibilitando su cuestionamiento, conocimiento y transformación. Además, tiene la capacidad de autodeterminarse, es decir, dirigir su propia existencia hacia el objetivo que el mismo determine, manifestando en cada momento su condición de ser único e irrepetible. Sin embargo, es necesario hacer una referencia a la condición corpóreo-espiritual debido a que el hombre es un ser corpóreo en cuanto está encarnado; vive en un tiempo y en un espacio determinado y en una cultura determinada. A su vez, debido a su dimensión espiritual el hombre es capaz de trascender esta corporeidad desarrollando sus facultades intelectuales y volitivas.

*En consecuencia y de acuerdo a los principios ya mencionados, el proceso educativo tendrá como objetivo el brindar al educando las posibilidades de desarrollarse como persona libre, con conciencia de su propia dignidad y como sujeto de derecho, forjando en él el carácter moral regido por el amor, la solidaridad, la tolerancia, la verdad, la justicia, la belleza, el sentido de nacionalidad y el afán de trascendencia personal, elementos que sumados al desarrollo intelectual, artístico, espiritual y físico le capacitarán para convivir y participar en forma responsable y activa en comunidad, con la cual procuraremos alcanzar y propiciar el logro del fin último de la educación que es el de obtener el estado de plenitud dinámica del educando. (PEI ,1997:7)*

A raíz de lo anterior se puede concluir que la misión del establecimiento será:

*“Propender al desarrollo integral del niño sordo, enfatizando sus habilidades comunicativas y destrezas con el objeto de capacitarlo e integrarlo en el ámbito: Familiar-Educacional-Laboral-Social” (Ibid)*

Los objetivos planteados en el Proyecto Educativo Institucional se desprenden los Objetivos Generales:

## 1.- De los Planes:

### Plan Común:

Propender a la integración social y laboral del alumno con trastornos de la comunicación, primarios o secundarios, a través de la habilitación y/o rehabilitación de las habilidades comunicativas, mediante la estimulación de las diferentes áreas de desarrollo, asignaturas y actividades formuladas con una carga horaria determinada para cada nivel, ciclo y curso.

### Plan Complementario:

Propender a la habilitación, compensación y rehabilitación de aspectos deficitarios a través de la atención especializada de carácter pedagógico, fonoaudiológico, psicológico, kinésico, terapéutico ocupacional y médico con fines remediales, a aquellos alumnos que lo requieran.

Dentro de los Objetivos Generales del Establecimiento se desprenden:

- Favorecer el desarrollo psicomotor, mediante actividades físicas, deportivas y recreativas.
- Desarrollar los procesos cognitivos a través de la sensopercepción y la comunicación que conlleven a un manejo eficiente de las técnicas instrumentales.
- Favorecer el desarrollo bio-psicosocial del alumno para una adecuada interacción con su entorno.
- Estimular las capacidades creadoras que le permitan la expresión de sentimientos y emociones, favoreciendo el desarrollo integral del alumno.
- Desarrollar habilidades y destrezas que permitan la identificación de intereses vocacionales para la posterior capacitación.

- Capacitar al alumno sordo para el campo laboral al nivel de obrero especializado.
- Favorecer la adecuada integración al Sistema de Enseñanza Regular y/o al campo laboral
- Informar, orientar e integrar a los padres en el proceso educativo como factor imprescindible en su rehabilitación y mediador entre el niño y su medio social en general.
- Establecer modalidades de interacción positivas desde la edad más temprana posible con la comunidad normo oyente en todas las áreas de desarrollo.
- Favorecer las posibilidades de rehabilitación brindando un hogar sustituto a aquellos alumnos que lo requieran a través del internado.
- Cautelar la participación del alumno en programas que contribuyan a su desarrollo bio-psicosocial (salud, alimentación, bienestar, etc).

#### Objetivos Específicos:

- A. Área Psicomotora: Comprende Psicomotricidad, Educación Física, Deporte y Recreación.
- Desarrollar conductas motrices con el fin de lograr un adecuado conocimiento, organización y dominio corporal.
  - Favorecer el desarrollo de la conducta, perceptivo motrices que permitan una buena organización y estructuración témporo espacial.
  - Desarrollar y afianzar las conductas neuromotrices referidas a tono y lateralidad

- Desarrollar la función corporal a fin de proporcionar al educando dominio sobre su cuerpo, coordinando adecuadamente sus movimientos y estableciendo una relación con el espacio que los rodea.
- Desarrollar las percepciones visuales, auditivas, kinestésicas y hápticas, favoreciendo la relación multisensorial.
- Lograr dominio de su cuerpo a través de actividades de coordinación general y específica.
- Favorecer y mantener una adecuada postura.
- Lograr una actitud positiva en las prácticas educativas, físicas y de integración social.
- Conocer y apreciar los valores nacionales a través de expresiones folklóricas.
- Propiciar las prácticas de actividades físicas deportivas de acuerdo a sus aptitudes e intereses.
- Conocer y aplicar los principios de salud e higiene.

B. Área Cognitiva: Comprende sensopercepción, Comunicación y Técnicas Instrumentales

1.- Sensopercepciones

- a) Estimular y desarrollar las diferentes vías perceptivas.
- b) Estimular la discriminación multisensorial.
- c) Lograr el manejo del proceso analítico-sintético empleando la vía visual y táctil

- d) Estimular y vivenciar noción y secuencia témporo-espacial por vía visual, auditiva y kinestésica.
- e) Desarrollar memoria viso-auditiva kinestésica

## 2.- Comunicación

- a) Desarrollar habilidades de comunicación verbal y no verbal
- b) Estimular el lenguaje interior, comprensivo y expresivo, desarrollando el lenguaje interior, comprensivo y expresivo, desarrollando una adecuada competencia lingüística.
- c) Estimular y desarrollar técnicas no verbales de comunicación
- d) Desarrollar patrones fono-articulatorios que le permitan una adecuada expresión oral
- e) Desarrollar habilidades, destrezas lingüísticas que permitan la adquisición de los contenidos de la Educación Regular.
- f) Estimular los procesos cognitivos que lleven a desarrollar pensamiento y lenguaje..

## 3.- Técnicas Instrumentales:

- Lograr la adquisición del proceso lecto-escritura funcional.
- Desarrollar habilidades que le permitan comprender los mecanismos de las operaciones aritméticas y su aplicación.

## C. Área Social: Comprende Habitación, Formación Moral y Familiar

- Favorecer la independencia y seguridad personal.
- Desarrollar hábitos de comportamiento social.

- Desarrollar valores y conductas y fomentar una adecuada expresión de su sexualidad.
- Valorar el significado personal y social del amor.
- Favorecer el desarrollo de la autoestima
- Fomentar el respeto por los valores patrios y los bienes naturales, culturales y sociales.

#### D Área Artística: Comprende Plástica y Música

##### 1.- Plástica

- Desarrollar la capacidad de observar, apreciar y disfrutar la belleza del mundo que lo rodea.
- Desarrollar las potencialidades artísticas y creadoras a través de la expresión plástica mediante el uso de diferentes técnicas y materiales.

##### 2.- Música

- Desarrollar la sensibilidad auditiva para expresarse musicalmente
- Desarrollar la comunicación a través de la expresión vocal, instrumental y corporal mediante un repertorio adecuado a su etapa de desarrollo y a sus intereses.

#### D. Área Vocacional

- Desarrollar habilidades a través de técnicas manuales básicas
- Aplicar técnicas manuales básicas combinando diversos materiales y procedimientos en trabajos sencillos.

- Propiciar la manifestación de conductas sociales necesarias en un ambiente de trabajo, que favorezcan un adecuado desempeño laboral.
- Conocer y respetar normas de seguridad y prevención de accidentes.

Es necesario indicar que, desde las políticas sociales y marcos legales establecidos para hacer efectiva la integración de las personas con discapacidad en nuestro país, existe la posibilidad de una mejora respecto al futuro de ellas, sin embargo en el contexto social y la vida cotidiana, las personas con discapacidad se constituyen como grupos vulnerables expuestos a dificultades y constante riesgo, afectando su calidad de vida y autovaloración y la de su familia, principalmente la de las madres en el caso de hijos menores dependientes aún de sus progenitores.

Desde la escuela, a través de su Proyecto Educativo Institucional, los objetivos planteados son relativamente viables, en la medida que no afecten el nivel socioeconómico de la familia y a la carencia de recursos técnicos, materiales, humano etc.

## **PARTE III**

### **ANALISIS DE LOS RESULTADOS**

## **CAPITULO V**

### **CARACTERIZACION DEL PROCESO DE DUELO DE MADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA.**

El trabajo de aceptar un duelo requiere tiempo y paciencia, y no puede hacerse en un plazo de tiempo fijo. Desde el momento que la madre recibe la noticia del diagnóstico médico relacionado con la discapacidad auditiva de su hijo , ésta tiene su propio tiempo para asumir la realidad y utilizar estrategias para enfrentar este proceso doloroso, e informarse sobre lo que está pasando, para afrontar la situación con el problema existente.

#### **1.- PRIMERAS REACCIONES ANTE LA NOTICIA**

La discapacidad de un hijo, significa para su madre una pérdida y se vive como tal. Este hecho se basa en la pérdida de las expectativas de vida o la ilusión que se forja toda mujer de tener un hijo “normal”.

En el caso de la familia de un hijo con discapacidad auditiva, existe un factor de stress asociado al hecho en cuestión, y que puede conllevar a una situación de crisis significativa. Hay una reacción de confusión, perplejidad, de conmoción y de incredulidad.

Hay diferentes clasificaciones para esta primera reacción ante la noticia de la discapacidad de un hijo y que no tiene porque sucederse de manera continua o consecutiva: Algunos autores hablan de etapas y otros de fases.

González Calvo,V.(op.cit ) hace referencia a distintos autores: Cabodevilla habla de etapas de duelo en la cual este primer momento correspondería a la etapa de shock o de conmoción. Por su parte Elizabeth Kluber-Ross, se refiere a este primer momento como la fase de negación, Bowlby coincidente con Cabodevilla menciona a la primera instancia como etapa de estupefacción o shock

Du Ranquet (1996) señala:

*Los síntomas como el malestar somático, desinterés hacia los otros, sentimiento de culpabilidad, reacción de rdí itado, son reacciones normales durante las primeras seis semanas de conocer la noticia. Estos no son indicadores de debilidad, sino prueba de un estado de shock. Pero si ésta, sobrepasa las seis semanas se expresa con una exageración de los síntomas, significa que la persona no puede hacer frente al stress con sus propios recursos y debe ser ayudada a superar la crisis.*

*“Estas formas de conductas suelen generar algunas formas de depresión que requieren de atención externa”. Pos.cit (González 2004:7)*

En las madres entrevistadas, el rango etáreo, el estado civil, el sexo de sus hijos, no incide en la etapa de shock inicial al que se ven enfrentadas al conocer la noticia, creándose en cada una de ellas un mecanismo de defensa cognitivo que corresponde a la negación, el que a su vez constituye como se indicó antes a la primera etapa de duelo.

*“...Yo no podía creer lo que le estaba pasando a mi hijo, y sólo atinaba a llorar no más...” (María Rosa, 31 años)*

Coincidente con el testimonio anterior otra madre vivió su negativa a aceptar la nueva situación:

*“...Yo de primera me largue a llorar, reclamé a Dios...” (Ana María, 43 años)*

Se aprecia en estos dos casos que hubo una ruptura del status-quo familiar.

*El duelo, conlleva a dos tipos de afrontamientos, uno que es la crisis propia de la pérdida, el sufrimiento, que comporta el tener que reconocer y aceptar que la persona fallecida ya no está y que no va a volver. Pero además está el tener que afrontar la nueva dimensión familiar que esta desaparición comporta y supone un cambio en la estructura familiar (González; op.cit :3)*

A diferencia de lo anterior podemos dar cuenta de la experiencia de Sonia, quien tiene dos hijas con discapacidad auditiva, siendo Gabriela la mayor y Silvia la segunda de cinco hermanos.

*“...No, no puede ser porque, o sea no reaccioné y hasta la fecha, no puedo aceptarlo que mis hijas sean sordas...” “...Con Silvia, como que es más relajado pero con Gabriela no, o sea me dolió más, mucho más que con Silvia...”* (Sonia, 37 años)

En este caso podemos analizar la situación e indicar que hubo una actitud de perplejidad, negación y de rechazo.

Al respecto, Kluber-Ross (1993:4) sostiene que “El llamado modelo fásico dividido en cinco fases a la hora de enfrentar la muerte, fase de negación: la negación es un mecanismo de defensa. Puede provocar un estado de inercia aparente “no es verdad”, “no es posible”. Aunque con la llegada de su segunda hija ya había una reacomodación del subsistema familiar, una superación del temor y de la inseguridad de ser padres.(pos.cit González Calvo, op.cit :4)

Isabel relata:

*“...La verdad es que la discapacidad de Ariel la percibí como al año... -...A uno cuando le dan el diagnóstico, claro era lo menos. Lo que es más doloroso cuando uno empieza a pensar: ¿será?, ¿no será?, ¿habrá solución?, ¿qué grado será?...”* (Isabel, 42 años).

En este caso se refleja una actitud de confusión que se manifiesta en la inquietud de entender y ver la posibilidad de solucionar el problema de la discapacidad a fin de aminorar la sensación de pérdida.

Existe una reacción común en personas en la cual son ellas las únicas destinatarias de esta realidad, ya que están frente a una situación novedosa en la

cual no hay experiencias previas generándose una situación de bloqueo manifestado como un desequilibrio psicológico, hay una bajada a lo humano a lo sensible pues se aprecia una sensación de fragilidad. Esta sensación se explica en la caída de los soportes de su marco de referencia, teniendo relación directa con la potencialidad negativa de la noticia que puede desarrollar un estado de crisis como es el siguiente caso:

*“...Nosotros pensábamos que éramos nosotros no más que nos había pasado esto, porque era la primera vez que pasaba una cosa así en la familia...”* (Ana María, 43 años).

Se aprecia en la entrevistada que la discapacidad de su hijo afecta el proyecto de vida que la familia había imaginado. A la vez da cuenta de que ellos a lo largo del tiempo fueron integrando parcialmente la información y superando la desestabilización inicial..

*El duelo tiene significados diferentes para cada persona en cada cultura, entendiéndose que el duelo si bien es un sufrimiento, un proceso que cada uno tiene que vivir y que no se puede vivir por los demás, tiene un componente familiar importante y que necesita una elaboración de la familia más próxima* (Cabodevilla, 1999:176) pos.cit González Calvo, op.cit:3)

Los testimonios de las entrevistadas dan cuenta de esa afirmación, cada quien vivió su experiencia de acuerdo a su realidad, su proyecto de vida y su momento particular como familia.

## **2.- CAMBIOS VITALES DESDE EL NACIMIENTO DEL HIJO DISCAPACITADO**

Superada la primera impresión provocada por el conocimiento de la discapacidad del hijo, las madres amplían sus marcos referenciales e introducen nuevos elementos de acuerdo a la complejidad que se presenta. Esto se traduce en el fortalecimiento de ciertas conductas, que darán las pautas para elaborar las etapas posteriores de este proceso inédito.

Todas las madres entrevistadas expresaron que su vida ha cambiado desde el nacimiento del hijo con discapacidad auditiva. En esta etapa, surge la presencia de “alguien” como agente activador para la superación del proceso de duelo, en algunos casos con efectos positivos en el reforzamiento del sistema familiar y en otros ese “alguien” es disfuncional o prácticamente inexistente provocando una ruptura o un quiebre en la familia. La presencia de un hijo con discapacidad afecta a todos los integrantes de ésta de manera distinta.

En este sentido, y de acuerdo con el autor González Calvo (2004:3) *“Se puede observar una asincronía, en muchos casos excesivamente llamativa, esto tiene que ver con el poco espacio dado al duelo familiar y sí al duelo individual”*

Una madre relata su experiencia en la que se puede advertir esa asincronía:

*“...La Nicole para mi, me ha dado más ganas de seguir luchando por ella...” “Ella necesita mucho más apoyo de nosotros...” “...Sobretudo que la Nicole está en una edad difícil es que la Nicole tiene trece años y está en una edad complicada, yo siempre pienso en el futuro”* (Regina, 33 años)

En este caso se evidencia una proyección favorable de la madre en su rol como tal. La crisis ofreció una oportunidad sobre esta estructura para luchar por el logro de oportunidades que permitan mejorar la calidad de vida de su hija, ya que la discapacidad crea desbalances en una sociedad inmediateista. La madre amplía su rol de protectora, haciendo partícipe al padre cuando indica “nosotros”, ya que ella comenta que no tiene amigas y hay una tendencia a mostrarse introvertida.

En el trabajo directo con familias es frecuente encontrarse duelos en proceso, duelos resueltos, y duelos enquistados, los que corresponden a fases diferentes de la experiencia de afrontamiento del duelo

De las madres entrevistadas, podemos indicar que Sonia, de 37 años presenta las características de un duelo enquistado, porque manifiesta que ella

nunca va aceptar que sus hijas sean sordas, además no realiza las acciones suficiente para encontrar ayuda en grupos de personas que puedan brindarle apoyo, ella es muy pesimista. Sin embargo María Rosa de 31 años, presenta un duelo en proceso. No encontramos madres que indique que su proceso de duelo está resuelto.

Al respecto, examinaremos la experiencia de Ana María de 43 años, quien señala:

*“...Ahora yo veo el mundo distinto diferente, bonito, yo ahora me meto más en el mundo...”*

La negación que Ana María, sintió al saber la noticia, se transforma ahora en una actitud positiva de adaptación ante los cambios que se van produciendo pero, no asume que su hijo tiene una discapacidad. Ella dice que su hijo es “normal”

Similar es la experiencia de Sonia respecto al apoyo familiar, quien comenta:

*“...Si, ha cambiado mucho, en el sentido de contar con la otra hija que le ayuda mucho a la Gabriela...”* (Sonia, 37 años).

Hay un fortalecimiento en el nivel de aceptación o desarrollo de nuevos mecanismos de adaptación, lo que lleva a generar conocimiento para enfrentar situaciones nuevas en estas madres.

Esto estaría en concordancia con lo expresado por González Calvo,V., quien cita a Cabodevilla, (1999) y Kluber-Ross (op.cit), para sostener que existe una etapa de reorganización donde se van adaptando a nuevos patrones de vida, y se va poniendo en funcionamiento todos los recursos de las personas. Comienza una fase de mayor contacto social. El recuerdo aparece menos doloroso y hay una mayor aceptación.

Diferente es el caso que se expone a continuación, quien relata:

*“...Siento mucha tristeza y estoy sola, porque ahora mi marido tiene otra persona y se fue de la casa...” “...Mi mamá me obliga a arreglarme y a pintarme, sólo lo hago por ella. Al niño también le gusta verme arreglada. Por mi yo no hiciera nada de eso...” (María Rosa, 31 años).*

La ausencia del padre puede ser un obstáculo en este caso, debido a la falta de un soporte vital para la madre y para el niño, la relación de pareja en algunos casos se va desgastando llegando incluso al quiebre familiar, donde la disolución del vínculo de la pareja o a la ruptura matrimonial, influyen en la madre que, además se ve afectada por su separación provocando otro duelo sumado al anterior, volviendo a la etapa inicial de desesperanza, posteriormente se va tomando conciencia que la pérdida no tiene una reparación plena, la tristeza es muy intensa y generalmente acompañada de llanto incontrolado. Está muy presente en este momento la soledad y la tendencia al aislamiento.

Dado lo anterior, nos podemos encontrar con diferentes etapas de duelo en estas madres, teniendo directa relación con la historia de vida que experimenta cada una de ellas ajustada al formato de una manera simple al que se desarrollan, no permitiendo introducir variables con una configuración diferente

*“En el proceso de elaboración del duelo, hay una serie de determinantes que influyen en cada persona, esto tiene que ver con factores internos de cada sujeto y de tipo contextual”.* (González Calvo, op.cit:3)

Para la elaboración del duelo, es procedente el desarrollo de una serie de tareas entre las cuales se mencionan:, trabajar las emociones y el dolor de la pérdida. Es necesario afrontar la tarea de sentir el dolor en toda su intensidad, de no encubrirlo, de hacerlo aflorar y dar rienda suelta al mismo.

En el siguiente caso, la ilusión de la madre del hijo deseado, se ve interrumpida por la noticia, generando un estado de shock inicial, precedido luego por uno de resignación cuando comenta:

*“... Cambió bastante al ser el primer hijo de un matrimonio que llevaba un año donde uno espera el regalo de Dios... bueno tienes todas las ilusiones, tu te has armado todo un cuento de tu maternidad, como se va a desarrollar tu familia, la alegría, bueno todo en términos positivos y en algún minuto tu te planteas el hecho que puede venir con alguna pifia se te borra inmediatamente, entonces como que lo evitas, lo evitas...-...El tema que podía tener esta pifia y evidentemente hay como una baja en todo lo que era tus expectativas... -Entonces uno se plantea: chuta ¿pa’ que lo tuve? Chuta ¿pa’ que me case?. Ahí ya empiezas en la onda negativa, pero que definitivamente yo no era consciente en ese minuto que me estaba metiendo en ese espiral de la negatividad...-...Cuando comento con mis amigas yo les digo que debo haber estado como tres años con una depresión en el sentido estricto o como está tipificado en este minuto que se yo, pero evidentemente era una tristeza constante, pero si con una fortaleza, o sea todos los días yo me levantaba y todos los días hacía mis cosas...-...Yo sentía una pena muy grande como una rabia muy grande, pero tiraba el carro y tiraba el carro...” (Isabel, 42 años).*

El proceso de adaptación se refiere a la secuencia de estados subjetivos que siguen a la pérdida y que tienden a la “aceptación” de ésta y a una readaptación del individuo ante la realidad. Es por ende, un proceso de adaptación cargado de dolor y sufrimiento pero, que abre la posibilidad subjetiva de reanudar nuevos vínculos. Podemos caracterizarlo, entonces, como una crisis profunda que permite ulteriormente el crecimiento, la reestructuración de un sistema, la revisión y redefinición de las premisas en que el individuo estaba asentado.

### **3.- ESTRATEGIAS PARA ENFRENTAR EL PROCESO DE DUELO POR LA DISCAPACIDAD DEL HIJO**

Hay madres que supieron salir de la situación de crisis, perplejidad o estado de shock, después de conocer la noticia de la discapacidad auditiva en sus hijos. El hecho inédito conlleva a diferentes estados emocionales en éstas, los cuales a veces suelen ser negativos como el caso de la pena, la angustia, y que se hacen latentes de acuerdo al nivel evolutivo que atraviesa el hijo en el ciclo vital.

Al respecto, Florenzano (1992:2-4) señala que Linderman describió en 1944 la reacción de Duelo Agudo, al observar la evolución de la Sintomatología de los sobrevivientes de un incendio masivo en un pueblo del Norte de Estados Unidos, constató como un número importante de familiares y amigos de los fallecidos presentaron depresiones intensas. Planteó este autor la posibilidad de la diferenciación entre duelo normal y patológico, la cual posteriormente fue elaborada en múltiples estudios. Estos han aclarado que la respuesta habitual de duelo evoluciona atravesando por una serie de etapas. Cuando éstas se recorren adecuadamente, se habla de evolución normal del duelo, si por el contrario, esta evolución se produce en forma cronológica retardada, o se produce una detención en algunas de las etapas del duelo, se habla de duelo patológico.

De acuerdo a lo anterior, las madres entrevistadas han vivido un proceso de duelo que se puede calificar como normal, entendido como aquel *“ que genera dolor pero la persona lo va afrontando pese a verse afectada todas (o casi todas) las facetas de su vida. Supone la resolución de cada fase o etapa.*

*“...Nada, estoy resignada. Cuando el niño era más chiquitito fui a la Voz del Silencio y a otra parte, pero no encontré ayuda...-“... Voy a la Iglesia y participo de las actividades cuando puedo, y cuando puedo salir a trabajar comparto con dos amigas que tengo y que saben mi problema, me llaman por teléfono casi siempre y me invitan a sus casas, a veces voy con el niño, porque no me gusta andar sola...” (María Rosa , 31 años)*

Como estrategia para enfrentar el proceso de duelo, ella busca apoyo en redes sociales como la iglesia, donde participa cuando puede, además trata de integrarse socialmente cuando sale a trabajar:

Al respecto, el testimonio de esta madre podemos aplicarlo a la siguiente hipótesis: *“El organismo moviliza su energía para encontrar soluciones de urgencia, ya que puede llevar al final de la crisis de tres maneras diferentes:*

*Se puede resolver el problema. Se puede considerar bajo un ángulo que permita conciliar la satisfacción de las necesidades y las posibilidades de la realidad. Se pueden abandonar los objetivos que se proponía alcanzar.* Miranda P, (1999:4)

Otras madres, como el siguiente caso, conocen de redes en las que pueden apoyarse para enfrentar su problema y avanzar en su proceso de duelo:

*“ Es que a mi no me da importancia, es que mi tampoco me importa...  
-..Cuando tu tienes la necesidad de conversar con alguien no están...-...No tengo una amiga como para contarle todas mis cosas...”* (Regina, 33años).

*Como se puede observar*, no está en condiciones de sociabilizar con sus pares y hay una tendencia al aislamiento, pero al insistir en la pregunta inicial, se le consulta; si le cuenta sus problemas a otra gente, a lo que contesta:

*“...A Miguel sí (su esposo), es que no tengo una amiga...”* (Regina, 33 años).

En este caso, se da una situación de estancamiento en las relaciones interpersonales tanto al interior como al exterior del núcleo familiar. Juega un rol primordial el apoyo que le pueda brindar la familia a la madre para ayudarla a encontrar la forma de superar este proceso de duelo, ya que la familia constituye una realidad connatural a la persona y a la sociedad. En ella se nace y se muere, desde ella se tiene una clave de lectura que permite comprender el fenómeno en todo su significado personal y social.

De acuerdo con González Calvo, (op.cit) Regina de 33 años, estaría en la etapa de Desesperanza, está muy presente la soledad y la tendencia al aislamiento, la que según Parkes (n/d:1219), puede ser más prolongada si existen algunos factores de riesgo.

*Hay factores predisponentes en la persona que hace el duelo, y tiene relación con, edad, pobreza, baja autoestima, relaciones difíciles con los*

*padres. Cuando esta situación ocurre estamos en presencia de un factor de riesgo asociado con la evolución negativa después del duelo (Ibid).*

En otros testimonios, se evidencia claramente el proceso de superación del duelo, desde la etapa de shock, agresividad, desesperanza, hasta la de reorganización, como lo indica Cabodevilla (op.cit.)

*“... Al principio, perdida por la vida así como cuatro años, tu estay como recién como dándote cuenta, igual haces cosas, preguntas, datos, citas...”  
 “...Ahora estoy como más integrada...” “...En el minuto que llega el problema me da como una angustia, una desesperación, puedo llorar y lloro y lloro pero llego a un fondo que no dura más de unos días y me revelo ante esa sensación porque no me gusta ese sentimiento de vulnerabilidad. Entonces siento que nacen energías mías, como de la guata pa’ arriba, como que empieza a emerger esa Isabel súper rebelde, luchadora y que ya tiene motivos para vencer...” (Isabel, 42 años)*

Se puede apreciar claramente que Isabel utiliza como estrategia, enfrentar el problema y dejar que afloren los sentimientos que hay en su interior, como la pena por ejemplo, luego pasa a la etapa de todas las madres entrevistadas a excepción de Regina, utilizan una estrategia específica para enfrentar el proceso de duelo, ya que ante la sensación de fragilidad o vulnerabilidad, su mecanismo resiliente emerge a pesar de este acontecimiento desestabilizador.

En el caso de quien tiene dos hijas con discapacidad auditiva, manifiesta su sentimiento como “dolor”:

*“...No puedo aceptarlo que mis hijas sean sordas...” “...Yo siempre he sido igual, si me sale u trabajo, lo hago, si me sale una limpieza en una casa también, pero no ha sido así fuerte como para tener que hacer algún tipo de terapia para calmarme, no...” (Sonia, 37 años).*

El testimonio de Sonia, podemos ubicarlo en la cuarta Fase de Depresión del modelo fásico, que se caracteriza por la reacción a las pérdidas sufridas o reacción de preparación. Es un dolor preparatorio. (Ibid)

Como estrategia para superar la etapa de depresión, Sonia, ha realizado algunas acciones que la llevan lentamente a superar la etapa dolorosa cuando manifiesta:

*“...Yo siempre he sido igual, si me sale un trabajo, lo hago, si me sale una limpieza en una casa también, pero no ha sido así fuerte como para tener que hacer algún tipo de terapia para calmarme, no ...”* (Sonia, 37 años).

En este caso, Sonia está asumiendo lentamente el proceso de duelo, hay que considerar que ella tiene dos hijas con discapacidad auditiva, lo que le ha permitido enfrentar este proceso doble, situación que la hace cada vez más fuerte para conocer sus reacciones sobre este proceso doloroso.

En otros testimonios se puede percibir una suerte de evasión de la realidad como una forma de enfrentar la discapacidad del hijo:

*“.....Yo miro al niño como si fuera normal, y nada es difícil para mi, cuando se que es para su bien, si hay que hablar las cosas las hablamos, y si hay que retarlo lo reto...”* ( Ana María, 43 años.)

A pesar de que la madre mantiene una comunicación muy fluida con su hijo, dentro de las estrategias que ha utilizado para superar su proceso de duelo, es darse cuenta que ella no ha asumido que su hijo no es “normal”, indicios de un duelo no resuelto, tal vez es necesario trabajar sentimientos y pensamientos que la madre ha estado evitando.

El duelo suele incluir sentimientos difíciles de procesar, entre otros la culpa, la rabia y la consternación. Tales sentimientos hacen difícil el despedirse de las expectativas que se tenían del hijo y del proyecto de familia en general. La culpa tiene que ver con haber dejado asuntos pendientes con la sensación de no haber

hecho lo suficiente para evitar el “fatal” desenlace. La rabia tiene que ver con sentirse abandonado de manera consciente, con haberse sentido que no podían hacer nada frente a algo tan importante como la discapacidad. La consternación es un estado emocional que se produce naturalmente cuando un mundo se ha terminado y no se sabe cómo se ha de rearmar lo que viene. Como se puede ver, el complejo emocional propio del duelo es muy exigente con el aparato afectivo de cualquiera de las madres entrevistadas.

Cuando existe el sentimiento de pena de la madre hay que analizar dos aspectos importantes que dicen relación con el tiempo que ha transcurrido desde que se conoció la noticia y la edad que tiene la madre, porque en una mujer joven con un hijo pequeño con discapacidad, el hecho está más latente y hay menos experiencia que en el de una madre, que lleva varios años viviendo la situación del menor. Esto nos indica que hay mayor madurez para enfrentar el proceso, además un niño con más edad ya ha desarrollado etapas de crecimiento tanto físicas como psicológicas y por tanto ambos están más preparados para asumir las adversidades que pudieran presentarse.

También el sistema escolar es un factor importante en este proceso, debido a la formación especial impartida por el establecimiento educacional donde los niños van paulatinamente incorporándose a un proyecto de vida que les permita de alguna forma auto valerse.

En las entrevistas encontramos distintos estados emocionales que se manifiestan frente a la pérdida de las expectativas que va desde la pena, tendencia al aislamiento, desesperación, evasividad; los cuales si se extienden más de lo normal conducen al estancamiento del proceso de duelo. A la vez se manifiesta la resignación que la identificamos como un indicio de aceptación de la situación inédita.

#### 4.- DIFICULTADES EN LA\_CRIANZA DE UN HIJO\_CON DISCAPACIDAD

En la medida que la madre experimenta el proceso de crecimiento de su hijo y su integración al sistema escolar, se presentan nuevos desafíos para ella en el sentido de acomodarse a las nuevas situaciones que son inevitables. En esta etapa puede sentirse incapacitada, para dar al hijo la identidad y la libertad ante la sociedad.

Las madres entrevistadas experimentan esa sensación de falta de capacidad para enfrentar la relación de apoyo a sus hijos. Un primer caso enfatiza en la dificultad en la comunicación

*“...Cuando tengo que comunicarme con ella, me cuesta porque como ella tiene otro lenguaje...”* (Sonia de 37 años)

Otra entrevistada destaca sus problemas para apoyar a su hija en su proceso escolar

*“...De repente me cuesta mucho enseñarle porque a veces no entiende, es difícil que ella te comprenda bien aunque hay señas igual es más difícil porque el aprendizaje de un niño sordomudo es más complicado es más lento...”* (Regina, 33 años).

Dificultades que se tornan más graves cuando los hijos se enferman y ellas no pueden captar exactamente lo que les sucede.

*“...Cuando el niño se me pone difícil, porque cuando se enferma no puede explicar bien lo que le pasa...”* (Maria Rosa de 31 años).

En el caso de Sonia de 37 años y de Regina de 33, su preocupación es la dificultad para utilizar el lenguaje verbal y no verbal referido al lenguaje de señas, entonces ellas se sienten incapaces de mantener una comunicación fluida y por ende poder ayudarles en su proceso de crecimiento personal.

El lenguaje de señas si bien está incorporado en colegios especiales, medios de comunicación, etc, no todas las madres logran internalizar que son parte esencial del proceso de rehabilitación de sus hijos o no tienen las habilidades suficientes para aprender ese lenguaje.

También se presenta una situación opuesta a la anterior donde la madre ha superado la situación de crisis y hay indicios de un duelo asumido, ya que está preparada para orientar a su hijo en la tarea de mantener un vínculo más estrecho en la relación madre e hijo; situación que se puede observar en el siguiente caso:

*“...No, para mi no ha sido problema esto, la única vez no más, cuando mi hijo tuvo problemas con una polola, que también era discapacitada, y esta niña jugó con el.” “...Le dije ¿Qué pasa? Ahí me contó y yo le dije que eran los golpes de la vida, que uno nunca nace sabiendo lo que le va a pasar en la vida, entonces tú tienes que aprender. ¡ah ya mamá!...” (Ana María, 43 años).*

En este caso han transcurrido más años para procesar este duelo ya que la madre tiene conocimientos del lenguaje verbal y no verbal, como también de las etapas de cambio de su hijo, que ya tiene 20 años. Ambos han encontrado un mecanismo de apoyo y de ayuda mutua, que se manifiesta en una muy buena comunicación y relación tanto al interior de esta familia nuclear como al exterior y con sus pares. El hecho de ser hijo único también influye favorablemente en este proceso.

En otros casos se evidencia un esfuerzo por asumir la etapa de crisis en este proceso de duelo.

*“...Fíjate que cada día es más fácil porque tu también logras incorporar eso a tu vida. Entonces si bien es cierto, siempre tení' una preocupación de fondo y quizá tienes las dos cosas que tiendes a hacer de sobreprotegerlo mucho y tienes el extremo opuesto que es inteligente, independiente. Cómo que uno está dentro de esas dos posturas sin querer y quizá lo que quiere es un equilibrio...” (Isabel de 42 años).*

El proceso de adaptación y de esperanza de esta madre, ha facilitado la posibilidad de desarrollar habilidades instrumentales y acomodarse a las demandas del menor, que exige una transformación constante de la posición de los miembros de la familia en sus relaciones mutuas. Ella debe establecer cambios en su dinámica y en la interacción entre sus miembros, así como cambios de roles y funciones generados por la discapacidad de su hijo. Hay una tendencia a la adaptación.

## **5.- INFLUENCIA DE LA DISCAPACIDAD DEL HIJO EN LA RELACIÓN CONYUGAL.**

La discapacidad de un hijo es una crisis accidental dentro del ciclo familiar que produce un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares. En relación a como se elabore la crisis podrían producirse un crecimiento y enriquecimiento de las relaciones y de la dinámica familiar o por el contrario este hecho causaría problemas de relación en los miembros que la componen hasta llegar a enfermedades psicológicas; ya que los padres se ven enfrentados a una serie de retos para los cuales tienen poca o ninguna formación. Experimentan una variedad de emociones relacionadas directa o indirectamente con la patología del hijo, pues se trata de un suceso que ejerce fuerte violencia sobre la vida emocional de sus miembros alterando sus relaciones vinculares, pues se exige de ellos un trabajo psíquico extra.

*“...El matrimonio a veces no marcha bien, a veces yo me sentía agotada y él no comprendía eso, el hombre a veces quiere que uno esté todas las noches con él y uno no está en condiciones, por eso empezó a alejarse de mí, y el año pasado supe que tenía otra mujer. Estuvimos bien como siete años después que nació el niño. Las cosas se complicaron porque él me decía que yo no lo atendía cuando llegaba cansado de su trabajo. Eso era cierto porque primero estaba mi hijo, o sea nuestro hijo, él a veces me ayudaba a verlo pero se cansaba ligerito y se iba a la casa de su mamá...”*  
(María Rosa, 31 años)

En este caso se evidencia un padre distante alejado del eje estresor, (la discapacidad auditiva), delegando en la madre el cuidado del hijo. Esta escena familiar está relacionada con la división tradicional de las funciones maternas y paternas en nuestra cultura, pese a que la misma vive hoy fuertes transformaciones.

Desde el autor el cual hace mención a factores de riesgo y factores protectores de las familias con hijos con discapacidad. Es posible considerar que la edad de los padres, nivel de escolaridad, problemas de relación de pareja entre otros pueden influir directamente en el éxito o fracaso de la pareja frente al proceso de adaptación a la discapacidad de su hijo. (Teletón 2005)

*Hay características cognitivas y afectivas en las madres que influyen en el proceso de asumir la etapa de duelo, algunas de ellas son: mayor empatía, mayor autoestima, mayor motivación al logro, habilidades para actuar frente a la resolución de problemas, para orientarse hacia tareas y mejor manejo económico.*  
(Ibid)

Similar es el caso de otra entrevistada quien expresa:

*“...Yo creo que es lo marcador en la vida de matrimonio que hemos tenido...”, “...Cuando llega el cabro chico, igual cualquier pareja normal, porque ya lo hemos conversado, la mujer se tiende a meter más en su rol de madre y deja al marido de lado. Bueno a mi me pasa eso que le pasa a la mayoría de los matrimonios que la mujer se vuelca más a ser mamá y súmale este rol de enfermera, médico, profesional de la salud que yo me vuelvo y me olvido que éste otros es padre, porque en realidad este era proveedor no más..” “...El notaba que yo estaba absolutamente negada a todo lo que era sexo, a todo lo que era salir juntos, todo lo que era la relación de pareja ¡nada!...”, “... Era tanto la tarea y el pensar en esto que yo no tenía tiempo para nada ni para nadie...” “...Entonces todos los días ellos quieren, estábamos recién casados con una guagua, quiere sexo, arrumacos ehh, y lo otro es perder un poco la rdí itado porque por eso tu dejas de mirarte y dejas de arreglarte. O sea al final respondes tanto a esto que eres la institutriz de este niño que en la mañana te despiertas como trabajadora de este niño, te pones la ropa como si fuera un uniforme*

*normal, no hay otras gratificaciones por eso yo digo como que me anulé...”*  
(Isabel,42 años).

Según el testimonio de esta madre, se tiende a interpretar su historia en función de un antes y un después, demarcado por el momento en que conoció la noticia con sus presuntos y reales efectos, prueba de ello es la desvalorización del vínculo que produjo un hijo anormal y obviamente la vida sexual que lo engendró ya que un hijo discapacitado encarna temores que aparecen en cualquier pareja de padres en cuanto a la salud e integridad del hijo, temores que no son manifestados con un hijo sin discapacidad.

Contrario a los ejemplos anteriores son los relatos que hacen otras tres madres entrevistadas:

*“...No para nada, con él no...”* (Ana María,43 años)

*“...No para nada, son cosas totalmente diferentes...” “...Como matrimonio, bueno aunque igual de repente nos falta más comunicación...”*  
( Regina,33 años)

*“...No, todo lo contrario, yo creo que eso nos ayuda a aferrarnos más...”, “...Mi hija nos ha enseñando a querernos más, si nos llegamos a separar las que van a sufrir más son ellas y no nosotros, porque son discapacitadas. Eso me ayuda a querer más el matrimonio a querer más la vida...”* (Sonia,37 años)

La relación entre los padres es un factor que puede influenciar en el bienestar de la familia. Cuando la relación de los padres es fuerte y de sustento, ella enriquece la vida de todos los miembros de la familia. Por el contrario, cuando hay problemas en la relación, la tensión afecta del mismo modo al resto de la familia. Esto establece lo que la mayoría de las parejas sufren cambios con el nacimiento de un hijo. Pero cuando el niño en la familia tiene

necesidades especiales, “los cambios (en la relación conyugal) serán mayores y más demandantes”.

Respecto al último caso, la madre al decir que las niñas sufrirán más ante una eventual separación de sus progenitores por ser discapacitadas; da cuenta que Sonia tiene una concepción de que a sus hijas hay que sobreprotegerlas y actuar con sobreindulgencia privándolas de su independencia y autoconfianza.

## **6.- ACTITUD DE LA FAMILIA FRENTE A LA DISCAPACIDAD DEL HIJO**

En este aspecto debemos considerar que la familia es el lugar donde se produce la satisfacción de las necesidades básicas de las personas, la crianza de los hijos, la alimentación, el aprendizaje del idioma, los hábitos de salud, el reposo. Ella se responsabiliza por el cuidado de las personas en la integridad de su existencia. (Morande, P.1999:10)

Otro concepto básico de familia es *“un grupo de personas directamente ligadas por nexos de parentesco, cuyos miembros adultos asumen la responsabilidad del cuidado de los hijos. Los lazos de parentesco son los que se establecen entre los individuos mediante el matrimonio o por las líneas genealógicas que vinculan a los familiares consanguíneos. Madre, padre, hijos abuelos etc.* (Giddens, A.1997:190)

En nuestro estudio hemos podido constatar que se presentaron dos situaciones puntuales: la actitud de la familia materna y de la familia paterna:

*“...Entonces yo decía: ¿porqué mi mamá en vez de ir a ver a sus otros nietos, no viene más a ver a este nieto? O ¿Porqué no lo cuida más él que a los de mi hermana?..”.*(Isabel, 42 años).

Isabel siente que su madre presenta una actitud de indiferencia, ya que la discapacidad de su hijo constituye una amenaza para su estado de equilibrio.

Su carencia de apoyo, la ha llevado a exigir mayor preocupación para con su hijo y también más solidaridad con ella.

Respecto a la Familia, Regina comenta:

*“...O sea yo creo que a ellos igual les da lata, pero es que en realidad la Nicole hay que tratarla como a una niña normal”... “...La Nicole tiene muchos primos que son de su edad, claro igual de repente gritaba la Nicole...”* (Regina, 33 años).

Ella intenta integrarla a un proceso de sociabilización con sus pares “normales”. En este caso la madre lucha por superar su duelo, sin embargo reconoce que su hija lograba presentar una conducta similar a los demás niños cuando dice “claro igual de repente gritaba”....en el sentido de emitir ruidos.

En este caso la madre, está realizando acciones que conduzcan a un nivel de integración.

Otra madre manifiesta su pesar debido a la compasión que su familia siente por la discapacidad auditiva de las niñas, ella indica:

*“Yo creo que el resto de la familia, de parte de mis hermanos y los hermanos de él o la mamá de él dicen pobrecitas, y eso a nosotros no nos sirve de nada...” - .....”y respecto de sus hermanos (los otros hijos), yo creo que ellos han sufrido también porque al escuchar como se ríen de los sordos, ellos han tenido que dar la cara por ellas, justamente estos días la hermana las defendió de unos chicos que se reían de ella...”* (Sonia, 37 años).

La madre siente que la familia no la apoya, eso impide que la madre avance el proceso de superación del duelo.

En cambio la familia nuclear, especialmente sus hijos se ven en situación de vulnerabilidad debido a la discriminación que hacen otros jóvenes con respecto a sus hermanas discapacitadas.

Es evidente que la compasión y la discriminación perjudican considerablemente a esta madre, quien experimenta una situación de exclusión, lo que prolonga la superación de la etapa de duelo.

En este caso se presenta un problema de alejamiento de la familia, y un aislamiento del entorno social donde se encuentran sus hijas.

Worden (1997) lo clasifica como Duelo Congelado, también llamado inhibido, ausente, enmascarado, evitado, reprimido. Constituye una dificultad para el desarrollo efectivo, dificultad para la expresión de las emociones, inhibición

*“...Yo hago cuenta que tengo solo mi familia. Mi mamá, mi papá, mis hermanos y mis sobrinos, son mi gran apoyo y entre todos me ayudan con el niño, por eso me vine a vivir con ellos, mis sobrinos juegan con él y le ayudan en sus tareas...”* (María Rosa, 31 años).

Debido al abandono y la disolución de su matrimonio, el vínculo afectivo con la familia paterna se rompe definitivamente, refugiándose en toda su magnitud en su familia directa, donde ella siente el apoyo necesario para llevar a cabo el proceso de integración con su hijo, lo que permite elaborar de una manera más propicia su etapa de duelo.

En este caso es importante usar el término de la figura del “padre ausente”, se refiere a aquellos padres que, a consecuencia de una separación o divorcio, tienen poco contacto con sus hijos o los pierden completamente. Se ha dicho que el incremento del número de familias sin padre tiene mucho que ver con un variado conjunto de problemas sociales, desde el aumento de la delincuencia hasta la multiplicación de los gastos sociales para la atención infantil. En su libro *Fatherless América* (1995), Blankenhorn (en Giddens, 1997) señala que las sociedades con una tasa de divorcio alta se enfrentan no sólo a la pérdida de los

padres sino al deterioro de la propia idea de paternidad, con trágicas consecuencias sociales porque muchos niños están creciendo sin una figura de autoridad a la que recurrir cuando lo necesitan. Giddens, A (1997)

*“...Mis suegros siempre lo tratan de pobrecito, pero ese es un mundo aparte de nosotros. En cambio mi familia por mi parte, lo tratan como un niño normal, pero mi suegro con mi suegra se compadecen y dicen: ..”por que le dio esa enfermedad, que si hubiera sido otra persona sería distinto, pero na que ver....”..” Por eso con el niño ahora ya no vamos para la casa de mi suegra hace arto tiempo....”..” Con mis papas, con mis sobrinos, con mi hermana, con ellos el niño lo pasa bién. El otro día fue a la fiesta de su cumpleaños, con ello y con niños normales, el es muy alegre”... (Ana María, 43 años)*

Como en el caso anterior, se produce una ruptura en el vínculo con la familia paterna, debido al sentimiento de compasión que ésta presenta respecto a la discapacidad del hijo, sin embargo el gran apoyo brindado por la familia materna, ha ayudado a esta madre a desarrollar competencia y habilidades que han contribuido a aceptar la discapacidad de su hijo y a superar el proceso de duelo.

Frente a la actitud de la familia, es importante considerar el rol que cada uno de los miembros tiene al interior de ésta, y que su tarea es ayudar a contribuir a la superación de la etapa de duelo de la madre proporcionando fuerza interior para acometer los nuevos desafíos que trae su vida en la medida que sus posibilidades se lo permitan, ya que es muy importante para la madre el apoyo que su familia pueda brindarle.

*El trabajo en torno al duelo es complejo, exige tocar temas agudos del sistema familiar y sentimientos candentes. En el trabajo con situaciones de duelo es necesario combinar el abordaje familiar e individual, ya que con frecuencia el duelo se focaliza en un solo miembro del sistema, que afecta a todo el sistema familiar.*

*Nunca debemos perder de vista la utilización del “duelo crónico” como mecanismo de homeostasis familiar a la hora de realizar nuestro trabajo. Esto es*

*fundamental debido a que el duelo “crónico” paraliza el crecimiento familiar y a veces otras dificultades, es decir un mecanismo de adaptación que trata de evitar cambios en el sistema (familias petrificadas). En estos casos hay una grave dificultad para afrontar el dolor en la familia, y esto puede también paralizar al profesional. (Gonzalez Calvo,2004:10)*

## **7.- INTEGRACIÓN O DISCRIMINACIÓN COMO INDICADORES DEL PROCESO DE ELABORACIÓN DEL DUELO**

Para hablar de integración o discriminación o exclusión, basta conocer la ley vigente en nuestro país, donde contextualiza la definición de discapacidad.

*Ley N° 19.284 de integración social de las personas con discapacidad dice que “ Se considera persona con discapacidad a toda aquella que como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que la hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social “ ( Texto Ley 19.284,art.3°).*

Desde el modelo social nos vamos introduciendo en el problema de la discriminación o exclusión social de las personas con discapacidad, las cuales son etiquetadas, estigmatizadas, marcadas de por vida por el solo hecho de ser diferentes y colocadas en posición de inferioridad.

Es importante manifestar que todas y cada una de las diferentes dimensiones de exclusión por las que atraviesan las personas con discapacidad, van a repercutir directa o indirectamente en la familia y su entorno, por lo tanto es necesario abordar el tema desde la madre y prestar atención respecto del proceso de superación del duelo que ésta manifiesta por el solo hecho de sentir que su hijo va a ser siempre estigmatizado por su condición de minusválido.

También hay que ver cómo se involucra la familia y su entorno social en el proceso de incorporación del niño con discapacidad auditiva a la sociedad.

Para entender el tema de la integración o exclusión como una actitud que presentan las madres respecto a sus hijos, es importante indicar que “La sociabilización es el proceso por el cual la criatura indefensa se va convirtiendo gradualmente en una persona consiente de sí misma, con conocimiento y diestra en las manifestaciones de la cultura en la que ha nacido.

Desde el momento en que se nace, el mismo tiene necesidades o exigencias que afectan al comportamiento de los responsables de su cuidado.

El nacimiento de un niño altera las vidas de aquellos que son responsables de su crianza, los cuales a su vez, enfrentan un nuevo aprendizaje.

En el caso de hijos con discapacidad, la sociabilización de éste va a ser muy diferente. Con la integración, los padres experimentan un cambio, ven y se les recuerda la discrepancia entre su hijo y el resto de sus compañeros escolarizados por ejemplo.

Al ser la diferencia más patente, los padres estarán concientes que su hijo será etiquetado socialmente.

En el proceso de duelo las madres vivencian este concepto de etiquetaje o de estigmatización, y estarán conciente que su hijo que sus hijos estarán marcados de por vida por su sola condición de ser diferentes, lo que los coloca en una posición de inferioridad.

La integración también ha de ser entendida como la incorporación de la dimensión de la discapacidad en todas las políticas sociales. Para conseguir la integración, es necesario sustituir la sobreprotección por el apoyo. La sobreprotección no solo invade a la persona, sino que la hace disminuir sus capacidades; por el contrario, el apoyo es el refuerzo que necesita alguien para llegar a un determinado resultado.

De acuerdo a los testimonios de las madres con hijos con discapacidad auditiva la vida ha cambiado desde el nacimiento de éste, existe un sistema excluyente y casos de discriminación en diferentes ámbitos sociales.

Contraponiéndose a la política bajo un marco legal el cual destaca que:

*“Se debe considerar y garantizar la participación de las personas con discapacidad en la forma más plena y activa posible en la vida social y en el desarrollo de la sociedad. Esto con la finalidad de hacer efectivos sus derechos y deberes frente a la seguridad económica, a un nivel de vida acorde al desarrollo social y económico del país y a la defensa contra toda explotación, trato discriminatorio, abusivo o degradante (Guevara y Fuenzalida 2005:27)”*

La respuesta del duelo evoluciona atravesando por una serie de etapas que se vinculan con la actitud que han tenido las madres respecto a su integración o exclusión del medio inmediato y la visión que tienen con relación a la discriminación, aceptación o integración de sus hijos en su entorno social o familiar.

a) Respecto al proceso de integración del hijo con otros niños sin discapacidad:

*“...No está inscrita en ninguna actividad fuera, es que ella realmente no quiere...” “...Pero con los amigos de Miguelito se junta...” (Regina, 33 años)*

Podemos observar que la hija presenta una cierta resistencia al proceso de sociabilización con otros niños, sin embargo busca una compensación en los niños que rodean a su hermano. La madre brinda el apoyo a su hija al aceptar que su hija se relacione con otros menores.

*“...Tiene amigos en el barrio. Bueno independientemente los niños han crecido con él, no ha sido problema. Mientras se juega no hay drama porque él es igual...” (Isabel, 42 años)*

En este caso, el hijo presenta un proceso de adaptación adecuado, y la madre abre un espacio para reorganizar su vida después de su primera etapa de schok.

*“... Si, en la iglesia para que ella se meta ahí e integrarla para que se sienta igual..”* (Sonia, 37 años)

La hija asiste a un grupo institucionalizado, es el producto de la acción realizada por la madre cuyo objetivo es integrarla para alcanzar una condición de igualdad en el grupo. Hay un esfuerzo de la madre de superar la etapa del dolor que siente en forma continua, ofreciendo a su hija una posibilidad de integración.

*“...No integro a mi hijo porque me da temor que le puedan hacer algo y que no se pueda defender, él no sabe defenderse y no va a poder decir nada..”...”* A veces viene para la casa un compañero del colegio, pero yo no lo dejo que vaya a otra casa...” (María Rosa, 31 años).

En este caso el proceso de adaptación de la madre está cargado de dolor y sufrimiento, y entrega muy pocas posibilidades de apoyo al hijo para crear vínculos con otros niños sin discapacidad.

En el trabajo directo con familias es frecuente encontrarse duelos en procesos, duelos resueltos y duelos enquistados. En el caso de esta madre podemos observar que se trata de un duelo no resuelto. (Cabodevilla 1999:176)

*“...¡Claro!, si el niño es normal, se comunica lo más bien, tiene artos amigos gracias a Dios, yo pensaba que no iba a tener tantos amigos, pero no, por todos lados lo saludan y lo quieren...”*(Ana María,31 años).

b) Respecto al pensamiento de la madre con otras personas, ellas pueden indicar:

*“... No, no considero que me aíslen para nada..”* (Regina, 33 años).

*“....Me hago sentir discriminada, yo soy la perseguida. Cuando iba a los cumpleaños de los cabros chicos me preguntaba ¿Cómo se va a desenvolver?, ¿Me lo van a aislar?, ¿Me lo van a mirar?, esas cosas, pero uno llega e igual te relajas, porque no era así tampoco...”* (Isabel, 42 años).

Hay un llamado de alerta de la madre en su proceso de adaptación irregular, hay períodos de incertidumbre y estancamiento y de aparentes retrocesos, así como la aparición de momentos y sentimientos de tranquilidad, precedidos por los de impotencia e incertidumbre (Teletón 2005:6).

*“...La verdad es que nosotros no tenemos muchas personas al entorno, de ir a fiestas del colegio así, no compartimos...”,...”Los amigos de mi hija están, pero son de ellas....”* (Sonia, 37 años).

Se produce aislamiento social, reorganización lenta del sistema como la situación de la siguiente madre, cuando dice:.

*“...”No, porque yo no cuento mucho de él...”* (María Rosa, 31 años).

Es indudable que esta madre no puede lograr una reestructuración vital y permanece con deterioro en su capacidad para establecer o mantener relaciones afectivas. Es factible que un proceso de inadaptación o de aceptación “inadecuada”, genere un estado de desequilibrio interno del sistema familiar que puede ir provocando paulatinamente, una descompensación que altera el desarrollo continuo y regular de cada uno de sus integrantes (Teletón 2005:6)

*“...Cuando lo llevo al consultorio lo tratan muy bien y me ponen harta atención. Uno llega temprano, igual hay que hacer la cola...” (Ana María ,43 años).*

La madre experimenta la Etapa de Reorganización, ya que se va adaptando a nuevos patrones de vida y se van poniendo en funcionamiento los recursos de la persona. Comienza una fase de mayor contacto social

Aunque la vida de las madres con hijos con discapacidad auditiva ha cambiado desde el nacimiento de éste, existe un sistema excluyente y casos de discriminación en diferentes ámbitos sociales. Contraponiéndose a la política bajo un marco legal el cual destaca que se debe considerar y garantizar la participación de las personas con discapacidad en la forma más plena y activa posible en la vida social y en el desarrollo de la sociedad. Esto con la finalidad de hacer efectivos sus derechos y deberes frente a la seguridad económica, a un nivel de vida acorde al desarrollo social y económico del país y a la defensa contra toda explotación, trato discriminatorio, abusivo o degradante (Guevara T, y Fuenzalida M, 2005).

La respuesta del duelo evoluciona atravesando por una serie de etapas que se vinculan con la actitud que han tenido las madres respecto a su integración o exclusión en el medio inmediato y la visión que tienen respecto a la discriminación, aceptación o integración de sus hijos en su entorno social familiar.

## **8.- OPORTUNIDADES PARA SUPERACIÓN DEL PROCESO DE DUELO**

Dentro de cada familia existen factores vitales los cuales influyen su bienestar fundamental. Uno de ellos es la salud emocional y física de cada miembro y en especial de la madre. Debido a que generalmente son ellas quienes confrontan los asuntos asociados con la discapacidad del niño. Mientras tratan de mantener el hogar y responder a otras funciones como las conyugales, parentales,

etc. Dentro de estos roles es importante analizar las oportunidades que les ofrece el medio para encauzar este proceso de duelo.

*“...Yo he salido sola, uno no recibe ayuda de ningún lado, yo creo que esa pena no se supera nunca, sólo con la ayuda de Dios, uno encuentra resignación...”*(María Rosa, 31 años).

*“...La fe no más. Nunca he querido aceptar otra ayuda. Me han ofrecido psicólogo para esto, pero nosotros sentimos que el señor nos ha dado de a poco resignación y consuelo...”* (Sonia, 37 años).

En estos dos casos expuestos el factor en común es la creencia en Dios, por tanto en él buscan resignación de la situación que las aqueja. Sin embargo no es una aceptación real de la realidad.

En el caso de María Rosa en su experiencia de relación con la búsqueda de apoyo externo en profesionales, intuimos que no fue la óptima ya que cuando ella accedió a redes sociales no logró el impacto que ella deseaba; tal vez sea porque estaba demasiado abrumada por los problemas anexos que se le presentaban en ese momento pues hay que recordar que el impacto de la discapacidad de su hijo cavó tan hondo que el subsistema conyugal terminó por quebrarse.

*“La intervención profesional puede ser diversa según las características del duelo y el contexto donde el profesional esté circunscrito. Lo ideal es que el acompañamiento y ayuda se produzca dentro de lo que es el contexto natural donde se desenvuelve el individuo y la familia es decir, el apoyo por parte de la familia, la familia extensa, los vecinos, amigos y compañeros. No siempre esto es posible por razones diversas: red social insuficiente de los dolientes, dificultades para pedir ayuda, bloqueo desde el exterior, aislamiento. La intervención del profesional tiene que considerar y potenciar la red social de las personas en duelo como una de las mejores herramientas que contribuyan a la elaboración”.*(González Calvo, V; op cit :8)

*“El trabajo con duelo es complejo, exige tocar temas agudos del sistema familiar y sentimientos candentes. En el trabajo con situaciones de duelo es necesario combinar un abordaje familiar e individual, ya que con frecuencia el duelo se focaliza en un solo miembro del sistema, que afecta a todo el sistema familiar”. (ibid :10)*

Diferente de los dos testimonios precedentes es el caso de Regina, quien expresa:

*“...Conocí a Miguel que es mi esposo...”* (Regina, 33 años).

Las circunstancias que rodean la situación de Regina fueron diferentes; Nicole no es hija del padre de su hijo menor, por tanto Miguel su esposo se presentó como una oportunidad del medio para sobrellevar las etapas de elaboración de duelo. Con él se abrió la posibilidad de reanudar nuevos vínculos.

La experiencia de Regina está en concordancia con las tesis que recalcan la importancia del apoyo en los procesos de duelo.

*“Parece ser básica la expresión de los sentimientos ya que las personas que son capaces de mostrar y compartir la tristeza y el sufrimiento, reciben apoyo y desarrollan menos síntomas que los que ejercen control sobre estas emociones”* (Anónimo, 2005:6)

No obstante lo anterior Regina no sociabiliza con sus pares se encierra en su relación conyugal.

*“...El médico que tengo yo es súper ejecutivo te da absoluta seguridad, pero él en muy en su rol y yo lo que necesitaba era como cariño; que me dijieran Pobrecita...” “...Y yo realmente donde me sentía súper acogida era en la consulta afuera donde llegaban todos con el mismo problema...”* (Isabel, 42 años).

De acuerdo al cometario anteriormente expuesto, la madre identifica al profesional como un factor importante en el proceso de superación de duelo. Sin embargo valora aún más el ámbito de la sala de espera en el cual Isabel crea consciente o inconscientemente un espacio para compartir experiencias y sacar provecho de lo que aportan las demás madres quienes poseen información y herramientas para comprenderla.

*“...¿Cómo un duelo?; yo hice borrón y cuenta nueva a eso que me pasó...”*  
(Ana María, 31 años).

A lo largo del testimonio de esta madre, tubo en un primer momento una actitud de negación que a lo largo del tiempo se transformó en una actitud positiva de enfrentar la discapacidad de su hijo. Ella reconoce la importancia de su familia para enfrentar este desafío ya que según Quintero. (citada por Miranda, 19993:10)

*“Hasta el momento ninguna otra institución humana o social ha logrado suplir el funcionamiento de la familia, sobre todo en la satisfacción de las necesidades biológicas y afectivas de los individuos.*

*La familia cambia y continuará cambiando, pero también persistirá, ya que es la unidad humana más adecuada en las actuales sociedades. Responde básicamente a dos funciones;*

*1.- La protección psicosocial de sus miembros: Engendra nuevas personas y responde por el desarrollo integral de todos los miembros.*

*2.- La inserción del individuo en la cultura y su transmisión, lo que se conoce como socialización.*

*Como tal la familia es la matriz de la identidad y del desarrollo psicosocial de sus miembros, y en este sentido debe acomodarse a la sociedad y garantizar la continuidad de la cultura a la que responde. El sentido de identidad de los hombres está determinado por el sentido de pertenencia a una familia en particular, donde asume pautas transaccionales que perviven a lo largo de la evolución individual”*

## 9.- PROYECCIONES CON EL HIJO

Aunque para las madres, el proceso de superación del duelo ha significado una tarea compleja, debido a las dificultades surgidas desde el nacimiento de sus hijos, hasta la etapa en que hoy se encuentran de escolaridad del menor, existe en ellas la posibilidad de proyectarse con su hijo especialmente en el ámbito educacional.

Al respecto podemos señalar que, en materia educacional hay organismos que garantizan el acceso a la educación, a la capacitación e inserción laboral como es el caso del Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), en el Título IV, Capítulo II, art. 32 en el cual indica:

“El Ministerio de Educación establecerá mecanismos especiales y adaptará los programas a fin de facultar el ingreso a la educación formal a la capacitación de las personas que, a consecuencia de su discapacidad, no hayan iniciado o concluido su escolaridad obligatoria”

Respecto a la capacitación e inserción laboral indica:

“art. 37: “El Estado, a través de sus organismos pertinentes, creará condiciones y velará por la inserción laboral de las personas con discapacidad a objeto de asegurar su independencia, desarrollo personal, ejercicio del derecho a constituir una familia y a gozar de una vida digna.

De los testimonios recabados en nuestra investigación podemos indicar lo siguiente:

*“... Yo quiero que la Nicole estudie una carrera profesional, por último no importa que no sean las universidades, que sea en un instituto, que pueda estudiar una carrera, que saque su título aunque le cueste, no importa, pero que siga no más....”* (Regina, 33 años).

Hay una intención por parte de la madre de buscar ayuda educacional a través de redes de apoyo, En su proceso de duelo, ella realiza acciones en función de favorecer el desarrollo personal de la menor.

*“...¡Ah, siento que siempre detrás o al lado, depende de la edad...”* (Isabel ,42 años).

Hay una actitud de sobreprotección, que impide a la madre apoyar a su hijo en el proceso de integración o independencia futura respecto a las expectativas de vida de debiera que espera en el futuro de su hijo, ya que no responde con claridad que espera del futuro del menor.

*“...Tengo sueños, la verdad es que como se dan las cosas, mi hija ha intentado trabajar en una parte u otra y no le ha ido bien, entonces como que los sueños se están yendo al suelo, entonces uno no ve más futuro y uno dice, bueno, si encuentra un marido, yo se que mis hijas sordas o no sordas discapacitadas, se van a casar, yo ruego a Dios que les toque un buen marido, que tenga un buen trabajo..”* (Sonia, 37 años).

Al no ver una solución al tema de inserción laboral de su hija, la madre limita su accionar teniendo una actitud de resignación o desilusión respecto a las proyecciones con su hija, sin considerar otra opción que el matrimonio.

*“...Yo quiero que termine el 8ª y pueda seguir en el colegio para que ellos decidan que habilidades tiene y pueda seguir una profesión....”* (María Rosa, 31 años).

En su proceso de duelo, la madre intenta brindar apoyo a su hijo en el proceso educativo y busca el apoyo del colegio como red más próxima de acuerdo a sus posibilidades.

*“...Por ser yo quiero que mi hijo se case, que tenga sus hijitos, que trabaje en la cosa que a él le guste. Yo nunca voy a imponer nada..” ...”Lo que quiero es que él sea feliz...”* (Ana María, 31 años).

Podemos indicar que la madre ha asumido la discapacidad de su hijo, y que en su proceso de duelo se encuentra en la etapa de aceptación.

Hay que reconocer que las madres en su proceso de duelo, han tenido una actitud de considerar que, dentro de las expectativas de vida que esperan para sus hijos, resalta el hecho de querer para ellos una continuidad del actual proceso escolar teniendo conciencia que con esto, tienen más posibilidades de realizar algún trabajo u oficio que les permita sobrevivir, Sin embargo se hace necesario introducir en ellas mayor información acerca del conocimiento de redes de apoyo y nuevas formas de ayuda como es el caso de postulación a proyectos concursables, becas de apoyo técnico, a objeto de obtener beneficios para sus hijos, y de este modo contribuir a mejorar su calidad de vida y promover la integración.

## **10 SIGNIFICADO DE LA INCORPORACIÓN DEL HIJO AL SISTEMA ESCOLAR**

Históricamente se ha afirmado que la educación constituye el principal motor en la formación integral del individuo y su entrenamiento para hacer frente a los desafíos que la vida cotidiana presenta, es por esto que la incorporación del niño sordo a las escuelas especiales reviste de un avance en la adquisición de saberes legítimos de acuerdo al currículo y destrezas sociales a través procesos mediante el cual el sujeto va asimilando normas, pautas de conducta, etc que le permiten su integración como parte de la sociedad. Sin embargo es la familia como núcleo social básico quien debe acoger y reforzar los contenidos aprendidos en el aula.

*“...Hay tanto apoyo de los profesores, les enseñan muchas cosas, y ya el hecho de ir al colegio sólo, es una superación y acá en la casa también se ha superado mucho...”(Ana María, 43 años).*

La integración del hijo de Ana María al sistema escolar tiene como consecuencia el inicio de una gama de oportunidades para el niño ya que este asume paulatinamente un mayor grado de responsabilidad, independencia, orgullo propio y aumento de las competencias para enfrentar el medio social, pues esta madre toma en cuenta el déficit que lo afecta y a la vez las capacidades que este puede profundizar.

*“...Me ha servido. Sí en el colegio sobretodo la profesora que tiene la Nicole, me ha ayudado bastante...”. “...La profesora me ha ayudado bastante con la Nicole de no aceptarle tanto las señas en la sala porque igual nos pusimos de acuerdo de que a la Nicole hay que hablarle...”*  
(Regina, 33 años).

En este caso se produce un hecho contradictorio ya que las tendencias actuales la mayoría de los profesionales que se relacionan con personas sordas, valoran y consideran a la Lengua de Señas Chilena como la lengua natural de esta comunidad en nuestro país ya que esta aplicada desde los primeros años de vida de un niño, favorece el desarrollo de estructuras neurológicas y procesos básicos del lenguaje. La lengua de señas es una modalidad de interacción que les permite establecer una real interacción, es el símbolo que le da su identidad como persona y como miembro de esta comunidad.

Según Liliana Mora en el II congreso Chileno de Educación Bilingüe para sordos realizado el 12 de octubre de 2006 en la Aula Magna de la Facultad de Derecho Universidad de Valparaíso.

“Durante muchos años el aprendizaje de las señas y su implementación en el ámbito escolar y familiar han sido, y lo es en amplios sectores, considerado perjudicial para la adquisición y desarrollo del lenguaje oral y, por ende, no favorecedor para la integración del sordo al mundo del oyente.

*Las razones que condujeron a descartar su utilización en todo el proceso educativo del niño sordo profundo durante más de un siglo fue*

*fundamentalmente al temor de maestros y padres por el supuesto peligro que su conocimiento y uso ocasiona en la oralización*

*El miedo a que los niños utilicen esta forma de expresión, más sencilla para ellos, abandonando la práctica del lenguaje hablado por ser de más difícil adquisición, fue y sigue siendo la razón de más peso que limita la inclusión de la Lengua de Señas en la escuela y el hogar.*

*No obstante esta concepción, los resultados obtenidos con una forma de abordaje única basada en el oralismo no fueron satisfactorios en la mayoría de los casos, llevándonos a muchos de nosotros a replantearnos esta situación y a buscar otros caminos, que sin dejar de lado la oralización pudieran acelerar el desarrollo comunicativo y mejorar el nivel cognoscitivo, lingüístico, social y emocional del niño sordo”(Mora,2006:4)*

*“...Si la han ayudado mucho. En el primer colegio mi hija no quería que les contáramos a los profesores. La Silvia no quería que se enteraran que era sorda porque los chicos son muy burlones. Cuando yo le dije, ella habló con el curso, que iba a usar audífonos, la aceptaron...” “...La Silvia no se puede acostumbrar con los audífonos, pero yo le estoy haciendo usar uno. Ella se acompleja con los audífonos, yo creo que como juegan mucho en la escuela le da miedo a que se le caiga, o algo así. Nosotros hemos hablado mucho con ella que los use. Nosotros hemos tratado de hablarle que es para su bien...” (Sonia, 37 años).*

Después del shock inicial la familia se apoya en falsas estructuras respecto a la discapacidad de su hijo; esto se ve plasmado en la búsqueda del sentido de audición del niño, por lo que se centran en el déficit del menor. El audífono representa para ellos es una manera de “normalizar” a su hija, los padres mantienen una tendencia a convencer a su hija de la utilización de esta ayuda técnica no aceptando la necesidad de nuevas alternativas comunicativas con Silvia por lo que los lleva a rechazar los sistemas viso-gestuales de comunicación.

*“...Bueno al principio con los miedos, pero después pasa el tiempo después todo se te va haciendo tan normal, porque yo me pasé películas ¡tan negativas!, ¡tan negativas!, que después era ah!! No es cómo tanto. A lo mejor a los otros les pasa de otra manera; pero tiendo a ponerme en la más negativa siempre que cuando vienen las cosas digo: ¡ Si no era pa’ tanto!...”(Isabel, 42 años).*

Lo que le produjo el ingreso de su hijo a la escuela especial, es parte de su mecanismo de superación de crisis, plasmada también sus relatos anteriores. Isabel y su familia juegan un importantísimo papel si se acepta, ayuda, se comunica y comprende al hijo sordo haciendo que éste se sienta revalorizado y seguro de enfrentar a la sociedad.

La sociedad es por excelencia parlante y el joven sordo, con su inhabilidad para el lenguaje oral, deberá sortear no pocos escollos en su quehacer diario. Sabemos que la sordera no se da cuenta de que la persona que tiene al lado es sorda hasta que no sobreviene “la comunicación” y aquí se produce un hecho particular, ya que en muchos casos ninguno de los interlocutores comprende al otro, sufriendo ambos la dificultad de entender y ser entendidos. Creemos que este es el mayor temor que enfrentan los padres de hijos con esta discapacidad.

Por este motivo resulta fundamental que la sociedad esté preparada para integrar a la persona que no oye. En este sentido cumplen un papel preponderante los medios de difusión, para un mejor y mayor conocimiento del problema.

## **11.- CONOCIMIENTO DE REDES DE APOYO**

Esta pregunta se refiere a los subsistemas de apoyo a niños con discapacidad auditiva, y también a organizaciones que apoyen a las madres, ya sea en su proceso de superación del duelo y también en las posibilidades de acudir a gestionar algún beneficio.

Las madres han sido poco explícitas al momento de ser consultadas sobre el tema de las organizaciones que ellas conocen en su entorno inmediato o en otro lugar, sin embargo hay conocimiento de su existencia. Alguna vez han asistido a éstos lugares, pero no siguen apoyándose en estas redes sociales.

De hecho según la Encuesta Casen del año 2000, indica que el 33,7% de la población con discapacidad, en nuestro país, participa en alguna organización, mientras que de la población sin discapacidad lo hace un 30.2%.

Isabel comenta:

*“... Si, la ASOCH. (Isabel, 42 años).*

Esta madre se limita a responder afirmativamente y el nombre de la sigla sin conseguir que logre dar cuenta en forma espontánea de la misión de esta organización, ni sentirse identificada con ella, ya sea a través de su hijo o personalmente en alguna forma.

*..”No”.. ...“Porque ya Nicole tenía tres años cuando usó audífonos del Rotary Club, sus primeros audífonos, pero resulta que yo tenía que ir a la Municipalidad porque la Asistente Social me tenía que dar un Informe, para que me los pudieran dar” (Regina, 33 años).*

Es contradictoria la respuesta de Regina porque afirma “no” conocer alguna organización que agrupe a niños con discapacidad auditiva, bajo los términos en que se le hizo la pregunta, sin embargo esta madre tiene conocimiento de tres redes de apoyo al responder.( la escuela, el Rotary, la Municipalidad) Hay una complejidad para comprender la forma de establecer un vínculo entre las madre y los profesionales que trabajan en las redes de apoyo social.

Desde el modelo de Redes hay un desvalance entre los nodos y el sistema de vínculos y su validación como tal.

*“...No...” “...Si, tiene que hacerse una audiometría para audífonos. Después para inscribirlo en Fonadis, tengo que ir a la Municipalidad, para que le den carné de discapacitado. (María Rosa, 31 años).*

Aunque ambas madres dicen no conocer alguna red de apoyo, u organización, indirectamente tiene conocimientos de ella, e incluso Regina reclama con vehemencia sus derechos, y María Rosa tiene plena claridad de la existencia de Fonadis y del trámite que se hace en el Municipio.

Si bien debemos reconocer los avance que se han alcanzado en materia de discapacidad, es imprescindible que el Estado asuma la responsabilidad de propiciar acciones tendientes a mejorar la calidad de vida de las madres que tienen hijos con discapacidad auditiva en el sentido educar a la población más carente de información de políticas de salud, educación, a través de organismos competentes como Fonadis, la Escuela, el consultorio etc .para que las madres logren involucrarse en el proceso de superación de la experiencia dolorosa que les ha tocado vivir.

Refiriéndose a sus hijas, otra madre indica:

*"Ellas van a un Club que se llama La Unión" donde se junta con niños discapacitados, es un grupo de su mundo. Hacen competencias de Básquet- Ball, Foot Ball, Rayuela, cartas. No se donde queda. Al papá no le gusta que vayan ahí".(Sonia, 37 años).*

Como los casos anteriores, existe desinformación de la agrupación donde acuden sus hijas.

Refiriéndose a ella:

*"...No, no conozco ninguna. Después que se operaron, fui a la Municipalidad y de ahí pude conseguir que me dieran los audífonos y también carné..."(Sonia, 37 años).*

En este caso se hace necesario la intervención de redes de apoyo, para que logre establecer un vínculo con otras personas que puedan compartir sus experiencias y lograr con ello un mayor conocimiento de las instancias de

participación en su proceso de superación del duelo y de esta forma mejorar su calidad de vida.

Refiriéndose a su hijo:

*“..El niño me dijo “La Voz del Silencio”, Ay no me acuerdo, es un grupo que hay en Santiago, que van todos los niños sordos, no se como se llama, pero me dijo que está por ahí cerca de la casa del presidente. Una vez fue ahí, pero ha ido cambiando, está viendo cual le gusta, pero a veces no más va, no se entusiasma mucho, ahora no ha ido..” (Ana María, 43 años).*

Refiriéndose a ella:

*“...No, no conozco ninguna organización para las mamás, si, parece que hay una que se llama EFETA, el niño me dice que si quiero ir que sea después, porque hay algunas partes de ricos, otras de pobres, pero yo voy a ir después cuando el me diga...”.*

En este punto es importante considerar el grado de apego que tiene las madres para con sus hijos en el sentido de cortar el vínculo que las une a sus hijos..La madre no deja espacio para ella. Todas sus acciones giran en torno a su hijo.

En algunos casos la madre se recarga de responsabilidad en su rol como madre, otra veces lo descuida, por lo cual se hace necesario que se fortalezcan en otros ámbitos. Las redes de apoyo social son imprescindibles en el proceso que éstas deben enfrentar. Hay que considerar que los hijos no son la causa de su aislamiento y falta de interés por involucrarse mayormente en un proceso de crecimiento personal y de autovaloración. Sin embargo no han tenido la oportunidad de crecer por falta de medios de comunicación que hagan posible un cambio radical en sus vidas.

## **12 ROL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL PROCESO DE SUPERACIÓN DEL DUELO DE LAS MDRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA.**

Los campos de intervención para el trabajador social van a estar relacionados con el momento de desarrollo de la sociedad que se trata, pues desde los distintos sectores surge la demanda de ayuda para enfrentar situaciones puntuales. Por otra parte desde la sociedad existen ofrecimientos de alternativas de ayuda desde sectores privados, civiles y las más comunes como las emanadas de las políticas sociales las que previamente determinan a través de las instituciones estatales la calificación de los usuarios para la obtención de beneficios.

Las necesidades se ven incrementadas por distintas variables, entre las cuales podemos enumerar los niveles de cesantía, previsión social insuficiente, precarización del trabajo etc, que mantienen a los sectores pobres en una situación aún más desmedrada.

Es por lo anterior que muchas veces los usuarios de dichos servicios y en especial los que recurren a los municipios, se llevan una decepción cuando no logran adquirir una solución tangible para el problema que se les está manifestando.

En los cuatro primeros casos que se expondrán a continuación, son madres que no ven al trabajador social como agente importante para superar el proceso de duelo, es más lo dan por alto y se concentran en la obtención de bienes instrumentales.

*“...Bueno las asistentes sociales, la verdad es que a mi no me han ayudado mucho. Vinieron una vez y me echaron al agua y no me dieron ninguna ayuda, porque yo tenía un televisor, teníamos equipo, entonces yo quiero explicarle a ella que mi esposo ahora está sin trabajo, yo necesito que me ayuden...” “...Necesito dinero...” (Sonia, 37 años).*

*“...Es que ayuden con la plata para la pensión...”(Ana María, 43 años).*

*“...Orientándola a uno, en lo que tiene que hacer para que el niño tenga algún beneficio en la municipalidad o cuando tenga edad para trabajar en alguna cosa que aprenda...” (María Rosa, 31 años).*

*“...Depende de la asistente social, depende mucho de la persona, sea más que como asistente social, es más como persona...” “Yo no he tenido buena experiencia...” “Yo fui a la municipalidad y esperé hasta que me diera el informe y resulta que en la municipalidad tenían que ir a la casa y yo igual no tenía nada. Yo apenas tenía televisión, una cama, calefón y yo me enojé y le dije que no poh, e incluso me enojé con ella y le dije que me tenía que dar porque yo no tenía para comprarme (audífonos). Trabajaba el Miguel, los niños chiquititos aparte que yo estaba gastando plata en llevar a la Nicole al Doctor y todo y le dije que no poh, si ellos no me iban a dar un audífono, me lo iba a dar el Rotary Club y lo único que necesito es un informe de ustedes solamente, porque de la municipalidad no iba a salir la plata. De ahí dije nunca más, porque igual yo no tenía buena situación...” “...Yo siempre vi que a los niños no les faltara nada, pero eso no significa que tu vas a tener plata como para disponer de \$400.000.- al tiro para comprar un audífono ¿Quién?...” (Regina, 33 años).*

Las cuatro madres citadas se han dirigido al departamento asistencial de su respectivo municipio, el cual por la alta carga de demandas espontáneas no pueden realizar intervenciones psicosociales con los usuarios. A la vez tiene que ir en concordancia con la misión institucional que le confiere la Ley Orgánica de Municipalidades N° 18.695, la cual designa a los municipios la tarea de “Brindar apoyo asistencial a las familias en extrema pobreza o necesidad manifiesta, del mismo modo la política social vigente, fija sectores prioritarios a quienes irán dirigidos los esfuerzos del Estado, tales como niños, mujeres, adultos mayores, etc”.

Se puede evidenciar que en el asistencialismo es producto de la expresión de un conjunto de dimensiones de la cuestión social que se expresa en la difícil y no menos contradictoria relación entre sujeto y necesidad constituyéndose en nuestro eje que orienta nuestra intervención y que a veces es contradictoria.

En este contexto, la función del lenguaje y la comunicación en general son estrategias fundamentales para la acción profesional, dado que el lenguaje y los

códigos de comunicación posibilitan conocer el significado que le asignan los sujetos a sus necesidades, así como a sus posibles soluciones. El saber comunicarse y establecer, por lo tanto, un dialogo pertinente con los sujetos que intervienen en la acción profesional, constituye una fuente de indagación y comprensión sobre el contexto particular de la vida cotidiana de los sujetos. En definitiva, son aspectos necesarios e ineludibles a tener en cuenta para darle contenido y significado a la metodología que se empleará.

Diferente es la opinión de Isabel quien tiene una mirada más amplia del rol del trabajador social, porque en su respuesta indicó lo siguiente:

*“...Las que tienen vocación y desarrollan su cuento, yo encuentro que tienen ojo especial, ya! . Entonces ven una persona que viene a pedir que se yo? Una ayuda técnica x, no se va a preocupar del tramite en si, evidentemente, el tramite es importante pero para la entrevista es secundario, efectivamente porque lo van a tratar de ver es justamente, en qué etapa estás, te fijai? porque fuiste capaz de venir a pedir tramite. Eso ya habla que más menos funcionas...” “...Si tu la tienes enfrente y es una persona empática, se va a dar cuenta al tiro y te va a brindar una llave te vas a poder descargar...” “...De un asistente social, uno espera un ser humano acogedor, agradable, que te va a dar un camino para solucionar tus temas, pero en el minuto, te va a permitir hacer catarsis...” (Isabel, 42 años).*

Según Miranda (op cit), las crisis sobrevienen cuando el estrés actúa sobre un sistema y requiere un cambio que sitúa fuera del repertorio habitual de respuestas. La familia se encuentra ante un obstáculo que no puede superar por sus propios medios

Por tanto la intervención en crisis y la práctica profesional, los objetivos son limitados pues se propone calmar los síntomas en un lapso bastante corto, ayudar al usuario a reencontrar el nivel de funcionamiento que tenía antes y comprender los factores que han provocado la crisis, así como aquellos que van a contribuir a resolverla.

Se hace necesario tomar conciencia de la mirada asistencialista que hoy se tiene sobre el profesional, ésta debe ir cambiando en la medida que se pueda

orientar el trabajo a un proceso más innovador, resaltando en la práctica nuevas teorías que conlleven a fomentar en el sujeto de atención la toma de conciencia que, son ellos los protagonistas de sus propios cambios, fomentando la integración y participación.

Las redes de apoyo social son instancias propicias para realizar un trabajo multidisciplinario que recabe información sobre las etapas del proceso de duelo que estas madres están viviendo, entendiendo que ellas son personas pro-activas en la estructura social, utilizando nuestro conocimiento y habilidad para potenciar los factores resilientes que ellas poseen y que permitan sobrellevar el impacto producido por la discapacidad de sus hijos.

## CAPITULO VI

### PERFIL DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

El nacimiento de un niño supone un encuentro entre él y aquellos que los esperan, dicho encuentro en el caso del nacimiento de un hijo con discapacidad auditiva, presenta un desbalance familiar a medida que la criatura va desarrollándose, y que los padres han evidenciado que no podrá ajustarse por completo a lo soñado.

El descubrimiento de la discapacidad auditiva en el hijo, como es el caso de nuestra investigación, genera un acontecimiento temido y amenazador para la familia y especialmente para la madre, quien debe enfrentarse a una sociedad donde un discapacitado es un sujeto estigmatizado por su condición de persona con capacidades disminuidas, ya que no puede responder de igual forma que una persona sin discapacidad al modelo neoliberal existente, el cual se rige por la competencia y la productividad. Esto provoca en ellas un proceso de duelo que puede durar toda la vida o que puede ser superado, dependiendo de su fortaleza y el apoyo que la red social pueda brindar.

No hay una preparación por parte de las madres para enfrentar los procesos de duelo, ya que las situaciones a las cuales éstas se ven enfrentadas son nuevas e inesperadas y se seguirán presentando a lo largo de la vida con un hijo con necesidades especiales, lo que significa, dependiendo de su experiencia y respuesta, una evolución a etapas de mayor complejidad.

La madre es el pilar fundamental en la crianza de un hijo en su proceso de vida, va cumpliendo diferentes roles de acuerdo a la etapa que va atravesando este último. Es por ello que el conocimiento del diagnóstico del hijo desata en la mayoría de las madres angustia, rechazo y negación ante la evidencia de un agente estresor. A esto se suma el impacto social y una serie de decisiones que debe tomar en relación a asuntos tales como tratamiento médico, inserción educacional, compromisos familiares, expectativas laborales etc., donde influirá en

ellas la capacidad de resolución de problemas, factor socioeconómico, rango etéreo, nivel de escolaridad, etc. Estos factores son importantes de considerar a objeto de tener una visión más precisa para conocer el proceso de duelo en que se encuentran y también para conocer las acciones y actitudes que han utilizado como estrategia para la superación del hecho.

Podemos decir que a la fecha de la recolección de los datos estadísticos, las madres encuestadas han enfrentado en su mayoría el proceso de duelo entre los 7 hasta 14 años de la edad de sus hijos ya que este es el rango que alcanza la más alta frecuencia (62,9%). Por tanto estas tienen un mejor conocimiento de las capacidades que sus hijos han desarrollado y las que podrían potenciarse por lo que expresan tener altas expectativas educacionales como nivel profesional 34,3% y expectativas laborales de un 91,4%

Los datos obtenidos a través de las encuestas realizadas a 35 madres de la Escuela Anne Sullivan de la comuna de El Bosque, que participaron en la investigación, dan cuenta de la situación descrita en párrafos anteriores.

### **1.- EDAD DE LAS MADRES.**

La edad de los sujetos de estudio se sitúa en el rango etéreo entre los 36 - 40 años de edad correspondiendo a 10 madres (28,6%), en contraposición al rango de 51 y más años como es el caso de una de las entrevistadas (2,8%). Podemos indicar que el promedio de edad de las madres es de 38 años, apreciando que se sitúan en una edad adulta.

Cuadro N°1  
EDAD DE LA MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA.  
ESCUELA ANNE SULLIVAN,  
EL BOSQUE, CHILE 2005

Rangos Edad	Frecuencia	Porcentaje
25-30	5	14.3
31-35	7	20.0
36-40	10	28.6
41-45	9	25.7
46-50	3	8.6
51 y más	1	2.8
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

A su vez el nacimiento de su hijo discapacitado, llega a sus vidas entre los 16-20 años de edad presentándose en 13 madres (37,14%), una edad joven en la cual un embarazo tiene fuertes incidencias sociales ya que se presenta en jóvenes de bajos ingresos escasa escolaridad, colocando a éstas y a la criatura en una nueva situación desventajosa ya que no pueden dar a sus hijos la infancia que desearían.

**Cuadro N°2**  
**EDAD QUE TUVO AL HIJO DISCAPACITADO**  
**ESCUELA ANNE SULLIVAN**  
**EL BOSQUE, CHILE, 2005**

Edad de la madre	Frecuencia	Porcentaje
16-20	13	37,14
21-25	10	28,57
26-30	6	17,14
31-35	3	8,57
36 y más	3	8,57
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

Desde el punto de vista de los factores de riesgo de familias con hijos con discapacidad, esta variable es de importancia al generar condiciones de vulnerabilidad por la falta de habilidades cognitivas y destrezas conductuales en respuesta a la resolución de problemas.

A la inmadurez psicosocial de estas jóvenes madres, se suma la situación de stress o desequilibrio que se vieron enfrentadas al ser en su mayoría el primer hijo, el hijo discapacitado correspondiendo a 23 casos (64%) de los casos encuestados.

**Cuadro N°3**  
**LUGAR QUE OCUPA EL HJO CON DISCAPACIDAD AUDITIVA**  
**EN EL NÚCLEO FAMILIAR ESCUELA ANNE SULLIVAN**  
**EL BOSQUE, CHILE, 2005**

Lugar	Frecuencia	Porcentaje
Primer Lugar	23	64
Segundo Lugar	8	22
Tercer Lugar	5	14
Totales	36	100

Fuente: Investigación Directa

Cabe hacer presente que una de las entrevistadas, tiene a su primera y tercera hija con la misma discapacidad.

Los síntomas o conductas que presentan las madres en el proceso de duelo, son imposibles de comprenderlos disociados de lugar que ocupa el hijo discapacitado y la relación de éste con su progenitora y el contexto en el cual están inmersos, presentando la asignación de un rol específico a cumplir en cada uno de ellos.

## 2.-TIPO DE FAMILIA

Respecto del tipo de familia de los niños que asisten a la escuela Anne Sullivan, ésta se compone principalmente de familias nucleares, es decir familias integradas por el padre, la madre, uno o más hijos, alcanzando a un total de 20 familias (57%), seguido de 13 casos de familias de tipo extendida (37%).

Cuando nos referimos a la familia nuclear y/o extendida como cifra prevalente en nuestra investigación, damos cuenta de un aspecto relevante a considerar como un soporte en la ayuda que el grupo pueda brindar a la madre.

Cuadro N°4  
TIPO DE FAMILIA DE HIJOS CON DISCAPADIDAD AUDITIVA  
ESCUELA ANNE SULLIVAN  
EL BOSQUE, CHILE, 2005

Tipo de Familia	Frecuencia	Porcentaje
Monoparental	2	6
Nuclear	20	57
Extendida	13	37
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

De acuerdo al Primer Estudio Nacional de la Discapacidad Chile 2004, realizado por INE y FONADIS se estima que de un total de 4.481.391 hogares de

Chile, en 1.549.342 hogares vive, al menos una persona con discapacidad, es decir uno de cada tres hogares presenta al menos un miembro con discapacidad.

### 3.- SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA

La escolaridad, la situación laboral del jefe de hogar, ingreso, vivienda son factores determinantes en la calidad de vida de los hijos con discapacidad auditiva y de las madres. Sin embargo no garantiza la aceptación del problema pero alivia ciertas condiciones. La discapacidad requiere tiempo de atención y ello altera las actividades extra familiar, también laborales, de miembros de la familia recayendo por lo general en la madre la protección cuando no pueden costearse otras formas de cuidado.

#### 3.1.- Escolaridad de las madres

Uno de los primeros aspectos a considerar es la escolaridad de las madres, las cuales en su mayoría presenta básica incompleta correspondiendo a 12 casos (34,28%), seguido de 10 madres que presentan instrucción media incompleta (29%). Cabe señalar que una de las entrevistadas de la muestra presenta estudios superiores incompletos (2,85%).

Cuadro N°5  
ESCOLARIDAD DE LAS MADRES DE HIJOS  
CON DISCAPACIDAD AUDITIVA  
ESCUELA ANNE SULLIVAN  
EL BOSQUE, CHILE, 2005

Escolaridad	Frecuencia	Porcentaje
Superior completa	0	0
Superior incompleta	1	3
Media completa	5	14
Media incompleta	10	29
Básica completa	7	20
Básica incompleta	12	34
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

Si comparamos estos datos con indicadores comunales de la comuna de El Bosque podemos señalar que el promedio de escolaridad alcanza los 9,9 % años y el analfabetismo al 2,9%. Un Índice alto si pensamos que a nivel nacional el promedio de escolaridad es de 11,0% y de analfabetismo es de 2,2% de la Población de 15 y más años de edad. (Casen 2003).

Estos datos son claves para analizar posteriormente el desarrollo educacional que podrá alcanzar el niño sordo considerando la participación de la familia y en especial de la madre como uno de los factores que contribuyen a aumentar las habilidades sociales del hijo para que se desenvuelvan de forma independiente una vez egresado de la escuela especial.

### 3.2.- Situación laboral del jefe de hogar

Si nos detenemos a profundizar como afecta a la madre y a la familia de un hijo con discapacidad auditiva, la condición laboral del jefe de hogar, podríamos indicar que no se advierten diferencias sustanciales al común de las familias.

Respecto a las encuestas realizadas, la mayoría de las familias se encuentra en condición de ocupadas alcanzando a un total de 29 casos (83%), donde se puede indicar que para el análisis se consideró la variable jefe de hogar donde puede ser la madre o cualquier otro miembro del grupo que corresponda a la persona ocupada.

Cuadro N°6  
SITUACIÓN LABORAL DEL JEFES DE HOGAR  
ESCUELA ANNE SULLIVAN  
EL BOSQUE, CHILE, 2005

Situación laboral	Frecuencia	Porcentaje
Ocupado	29	83
Desocupado	6	17
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

En datos estadísticos de encuesta casen 2003 indica que la ocupación en la Región Metropolitana alcanza a 2.646.393 personas (90,7%), lo que concuerda con la mayoría de los jefes de hogar de nuestro estudio independiente de la situación contractual. A diferencia de los desocupados los cuales alcanzan a 272.496 casos (9,3%), concordando con la escasa frecuencia de esta categoría en la investigación.

### 3.3.- Ingreso familiar

En nuestro país los organismos estatales se han centrado en la determinación de la cantidad de hogares cuyos ingresos son insuficientes para satisfacer las necesidades básicas de sus integrantes a fin de determinar políticas públicas hacia los sectores que presentan mayores carencias a fin de focalizar el gasto público al reconocer de mejor forma sus beneficiarios.

En nuestro estudio se observa que el ingreso familiar fluctúa en el rango menor de los \$67.000.- y los \$198.000.- pesos alcanzando a 17 casos encuestados (48,57%).

El promedio del ingreso familiar es de \$247.000.- Sin embargo el ingreso que más se repite es de \$120.000.- (moda).

Cuadro N°7  
INGRESO DEL GRUPO FAMILIAR  
ESCUELA ANNE SULLIVAN  
EL BOSQUE, CHILE, 2005

Ingreso	Frecuencia	Porcentaje
67.000-198.000	17	48,57
198.001-329.001	10	28,57
329.002-460.002	4	11,42
460.003-591.003	0	0
591.004 y más	4	11,42
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

Determinar los rangos de ingreso y determinar cuales son los más bajos es de importancia debido que nos permite identificar a las familias que estarían siendo afectadas por esta variable, esta última vista como factor de riesgo ya que tiene una alta probabilidad de no poder cubrir las necesidades de su hijo discapacitado y del resto de la familia, colocándola en situaciones estresantes.

#### 4.-VIVIENDA

Del estudio realizado a las 35 madres podemos darnos cuenta que existen 23 casos en que el grupo familiar habita una casa (66%). Seguido de 6 casos los cuales viven en departamento (17%). Sin embargo en la muestra existen 2 núcleos que ocupan una pieza (6%).

En concordancia con los datos obtenidos por encuesta Casen 2003, Se observa que en la Región Metropolitana 1.311.322 familias vive en casa (78,77%), Seguido de 313.862 casos los cuales habitan en departamento (18,9%). En contraposición a 4.485 familias las cuales habitan en piezas (0,3%).

Cuadro N° 8  
TIPO DE VIVIENDA DE MADRES CON DE HIJOS  
CON DISCAPADIDAD AUDITIVA  
ESCUELA ANNE SULLIVAN  
EL BOSQUE, CHILE, 2005

Vivienda	Frecuencia	Porcentaje
Casa	23	66
Departamento	6	17
Mediagua	4	11
Piezas	2	6
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

Este factor se puede considerar ventajoso ya que el acceso a la vivienda, estabilidad de la tenencia y las características de habitabilidad y confort de cualquier familia son elementos centrales para que esta pueda desarrollarse favorablemente cuando hay un miembro de ésta con necesidades especiales.

#### 4.1.-Materialidad de la vivienda

Respecto del material que prima en la construcción de las viviendas, el siguiente cuadro muestra una clara tendencia del material sólido entendido como ladrillo 16 inmuebles (46%), seguidos por 13 casas de construcción de madera (37%).

Podríamos mencionar que las viviendas cuentan con servicios básicos, como energía eléctrica, agua potable proveniente de red pública, teléfono etc. Por lo que se infiere que los indicadores de saneamiento son buenos y aceptables.

Cuadro N°9  
MATERIALIDAD DE LA VIVIENDA  
ESCUELA ANNE SULLIVAN  
EL BOSQUE, CHILE, 2005

Material	Frecuencia	Porcentaje
Ladrillo	16	46
Madera	13	37
Mixto	6	17
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

La Encuesta Casen 2003, da cuenta que la comuna de El Bosque el 100% de los hogares tiene acceso a la red pública de energía al igual que el acceso a agua potable que alcanza el 100%.

#### 4.2.-Tenencia de la vivienda

Desde el punto de vista de la constitución del grupo familiar, la propiedad de la vivienda es la posesión más importante para la mayoría de las familias. Esta situación se torna compleja cuando existe un hijo discapacitado ya que genera gastos importantes que impactan el presupuesto familiar y la capacidad de ahorro lo que se traduce en una postergación de la posibilidad de obtener una casa propia. Sin embargo en nuestro estudio la situación se presenta favorable en este sentido ya que 11 grupos familiares (31,4%) se encuentran pagando su dividendo para la obtención definitiva de ésta. No obstante lo anterior existen 9 casos de

familias allegadas (25,7%). Lo que constituye uno de los problemas habitacionales más críticos en nuestro país.

Cuadro N° 10  
TENENCIA DE LA VIVIENDA  
ESCUELA ANNE SULLIVAN  
EL BOSQUE, CHILE, 2005

Tenencia	Frecuencia	Porcentaje
Propia pagada	11	31,4
Propia pagándose	4	11,4
Arrendada	7	20,0
Cedida	4	11,4
Allegados	9	25,7
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

Lo anterior concuerda con datos obtenidos en Encuesta Casen 2003, los cuales indican que en la Región Metropolitana hay 722.786 familias que poseen casa propia pagada (43, 4%). Además esta misma señala que de los hogares encuestados (1.664.706) hay 1.648.457 hogares que no presentan hacinamiento (99,0%)

## 5.- PROCESO DE DUELO

### 5.1.-Actitud al conocer el diagnóstico de la discapacidad

Ante la noticia de que un hijo es portador de una discapacidad, la madre se ve profundamente afectada. No sólo por el diagnóstico, sino por toda una serie de sentimientos muy intensos hacia el niño y hacia ella misma. Se produce una ruptura con las fantasías, con el vínculo que se había establecido previamente, y todo ello supone el inicio de un intenso proceso de duelo por la pérdida del hijo deseado.

En nuestro estudio ante la confirmación del diagnóstico médico hubo 13 madres que tuvieron una actitud de rechazo ante la noticia (37,1%), seguido de la actitud de Confusión presente en 9 de las entrevistadas (25,7%), siendo un indicador para esta dimensión un estado de desesperación. Sin embargo una de ellas presentó una actitud de esperanza (2,9%).

Cuadro N° 11  
 ACTITUD FRENTE AL DIAGNOSTICO DE MADRES DE HIJOS  
 CON DISCAPACIDAD AUDITIVA  
 ESCUELA ANNE SULLIVAN  
 EL BOSQUE, CHILE, 2005

Actitud	Frecuencia	Porcentaje
Perplejidad	5	14,3
Confusión	9	25,7
Esperanza	1	2,9
Aceptación	7	20,0
Rechazo	13	37,1
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

La elaboración del proceso de duelo es complicada, ya que supone la desvinculación interna del hijo ideal y el acercamiento a una realidad: la del hijo con discapacidad auditiva. Es un proceso largo pero necesario para la reconstrucción de un lugar interno nuevo para el niño que ha nacido, a fin de llegar a desear ser padres de ese hijo. Este proceso conduce a una progresiva aceptación de la realidad.

## 5.2.- Otro sentimiento de duelo

El concepto de discapacidad envuelve la identidad del hijo impidiendo que las madres vean a la persona que hay detrás. Un hijo con una discapacidad necesita lo mismo que cualquier otro hijo. Esto es muy complicado de dar porque los padres querían un niño diferente y no saben o no pueden acercarse a su hijo, o lo hacen de manera inadecuada. El nacimiento de un niño con déficit genera mucha angustia y constituye el origen de reacciones psicológicas complejas que varían, según el grado de discapacidad auditiva y los factores que la causaron.

Es a través de esta fragilidad emocional, posterior a la entrega del diagnóstico médico es que identificamos que el sentimiento que tiene mayor prevalencia en nuestro estudio es la pena presente en 17 de los 35 casos encuestados. A la vez identificamos que la rabia es el segundo sentimiento manifestándose en 7 madres (20%). En contraposición a la Indiferencia, presente en 3 casos, la cual alcanza al 8,6%

Cuadro N° 12  
 OTROS SENTIMIENTOS DE DUELO EN MADRES DE HIJOS  
 CON DISCAPACIDAD AUDITIVA  
 ESCUELA ANNE SULLIVAN  
 EL BOSQUE, CHILE, 2005

Sentimientos	Frecuencia	Porcentaje
Pena	17	48,6
Rabia	7	20,0
Impotencia	4	11,4
Resignación	4	11,4
Indiferencia	3	8,6
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

La intensidad y complejidad de los sentimientos de los padres ante el conocimiento del diagnóstico muestra la necesidad tanto de informar de forma adecuada como de ofrecer un espacio de contención de la angustia y de las reacciones emocionales. La vulnerabilidad emocional de los padres en los primeros momentos después del nacimiento del niño provoca una gran inseguridad en su función como padres.

### 5.3.- Nivel de dolor

El proceso de adaptación de las madres a la situación del hijo transcurre de manera irregular vale decir con avances y de aparentes retrocesos, los cuales plantea nuevas exigencias y demandas a cada integrante del grupo familiar.

Es por esto que una vez internalizado en la psiquis de las madres la discapacidad del hijo, a través del tiempo estas muestran que el nivel de dolor ha disminuido haciéndose patente en 22 de los casos encuestados (22%). Seguido de 11 madres las cuales expresan que su dolor se ha mantenido (31,4%). Según el autor González Calvo estas últimas estarían viviendo un duelo distorsionado el cual ocurre cuando no a habido preparación para la pérdida.

**Cuadro N° 13**  
**NIVEL DE DOLOR EN MADRES DE HIJOS**  
**CON DISCAPACIDAD AUDITIVA**  
**ESCUELA ANNE SULLIVAN**  
**EL BOSQUE, CHILE, 2005**

Nivel de dolor	Frecuencia	Porcentaje
Acentuado	2	5,7
Se ha mantenido	11	31,4
Se ha disminuido	22	62,9
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

El enfrentamiento de la discapacidad con una actitud realista, activa y positiva suele ser un objetivo tan necesario como complejo. Sólo el adecuado apoyo psicológico y una estructurada formación e información ofrecida tempranamente a las familias de manera accesible posibilita alcanzar dicha actitud. Y ésta, a su vez, constituye el primer paso de la capacitación que las familias para poder participar de manera adecuada en el proceso de aceptación de sus hijos desde su propio contexto.

#### **5.4.-Aceptación de la discapacidad**

La aceptación a la discapacidad de un hijo está vinculada con los recursos psíquicos de los integrantes del grupo familiar, en particular el de las madres.

Entre los aportes básicos para que ocurra el proceso de aceptación se incluye las redes sociales de pertenencia y sustentación e instituciones sociales, las cuales brindan a las afectadas el apoyo indispensable para sobrellevar la difícil situación, pese al desencuentro entre las expectativas parentales y la realidad que se confronta.

En nuestro estudio se puede apreciar que la aceptación de la discapacidad del hijo ha aumentado con el tiempo si comparamos que la primera actitud ante el diagnóstico fue de rechazo. El nivel de aceptación se presenta en 25 de los casos

(71,4%) en contraposición de 10 de las madres que aún no enfrentan el déficit del niño (28,6%).

**Cuadro N° 14**  
**ACEPTACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN MADRES DE HIJOS**  
**CON DISCAPACIDAD AUDITIVA**  
**ESCUELA ANNE SULLIVAN**  
**EL BOSQUE, CHILE, 2005**

Aceptación	Frecuencia	Porcentaje
Si	25	71,4
No	10	28,6
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

Pensar en un niño o en una niña que crecerá con particularidades propias, con un ritmo de desarrollo determinado y diferente del resto de los otros hijos, etc, posibilita a los padres encontrar elementos de identificación con el hijo discapacitado. Permite reconstruir nuevas fantasías y esperar gratificaciones de este hijo que no era el esperado.

### **5.5.-Actitud de la familia**

Cada persona con discapacidad es diferente por sus propias características así como por su entorno y la interacción que establece con él. El papel del ambiente que rodea a la persona con discapacidad, en el niño, influye directamente y con la misma importancia que las características individuales de la persona en la construcción social que se hace de la discapacidad. En ese ambiente, es la familia el lugar primero, principal, y más permanente apoyo para el individuo, y de cuya actuación va a depender sin lugar a dudas muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona.

Es por esto que cobra importancia la actitud que ella manifiesta en la recepción del diagnóstico que afecta a uno de sus integrantes. Es por ello que a través de las encuestas se da cuenta que hubo una actitud de resignación presente en 13 de los casos (37,1%), En segundo lugar la actitud de aceptación

en 9 de las familias (25,7%), seguido de la actitud de rechazo presente en 8 encuestas (22,9%) y por último la actitud de indiferencia vista en 5 casos (14,3%).

**Cuadro N° 15**  
**ACTITUD DE LA FAMILIA ANTE DIAGNOSTICO**  
**DE DISCAPACIDA AUDITIVA**  
**ESCUELA ANNE SULLIVAN**  
**EL BOSQUE, CHILE, 2005**

Actitud	Frecuencia	Porcentaje
Aceptación	9	25,7
Rechazo	8	22,9
Indiferencia	5	14,3
Resignación	13	37,1
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

Las actitudes de resignación, rechazo e indiferencia son tomadas como un bloqueo transitorio en esta primera etapa a lo que les produce dolor y sufrimiento. Hay que recordar que la elaboración del duelo no tiene un tiempo cronológico, pero es evidente que ese tiempo no puede perpetuarse ya que se corre el riesgo de pasar a un duelo patológico.

Lo anterior cobra concordancia, cuando las madres, al ser consultadas desde su perspectiva si sentía un cambio de actitud por parte de su familia, existen 19 encuestadas que expresan que su entorno próximo se acercó (54,3%), En cambio hay una coincidencia en la frecuencia, la cual da cuenta de que 8 de las familias se alejó (22,9%) y 8 de las familias se mantuvieron en igual actitud (22,9%).

**Cuadro N° 16**  
**CAMBIO DE ACTITUD DE LA FAMILIA FRENTE A LA DISCAPACIDAD AUDITIVA**  
**ESCUELA ANNE**  
**EL BOSQUE, CHILE, 2005**

Actitud	Frecuencia	Porcentaje
Se acercaron	19	54,3
Se alejaron	8	22,9
Se mantuvieron	8	22,9
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

Para que los miembros de la familia puedan elaborar el duelo, se hace necesario que los que tienen una actitud de mantención de sus comportamientos o resignación, se interioricen acerca de los detalles que implicaron la desaparición del sentido de la audición permitiendo aceptar y acercarse a la discapacidad, ya que por lo general las personas entienden las circunstancias. La confusión y la falta de información permiten que se elabore toda clase de hipótesis y fantasías falsas sobre el déficit del niño.

### 5.6.- Redes de apoyo en el proceso de duelo

La aparición de la discapacidad constituye una conmoción familiar: culpa, reproche, ira, angustia, dolor, etc. Conformando el clima emocional del grupo, que ve perdido su equilibrio y ha de producir importantes transformaciones para construir nuevos modos equilibrantes. En relación con esto y con la potencialidad traumática ligada al impacto, se considera de fundamental importancia la intervención psicológica desde el momento crucial del descubrimiento de tal discapacidad, sobretodo si la madre y en general el no ha tenido relación alguna con la temática.

Es por lo anterior que nos llama la atención que la mayoría de las entrevistadas, 33 de las madres, no hayan recibido atención psicológica (94,3%). En contraposición de 2 casos que han sido atendidas para la el enfrentamiento de la discapacidad del hijo (5,7%).

Cuadro 17  
APOYO PSICOLOGICO EN MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA  
ESCUELA ANNE SULLIVAN  
EL BOSQUE, CHILE, 2005

Compensaciones	Frecuencia	Porcentaje
Si	2	5,7
No	33	94,3
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

Dado las cifras anteriormente expuestas podemos apreciar que la sociedad en general pone su cuota que favorece o desfavorece la tramitación psíquica del problema. En nuestro tiempo esta misma se encuentra marcada por un individualismo extremo y una fuerte tendencia a la marginación de débiles y desposeídos pues no parece ofrecer lugar y contención a las madres y sus familias, en particular cuando la discapacidad se da en sectores que padecen pobreza.

### **5.7.- Compensaciones**

La intervención terapéutica es indispensable, pero siempre será insuficiente si no es acompañada de intercambios intersubjetivos, es decir la inserción en grupos humanos, considerados facilitadores privilegiados de la elaboración del trauma, la inclusión de la familia en redes sociales- instituciones que se ocupen de la problemática, grupos homogéneos, y otros de pertenencia no ligados a la patología del hijo sino a otras facetas de la vida es de alta eficacia en la superación de las etapas de duelo .

En nuestro estudio se aprecia que de las madres encuestadas 11 buscan compensación para su dolor en la Iglesia (31,4%), seguido de 9 casos que recurren a la red social cercana (25,7%) entendida como el entorno próximo para tratar de superar el problema de la discapacidad de su hijo, 8 de las madres no ha encontrado compensaciones (22,9%) y 7 de ellas buscan apoyo emocional en el sistema educacional (20%).

**Cuadro N° 18**  
**COMPENSACIONES DE MADRES DE HIJOS**  
**CON DISCAPACIDAD AUDITIVA**  
**ESCUELA ANNE SULLIVAN**  
**EL BOSQUE, CHILE, 2005**

Compensaciones	Frecuencia	Porcentaje
Red social	9	25,7
Iglesia	11	31,4
Sistema Educacional	7	20,0
No ha encontrado compensaciones	8	22,9
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

Según la más alta prevalencia las madres optan por el acercamiento a la iglesia; específicamente a la congregación evangélica, la cual dentro de los últimos años se ha consolidado cada vez más como un nuevo protagonista de la sociedad civil ya que se ha vinculado de forma más estrecha con esta, colocando al movimiento evangélico frente a nuevos desafíos prácticos y teológicos, en busca de una mayor adecuación entre su misión evangelizadora y retos de la modernidad.

Las madres que no han encontrado compensación, se encuentran en una fase de duelo Congelado, constituyéndose en una dificultad para el desarrollo afectivo, dificultad para la expresión de las emociones, por tanto corren un mayor riesgo en la aparición de patologías psíquicas que se dan a partir del aislamiento, el que en algunas familias afectadas suele generarse a partir del problema del hijo discapacitado.

### **5.8.- Acceso a organizaciones externas**

En distintos espacios de la trama social aparecen asociaciones y movimientos que tienden a la ayuda mutua, en el cual los participantes se encuentran en una situación similar, especialmente cuando se trata de algo difícil y que hace sufrir como la discapacidad.

*Normalmente, quienes atraviesan la penosa situación de tener que afrontar un duelo significativo, cuentan con sus propios recursos psicológicos como para intentar superar la dramática realidad que les ha tocado vivir. Seguramente necesitarán evitar el aislamiento, relacionarse con su entorno afectivo, y quizá con otras personas, que habiendo sufrido situaciones igualmente dolorosas, suelen reunirse en los muy beneficiosos grupos de autoayuda para pérdidas de seres queridos. (Bianchi J.C. 2005:1)*

En el caso de estas madres las organizaciones externas que se identificaron fueron asociaciones de sordos, Rotary Club y club de Leones, organizaciones cuyo funcionamiento no son de ámbito gubernamental. En cuanto al acceso a ellas 23 de las encuestadas dice no haberse relacionado con ellas (65,7). Sin embargo 12 de ellas dice haber recurrido a una de ellas para tratar de dar solución a un problema en particular (34,3%).

Cuadro N° 19  
ACCESO A ORGANIZACIONES EXTERNAS  
EN MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA  
ESCUELA ANNE SULLIVAN  
EL BOSQUE, CHILE, 2005

Acceso	Frecuencia	Porcentaje
Si	12	34,3
No	23	65,7
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

Este tipo de organizaciones externas es especialmente útil para personas que están pasando por un periodo de transición y requieren de un cambio con respecto a roles y colocaciones sociales, porque permite reconocer en cada uno de los otros distintos aspectos del proceso y situación, así como alternativas y estrategias que pueden llegar a ser útiles a la vez de estas consiguen ayudas técnica como lo son los audífonos para sus hijos.

Según el Primer Estudio Nacional de la discapacidad realizado por el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) y del Instituto Nacional de Estadísticas (INE). Menciona que en La Región Metropolitana 4 de cada 5 personas con discapacidad ha tenido acceso a servicios de salud, sociales y de rehabilitación en el último año. De las personas con discapacidad en la Región un tercio ha recibido atención básica en salud y un 43% servicios de diagnóstico.

En la Región, sólo el 4,7% de las personas con discapacidad han recibido servicios de rehabilitación en el último año, es decir, 35.034 personas. Este porcentaje está por debajo del de las personas con discapacidad que han accedido a servicios de rehabilitación en todo el país 6,5%.

En lo referente a las personas con discapacidad auditiva, este refleja que un grupo minoritario de esta población la ha alcanzado correspondiendo al 4,0% o 11.780 personas lo que quiere decir que cuatro de cada 100 personas con este déficit accedió a rehabilitación en el año 2004. Mientras que el gran grueso de esta población no ha participado de ésta 280.940 personas (96%).

### **5.9.-Funciones que se han sumado al rol de madre**

Las madres que tienen un hijo con discapacidad se ven involucradas en desempeñar un mayor número de tareas y roles personales que las familias cuyos miembros no presentan esas características.

Es en este sentido las madres encuestadas sienten que a sus normales funciones se le ha sumado el rol de maestras presentándose en 11 de ellas (31,9%). Seguido de una coincidencia de frecuencia en la respuesta para la cual hay 9 casos que manifiestan su nuevo rol de amiga (25,7%) y 9 madres que expresan no sentir ningún rol extra (25,9%). Sin embargo hay 6 de ellas que se encuentran desempeñando rol de trabajadoras (17,1), cifra no menor pensando que es casi la mitad de la muestra.

Cuadro N°20  
 NUEVOS ROLES EN MADRES DE HIJOS  
 CON DISCAPACIDAD AUDITIVA  
 ESCUELA ANNE SULLIVAN  
 EL BOSQUE, CHILE, 2005

Roles	Frecuencia	Porcentaje
Trabajadora	6	17,1
Amiga	9	25,7
Maestra	11	31,4
Ninguno	9	25,7
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

Los nuevos roles mantienen una estrecha relación con el grado de bienestar e integridad de la familia, así como con la salud física y mental de cada uno de sus miembros. El nivel de estrés a consecuencia de esas nuevas tareas y funciones está motivado por distintos acontecimientos que rodean a la situación del niño: enfrentarse al diagnóstico, a su cuidado diario, a los contactos con el sistema de servicios sociales, con el dolor crónico e intenso, con el aislamiento, los cuidados agregados que el niño necesita, los problemas de comportamiento, etc.

La adaptación o la falta de ajuste dependen de la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la madre será vulnerable al estrés y a las crisis.

#### **5.10.- Percepción de integración en el medio social de madres con hijos con discapacidad auditiva**

La discapacidad ha adquirido una creciente importancia en el mundo actual, debido, por una parte, al incremento cuantitativo de las situaciones de discapacidad (envejecimiento de la población, personas que sobreviven a accidentes y enfermedades que antes eran mortales...) y, por otra, a la toma de conciencia de que es necesario aprovechar las capacidades, los conocimientos y la contribución al desarrollo que pueden hacer las personas con discapacidad.

Hay suficientes evidencias históricas de que el desarrollo humano no tiene por qué correr paralelo al progreso material, de forma que, incluso en épocas de expansión económica, hay personas que no encuentran un espacio para participar en la prosperidad. Entre estas personas se encuentran, muy frecuentemente, las personas con discapacidad, cuyos anhelos y aspiraciones de participación e igualdad contrastan con las circunstancias en las que se desarrolla su existencia.

Es en esta contrastación que las madres en su mayoría tienen la percepción que la sociedad en general no está preparada para integrar a las personas que presentan discapacidad auditiva, esta visión es compartida por 31 encuestadas (88,6%); Sin embargo existen en un rango menor 4 madres que creen que el medio se encuentra preparado (11,4%).

**Cuadro 21**  
PERCEPCION DE INTEGRACION EN EL MEDIO SOCIAL DE MADRES  
CON HIJOS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA  
ESCUELA ANNE SULLIVAN  
EL BOSQUE, CHILE, 2005

Integración	Frecuencia	Porcentaje
Si	4	11,4
No	31	88,6
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

La eliminación de barreras, para ser efectiva la integración de personas con discapacidad, debe ser mancomunada e interprofesional. La supresión de barreras físicas supone operar sobre las valoraciones que la gente hace de las diferencias. Téngase en cuenta que el problema no son las diferencias en sí, sino las valoraciones negativas que de ellas se hacen, generándose en consecuencia barreras físicas que segregan, separan y aíslan, desde lo arquitectónico, lo urbanístico, en el transporte y en las comunicaciones

Es, evidentemente, una tarea ardua y compleja que no pasa exclusivamente por la imposición de la norma técnica sino por generar una conciencia social acendrada

en la cultura nacional, que se exprese en todas las creaciones humanas y que respete la diversidad y la dignidad del individuo.

### **5.11.-Niveles de integración de hijos con discapacidad auditiva**

Nuestra sociedad esta constituida por millones de seres humanos diferentes, es en estas diferencias donde se distinguen grupos humanos que presentan sus propias particularidades y necesidades.

Es por lo anterior que el Estado define políticas públicas que facilitan acciones dirigidas a un determinado sector en pro de mejorar su calidad de vida y que en el caso de la discapacidad ha habido un eje intencionado en estos últimos años.

En este contexto al escuchar la palabra discapacidad es casi automático que se produzca en nuestras mentes una asociación entre dicho concepto y el de deficiencia física, por tanto para una persona que tiene un déficit auditivo es doblemente difícil quebrar con la concepción de las demás personas ya que la discapacidad auditiva sobreviene sólo cuando hay una necesidad de comunicación.

Es en esta intención comunicativa que las madres perciben en su entorno inmediato que sus hijos tienen una integración moderada presente en 21 de los casos encuestados (60%). Seguido de integración completa presente en 10 madres (28,6%). Sin embargo existen 4 madres que perciben que a sus hijos no los integran al medio social que les corresponde (11,4%)

**Cuadro 22**  
**NIVELES DE INTEGRACION EN EL MEDIO SOCIAL DE MADRES**  
**CON HIJOS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA**  
**ESCUELA ANNE SULLIVAN**  
**EL BOSQUE, CHILE, 2005**

Integración	Frecuencia	Porcentaje
Integración Completa	10	28,6
Integración Moderada	21	60,0
Sin Integración	4	11,4
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

Dentro de las actividades que a los discapacitados auditivos les cuesta desarrollar, el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad, 2004, da cuenta de ellas; las cuales en un mayor porcentaje están referidas a la participación 86,3%, seguido de dificultad para la recreación 81,8%. No obstante el 33,7% presenta menos dificultades en el cuidado personal.

### **5.11.-Lenguaje de señas**

El lenguaje tiene una gran importancia en el desarrollo del pensamiento. Desde los primeros años de un niño, los intercambios sociales y comunicativos van a tener una marcada incidencia en su desarrollo cognitivo. Además el lenguaje sirve para planificar y regular la propia acción humana. El lenguaje ocupa, por lo tanto, un papel central en los procesos del conocimiento ya que se utiliza para comprender la información, es un soporte donde se guarda la información y por último favorece el razonamiento abstracto.

Los miembros de la comunidad sorda no están aislados de la sociedad mayoritariamente oyente a la que también pertenecen. Por lo tanto, es esencial por parte de las madres y de la familia en general, facilitar la comunicación e inmiscuirse en esta lengua, para derribar las barreras que podrían coartar la participación de las personas sordas en la sociedad.

En nuestro estudio hay una coincidencia o moda ya que de las 35 entrevistadas hay 12 madres que presentan un conocimiento moderado (34,3 %)

y 12 de ellas con un manejo bajo del lenguaje de señas. En cambio existen 11 madres que presentan un conocimiento acabado de dicha lengua.

Cuadro N°23  
 CONOCIMIENTO DE LENGUA DE SEÑAS EN MADRES  
 DE HIJOS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA  
 ESCUELA ANNE SULLIVAN  
 EL BOSQUE, CHILE, 2005

Conocimiento	Frecuencia	Porcentaje
Perfecto	11	31,4
Moderado	12	34,3
Bajo	12	34,3
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

Si nos situamos en el ámbito de las personas que presentan discapacidad auditiva, el Primer Estudio Nacional de la discapacidad realizado por el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) y del Instituto Nacional de Estadísticas (INE), 2004, estima que 285.295 personas, (97,5%), no utilizan lenguaje de señas para comunicarse, mientras que el 7.425 personas (2,5%), hace uso del lenguaje de señas.

## 6.- PERFIL DE LOS HIJOS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

En nuestra vida cotidiana estamos inmersos en un mundo que fluctúa información sonora la cual la recibimos de forma conciente e inconscientemente. Nos comunicamos fundamentalmente a través del lenguaje oral, y mínimamente por el lenguaje escrito

El lenguaje en general nos permite integrarnos socialmente formalizando y agrupando libertades y prohibiciones sociales que constituyen el código moral del individuo, a través de él nos permite expresar sentimientos, emociones, conceptos, pensamientos, etc .

La falta de audición inhibe el desarrollo emocional – social del niño, viéndose limitado a la expresión de sus ideas y sentimientos y a la comprensión de su entorno. Esto obviamente, produce un grado de limitación frente al medio, ya que la persona no se desenvuelve en conexión natural con su entorno, se ve limitada su adaptación, el desarrollo de su personalidad, lenguaje y cultura.

Por todo lo anteriormente señalado se puede afirmar que la sordera es una disminución única, no visible físicamente y se limita a una pequeña parte de la anatomía; sin embargo, sus implicaciones son insospechadas con respecto al desarrollo emocional, social y educacional de la persona que la posee.

El aislamiento que puede sufrir una persona por la incapacidad de establecer un contacto libre y normal con otros seres humanos, es una tremenda barrera para su total participación en la vida, lo que en muchos casos produce grandes frustraciones.

El tener un hijo con un déficit auditivo, remece el grupo familiar y en especial a su madre en su estructura interna. Aceptarlo toma un tiempo de procesamiento, situación que varía de una persona a otra. Por ello es tan importante señalar la fortaleza, perseverancia que deben asentar, pues ello facilitará o entorpecerá el desarrollo de este.

Es a través de estas 35 madres encuestadas que se pretende construir un perfil de sus hijos los cuales asisten a la Escuela Anne Sullivan de la comuna de El Bosque.

### **6.1.- Edad de los Hijos**

En términos generales en una educación no especial, la edad es entendida como el indicador que resulta de la edad de ingreso al sistema escolar y una trayectoria limpia pues permite identificar la relación que existe entre edad y grado que se encuentra un estudiante. Para nuestro estudio este indicador tiene

profundas relevancias ya que determina cuanto tiempo es el que lleva la madre enfrentando la discapacidad auditiva del hijo.

Respecto a las edades de los alumnos de la Escuela Especial “Anne Sullivan”, estas fluctúan entre los 7 y los 28 años, con un claro predominio del 91,4% para el grupo que va de los 7 hasta los 21 años de edad, por sobre el 8,58% que alcanza el grupo de los 22 hasta los 28 años. Así lo expone el siguiente cuadro.

**Cuadro 24**  
**EDAD DE LOS HIJOS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA**  
**ESCUELA ANNE SULLIVAN**  
**EL BOSQUE, CHILE, 2005**

Rango de edades	Frecuencia	Porcentaje
7-14	22	62,85
15-21	10	28,57
22-28	3	8,57
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

Estos datos reflejan que los niños sordos que asisten a la escuela especial corresponden a una población predominantemente joven – adulta y que el menor peso relativo del grupo de edades de los 22-28 años de edad, podría explicarse a que los contenidos del currículo del Pei institucional no se adaptarían al desarrollo psicosocial de éstos.

El ministerio de educación señala que pueden matricularse en escuelas especiales aquellas personas con alguna discapacidad cuya edad oscile entre los 2 y los 4 años, como plazo máximo podrían asistir hasta los 26 años. Sin embargo en la realidad de esta escuela apreciamos un caso que sobresale a la norma, ya que este por deserción escolar no habría alcanzado los niveles de desarrollo básico para desenvolverse en la vida cotidiana.

## 6.2.- Modalidad de la enseñanza

Una de las formulas más utilizadas por las familias rurales, para asegurar la continuidad de los estudios de sus hijos o hijas es la de enviarlos a internados u hogares que le aseguren alojamiento, alimentación y condiciones para su educación. Para efectos de nuestra investigación la cual se ubica en un área urbana, la internación de los hijos pasaría por otras variables como la carencia económica o la desvinculación del agente estresor (discapacidad auditiva).

Respecto a la modalidad de la enseñanza podemos señalar que los hijos de las madres entrevistadas en su amplia mayoría pertenecen al régimen externo 31 personas (88,6%). En contraposición a 4 hijos los cuales representan el (11,4%) pertenecientes al régimen externo.

**Cuadro 25**  
MODALIDAD DE ENSEÑANZA DE HIJOS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA  
ESCUELA ANNE SULLIVAN  
EL BOSQUE, CHILE, 2005

Modalidad	Frecuencia	Porcentaje
Interno	4	11,4
Externo	31	88,6
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

Desde el punto de vista de relaciones familiares esta modalidad desestructuraría los vínculos afectivos, para reestablecerlos o reconstruirlos los fines de semana o después de varios meses. Sin embargo este régimen puede convertirse en un espacio de reconstrucción cultural entre las personas sordas al reconocerse como grupo de pares y elaborar un sentido de identidad, aminorando el impacto del desplazamiento y des-socialización familiar.

Desde la perspectiva educacional, los internados resultan interesantes para los sostenedores por la subvención que implican y por el hecho de contar con una población escolar cautiva durante todo el año. En el caso de la escuela Anne

Sullivan, esta permite albergar a 50 alumnos; los otros 120 alumnos corresponden a la modalidad externa con jornada escolar completa.

### 6.3.- Escolaridad de los Hijos

La educación especial determina grupos de edades para cada nivel de atención. Para el nivel pre-básico, corresponden niños entre los 2 y los 7 años 11 meses, al nivel básico entre los 8 y los 15 años 11 meses y por último en el nivel laboral desde los 16 hasta los 24 años de edad.

El ingreso a la escuela especial y la determinación del nivel que al niño, se basa en los criterios de edad cronológica, nivel de funcionalidad y grado de severidad de la sordera como también la factibilidad de patologías asociadas. A diferencia de las escuelas formales las cuales la consecución de niveles depende exclusivamente en una metodología rígida.

En este estudio existe un claro predominio de la enseñanza básica con 26 niños para el año 2005 (74,28%), seguido de 8 alumnos pertenecientes al nivel de capacitación laboral. Un menor peso relativo tiene la escolaridad pre-básica alcanzando a 1 caso (2,85%). Esto último puede explicarse a que las madres jóvenes no toman conciencia de la importancia de matricular lo antes posible a sus hijos en escuelas especiales para alcanzar un desarrollo de acuerdo a sus posibilidades.

**Cuadro 26**  
**ESCOLARIDAD DE HIJOS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA**  
**ESCUELA ANNE SULLIVAN**  
**EL BOSQUE, CHILE, 2005**

Escolaridad	Frecuencia	Porcentaje
Pre- escolar	1	2,85
Enseñanza Básica	26	74,28
Capacitación Laboral	8	22,85
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

La escuela Anne Sullivan posee tres niveles de educacionales: el primero es el Pre básico el cual incluye sala cuna y preescolar, el nivel Básico: Subdividido en el nivel básico diferencial (1 a 6 básico) y el básico diferencial especial (para quienes presenten patologías asociadas) por último encontramos la capacitación laboral: los que están dedicados a los talleres de repostería, moda adulto, moda infantil, imprenta, mueblería, manualidades, mecánica y cerrajería.

#### **6.4.- Origen de la Discapacidad**

El diagnóstico de pérdida auditiva es frecuentemente un shock y trae consigo la necesidad de saber por qué y cómo pudo suceder. Generalmente las madres sienten culpa por la sordera de su niño, ya sea porque pudieron haber hecho algo mal o porque no hicieron algo. Por eso las respuestas a estas interrogantes por parte de los profesionales pueden llevar a sus progenitoras a sobrellevar la crisis emocional que rodea el diagnóstico.

Conocer la causa específica de la sordera puede ayudar a estos padres no sólo a despejar sentimientos de culpabilidad, sino también a saber qué riesgos de pérdida auditiva podrían existir en el caso de querer tener más hijos.

En algunos casos, la causa de la sordera es fácil de determinar: herencia, fiebres altas, meningitis, otitis a repetición, medicamentos que pueden ocasionar pérdidas auditivas, complicaciones durante el embarazo o en el parto. En otros casos es difícil de determinar.

De las 35 madres entrevistadas existen 22 que dicen saber que las causas de la sordera de su hijo es congénita 62,9%. Un número no menor de 13 de estas dice que la discapacidad auditiva es de carácter adquirido 37,1%.

**Cuadro 27**  
**ORIGEN DE LA DISCAPACIDAD AUDITIVA DE HIJOS**  
**ESCUELA ANNE SULLIVAN**  
**EL BOSQUE, CHILE, 2005**

Origen de la discapacidad	Frecuencia	Porcentaje
Congénita	22	62,9
Adquirida	13	37,1
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

En los casos que la discapacidad fue adquirida durante el embarazo o por alguna enfermedad posterior del recién nacido, existe la posibilidad que el proceso de duelos en madres fueran anticipado, ya que se los profesionales del área de la salud generalmente les explican las secuelas de la enfermedad que se les presenta.

En ambos casos en que la discapacidad sea congénita o adquirida implica que las familias de alguna medida se de un proceso de adaptación como secuencias de estados subjetivos a la perdida y que tienden a la “aceptación” de ésta y a una readaptación del individuo ante la realidad. Cabe señalar que esta adaptación no tiene un tiempo cronológico y sólo dependerá de las herramientas con que cuenten los individuos.

### **6.5.- Otra Discapacidad**

Según el título IV de la Ley N° 19.284 que establece normas para la integración de personas con discapacidad a la educación especial enuncia que los educandos que presentan uno o más déficit pueden ingresar a una escuela especial desde que se diagnostica la discapacidad (alrededor de los dos años) hasta los 24 años de edad cronológica pudiéndose extender en ciertos casos hasta los 26 años de edad cronológica.

En lo que respecta a nuestro estudio de las 35 madres encuestadas; se evidencia un claro predominio de hijos sólo con discapacidad auditiva es decir 30 niños (85,7%). Sin embargo se presentan 5 casos que presentan otras discapacidades (14,3%).

**Cuadro 28**  
OTRA DISCAPACIDAD EN HIJOS  
ESCUELA ANNE SULLIVAN  
EL BOSQUE, CHILE, 2005

Otra discapacidad	Frecuencia	Porcentaje
Si	5	14,3
No	30	85,7
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

Según el PEI de la escuela Anne Sullivan, el universo de la población de discapacitados auditivos presentan gran heterogeneidad en relación a sus necesidades de rehabilitación, especialmente para aquellos que presentan síndromes o déficit asociados a la pérdida auditiva. Estos niños se integran a la metodología de trabajo cuyos objetivos serán desarrollar un nivel de comunicación funcional y habilidades y destrezas que le permitan incorporarse a un tipo de actividad laboral vigilada.

La integración de niños con multidéficit es un avance dentro de la problemática de la discapacidad en general. Sin embargo queda todavía que se desarrolle un programa a nivel nacional de atención al niño con multidéficit que responda a los estándares de equidad. Así, estos niños que han sido, por mucho tiempo considerados imposibles de educar puedan en consecuencia, tener acceso a una educación de calidad como se lo merecen.

### **6.6.- Dificultades de Relaciones**

La educación de un niño sordo, como la de todos los niños, comienza al nacer, y puede ser llevada a cabo si los padres le dedican tiempo, paciencia y

buscan los mecanismos para entenderse. El mayor problema que se les presenta a estos es de relación con el medio social.

La persona oyente, pese a estar dedicada a una actividad determinada, está recibiendo, a través de la audición, información de los cambios que se producen a su alrededor. La persona sorda no dispone de esta fuente de información, por esto interrumpe su actividad para controlar en forma visual el ambiente. Está pendiente de todos los estímulos que están a su alrededor, como una forma de estar en contacto con el medio.

El niño sordo es naturalmente observador, y le es muy difícil inferir de aquello que no es observable e implique un grado de abstracción, como el paso del tiempo. En nuestro estudio la mayoría de los niños se concentra en el rango etéreo entre los 7 y los 14 años de edad, una etapa pre adolescente y adolescente en las cuales presentan cierto grado de inmadurez en relación a aceptar sus errores, su capacidad de analizar sus dificultades de interacción.

En el cuadro siguiente se aprecia que la mayoría de los hijos de las madres presentan dificultades de relación e interacción con personas que conforman el barrio, se registran 19 casos (54,3%), En la segunda prevalencia existen una igualdad de frecuencia la cual asciende al 34,2 % la cual se desagrega en 6 casos que registran problemas de relación en la escuela (17,1%) y 6 niños que presentan problemas de interacción al interior de la familia (17,2%). No obstante hay 4 hijos de las 35 madres que no han presentado estas dificultades.

Cuadro 29  
DIFICULTADES DE RELACIONES EN HIJOS  
ESCUELA ANNE SULLIVAN  
EL BOSQUE, CHILE, 2005

Dificultades de relación	Frecuencia	Porcentaje
En la escuela	6	17,1
En el barrio	19	54,3
En la familia	6	17,1
No ha presentado problemas	4	11,4
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

Los datos entregados por las madres encuestadas tienen plena concordancia con la información entregada en el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad 2004, el cual dice que las personas que poseen discapacidad auditiva tienen dificultades para recrearse en un 81,8% y dificultades de participación en un 86,3% .

Es importante mencionar que un factor determinante en la dificultad que presentan estos hijos con sus pares es la situación de discriminación y estigmatización de la cual son víctimas.

### **6.7.- Expectativas educacionales**

La familia como núcleo social básico se presenta para el niño con déficit como un entorno protegido en el cual sólo intervienen los miembros de esta. Este es el primer agente sociabilizador del niño pues le entrega las primeras pautas para relacionarse socialmente; aprende conductas por imitación, desarrolla sus propias habilidades, aprende a enfrentar situaciones, etc.

La escuela es el segundo y gran agente socializador, este ambiente se presenta como desconocido ya que tendrá que relacionarse con personas nuevas que influyen en su formación formal que le permite desarrollar conocimientos teóricos prácticos para desenvolverse en la sociedad a través de la enseñanza aprendizaje en la cual se abren los espacios para que el alumno sea un actor relevante en su proceso educativo.

Es en estas herramientas que las madres se forjan expectativas educacionales futuras de alcanzar que las madres de este estudio visualizan que 12 de sus hijos alcanzará estudios profesionales (34,3%). En segundo lugar hay una igualdad de prevalencias las referidas a nivel técnico presente en 10 casos (28,6%) y las madres que esperan que sus hijos sean autovalentes 10 personas

(28,6%) cifras que están representan el 57,2%. En contraposición de la frecuencia menor presente en 3 casos las cuales piensan que sus hijos alcanzarán instrucción básica.

**Cuadro 30**  
**EXPECTATIVAS EDUCACIONALES DE MADRES RESPECTO**  
**A HIJOS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA**  
**ESCUELA ANNE SULLIVAN**  
**EL BOSQUE, CHILE, 2005**

Expectativas educacionales	Frecuencia	Porcentaje
Nivel básico	3	8,6
Nivel técnico	10	28,6
Nivel profesional	12	34,3
Autovalente	10	28,6
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

De acuerdo al Primer Estudio Nacional de la Discapacidad Chile 2004, En cuanto al nivel educacional alcanzado por las personas con discapacidad auditiva, existen 34.339 personas que no cuentan estudios aprobados (11,7%). En cambio 4.743 personas ignoran el nivel de estudios cursado (1,6%). Sin embargo hay 3.133 personas que han cursado sus estudios en establecimientos diferenciales (1,1%). El 43,1% no ha completado su educación básica (126.109 personas), mientras que 25.033 personas ha completado su instrucción básica (8,6%).

En lo que respecta a la educación media, se estima la existencia de 38.574 personas que la han completado (13,2%). En contraposición de 42.441 personas que no posee su enseñanza media completa (14,5%).

El panorama para la educación superior se agrava aún más, sólo el 6% de las personas con deficiencia auditiva ha accedido a la educación superior, esto último se desagrega de la siguiente forma: 1.640 personas han cursado de manera incompleta sus estudios en un centro de formación técnica (0,6%), 47 personas concluyó sus estudios en estos mismos centros (0,0%). En cuanto al acceso a los institutos profesionales existen 2.541 personas que ha completado su enseñanza en estos establecimientos (0,9%) mientras que 1.580 no lo han

concluido (0,5%). En cuanto a los estudios de nivel universitario existen 6.041 discapacitados auditivos que completaron su enseñanza (2,1%) y 6.498 personas que poseen estudios incompletos (2,2%).

En definitiva, el problema educativo de los hijos con discapacidad auditiva, debe resolverse fundamentalmente, por una exigencia que tiene que ver con la eminente dignidad de las personas, entendiendo que la educación es el principal medio para acabar con la desigualdad social.

### **6.8.- Expectativas Laborales**

En general la población escolar de un país constituye la base sobre la que se sustentará el desarrollo económico, social y personal de las futuras generaciones. Este desarrollo estará enmarcado en buena medida por el nivel de éxito que consigamos en la educación de hoy.

En cuanto a la educación especial un criterio básico es que todos los niños sean capaces de aprender, y que la igualdad de oportunidades no consiste en tratar a todos por igual, sino en dar a cada uno lo que necesita. Tener esto en cuenta sitúa el acento, no en las diferencias de los estudiantes sino en lo que la escuela les puede entregar. Es en este sentido se torna relevante los aprendizajes y habilidades que puedan alcanzar los educandos para la adquisición de saberes que les permiten integrarse en una actividad remunerada para lograr una plena autonomía social.

Es en esta autonomía que en nuestro estudio la amplia mayoría de las madres encuestadas creen que 32 de sus hijos llegarán a la adquisición de un trabajo remunerado (91,4%). En contraposición de 3 casos los cuales creen que sus hijos no tendrán opciones de encontrar un empleo (8,6%).

**Cuadro 31**  
**EXPECTATIVAS LABORALES DE MADRES RESPECTO**  
**A HIJOS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA**  
**ESCUELA ANNE SULLIVAN**  
**EL BOSQUE, CHILE, 2005**

Expectativas laborales	Frecuencia	Porcentaje
Si	32	91,4
No	3	8,6
Totales	35	100

Fuente: Investigación Directa

De acuerdo al Primer Estudio Nacional de la Discapacidad Chile 2004, estima que las personas con discapacidad que realizan trabajo remunerado (mayores de 15 años) es de 29,2 % (569.745 personas). Las personas con discapacidad que no realizan trabajo (mayores de 15 años) alcanzan el 70,8% de la población con discapacidad (1.380.874 personas).

Las personas con discapacidad auditiva que realizan actividad laboral remunerada alcanzan el 29,65%.

En definitiva apreciamos que las cifras presentadas de las personas que realizan una actividad remunerada es baja. Por consiguiente para que más discapacitados puedan acceder al mundo laboral y recibir un trato equitativo en el trabajo y en la sociedad consiste en reducir y eliminar las actitudes negativas y los estereotipos que generan los comportamientos discriminatorios, así como en aplicar unos programas y prácticas que se ajusten a las necesidades personales específicas de los discapacitados

## CONCLUSIONES

En el tema de protección de las personas ante contingencias sociales, podemos señalar que en la mayoría de los casos, los sujetos necesitan momentos para ser escuchados.

Existen situaciones en que los seres humanos se sienten vulnerables frente a acontecimientos demoledores en sus vidas, y que producen un gran dolor, por lo que requieren de un proceso para lograr superar las etapas difíciles que, estos acontecimientos involucran.

El nacimiento de un hijo con discapacidad provoca en una familia un desbalance, y la pérdida de las expectativas de vida especialmente en el caso de la madre, de concebir un hijo "normal". En nuestra investigación, la discapacidad auditiva congénita o adquirida del hijo, se caracteriza por una secuencia de etapas o ciclos que se ven marcados por actitudes y acciones bien determinadas, que vive la madre y que van desde el impacto al conocer la noticia, y todo el proceso de duelo al cual se ve enfrentada en alguna etapa de su vida, hasta el hecho de asumir la situación.

Cuando los padres no presentan alguna patología y nace un hijo sordo la primera etapa se relaciona con el impacto que produce la noticia en la madre y su familia, varios sentimientos surgen al mismo tiempo, desde la confusión, perplejidad, al darse cuenta que el menor no responde a estímulos externos durante los primeros meses de vida, o el conocimiento del diagnóstico médico de la deficiencia, producto de alguna lesión al nacer o una enfermedad. Las primeras reacciones de la madre, son de rechazo, pena, rabia, sentimiento de culpa, que marcan este proceso doloroso. Cuando la discapacidad es adquirida, el estado de shock es mayor, ya que con la noticia mueren las expectativas de vida que los padres tenían. Aquí juega un papel primordial el apoyo que puedan recibir las madres ya sea de su familia o del entorno social donde les ha correspondido vivir.

Al proceso de duelo de la madre que tiene un hijo con discapacidad auditiva, no podemos fijarle un tiempo cronológico, sin embargo ese tiempo no puede perpetuarse, ya que de ser así se transformaría en una patología, manifestada por síntomas o deterioro orgánico por ejemplo en un estado de depresión u otros estados que afecten el equilibrio de la madre.

Las madres de hijos que asisten a la Escuela Anne Sullivan de la comuna de El Bosque, han tenido que afrontar el proceso de duelo por tener un hijo con discapacidad auditiva, y han sido víctimas de diversas manifestaciones adversas por parte del entorno social en que han tenido que vivir, lo que ha significado para ellas una reestructuración de designación de roles y dinámica familiar.

La palabra aceptación en el proceso de duelo es demasiado ambiciosa para las madres que se ven enfrentadas a este dilema ya que el proceso va acompañado de fracasos, frustraciones y un gran número de dificultades donde se producen situaciones de crisis que afectan tanto a la madre como a la familia. Sucede en algunos casos que la ruptura matrimonial es inminente, ya que el padre se siente incapaz de compartir con su compañera la tarea de afrontar esta situación que les correspondido vivir. En este caso, la relación de pareja se debilita hasta llegar a un punto de quiebre, donde se produce el alejamiento del padre de su hogar. Es importante destacar que en nuestro estudio la situación de ruptura es poco frecuente, al contrario hubo una actitud de adaptación y resignación en algunas familias, permitiendo a las madres asumir en un nivel moderado la etapa de duelo. El término adaptación se ajusta más a la realidad, según lo que manifiestan las afectadas.

Existe un factor adverso que se suma al proceso de duelo que viven las madres y que está relacionado con el miedo de afrontar la discapacidad del hijo se refiere a madres que anulan al menor, lo aíslan, sobreprotegen y lo incapacitan en la adquisición de habilidades sociales, logrando con ello que los niños presenten problemas diversos ya sea en el barrio, en la escuela y la familia impidiendo que éste, crezca en su proceso de integración efectiva.

Las madres en su proceso de superación del duelo utilizan diferentes estrategias para lograr que su hijo pueda insertarse paulatinamente al medio social, fortaleciendo los vínculos con la familia, principalmente con menores como el caso de los primos, hermanos etc., a través del acercamiento a redes de apoyo social, como el consultorio, la iglesia y la más significativa que se relaciona con la incorporación del menor al sistema escolar, lo cual indica que ya existe un nivel de superación de la madre en su proceso de duelo.

La incorporación del niño (a) a la escuela no significa que la madre esté aceptando la discapacidad de su hijo, pero sin duda es un avance en las etapas sucesivas del proceso de duelo. La inquietud sobre el futuro de su hijo es lo que le da esperanza y confianza en lo que la escuela le entregará, ella espera que la escuela le solucione el problema de la discapacidad constituyéndose en un doble clientelismo.

En este aspecto se presenta un problema que se refiere a la colaboración de la madre en el proceso educativo del hijo ya sea por un déficit en la comunicación que hay con los profesores debido a la duplicidad de los roles en algunos casos de la madre trabajadora y apoderada. Sin embargo cuando la madre cumple su rol de dueña de casa la integración es más efectiva por la disposición de tiempo que dedica para los cuidados del menor y los compromisos escolares. En este caso las etapas de superación del duelo resultan más efectivas al compartir espacios con el hijo discapacitado y comprobar que la relación entre ellos mejora

Desde la visión de la escuela Anne Sullivan, el director como informante clave indica en una entrevista realizada, que el factor socioeconómico y el de escolaridad de las madres está relacionado con el proceso de superación del duelo desde una concepción de participación ya que si existiera una preparación educacional mayor, éstas podrían colaborar más en lo que requiere la escuela. El nivel de escolaridad de las madres alcanza al de Enseñanza Básica Incompleta.

La tendencia en nuestro estudio, demuestra que las madres de los niños que asisten al colegio Anne Sullivan, tuvieron un desface respecto al diagnóstico

precoz de la sordera, tardando el ingreso del menor al sistema escolar especial, perjudicando así la intervención educativa temprana en la adquisición de la primera lengua, y la habilitación lingüística completa en casos reducidos, limitando su desarrollo cognitivo, social y emocional.

El currículum educacional debe incorporar elementos de participación como estrategias para una educación integral que responda a las necesidades de los alumnos.

Respecto al vínculo que debe existir entre el hogar del alumno con discapacidad y el establecimiento educacional, en algunos casos se presenta el problema de la incorporación de la mujer al mundo laboral, y que incide en el proceso de participación de las madres en la escuela, entregándole a los profesores la responsabilidad de enseñar valores a sus hijos, porque en su rol de trabajadora debe priorizar lo económico en desmedro de lo educacional. En el actual sistema la madre requiere ampliar su jornada de trabajo diaria hasta un límite dado por lo biológico y lo moral debido al salario bajo y las necesidades apremiantes que son muchas. El promedio del ingreso familiar es de \$247,000, para que subsista una familia nuclear. Con ello se disminuye la cantidad de horas diarias destinadas a los asuntos familiares especialmente los del menor, restando las posibilidades de fortalecer su autoestima para superar su proceso de duelo.

Con relación al tema de la discapacidad, podemos señalar que las deficiencias están cada día más integradas a la sociedad. Paulatinamente se ha ido tomando conciencia del problema, debido a la publicación y puesta en ejecución de la ley 19.284 de integración social de personas con discapacidad, y los organismos competentes como el Fondo Nacional de la Discapacidad, Teletón y otros. Estas instituciones públicas o privadas, han comenzado a implementar programas y servicios a objeto de procurar que las personas con necesidades especiales cuenten con los mismos derechos y obligaciones que el resto de la población y que tengan acceso a los mismos servicios, atendiendo sus requerimientos especiales y eliminando todo tipo de barreras. Esta integración social de las personas con discapacidad es activa dentro de la comunidad.

El hecho de contar con rampas en acceso a edificios públicos, disponer de un asiento preferencial en la locomoción colectiva, utilizar lenguaje de señas en programación televisiva, nos da un indicio de que el tema en alguna medida ha sido abordado. Sin embargo falta mucho por hacer ya que las políticas sociales de salud, educación, seguridad social, no responden en su totalidad a las demandas de las personas con necesidades especiales.

Si bien todas las personas que presentan alguna discapacidad padecen situaciones similares en cuanto a necesidades y problemas en el ámbito personal, familiar y entorno social, la discapacidad auditiva es una patología que no es reconocible a simple vista, lo que puede ocasionar una doble reacción que puede incidir desde un aspecto positivo o negativo en la persona que la padece o a su progenitor. Puede desarrollar un nivel de integración, fortaleciendo otras habilidades que estén exentas de su problema, como es el caso de habilidades manuales, desarrollo de la lectura.

Desde el punto de vista empírico las madres han respondido que dentro de las expectativas de vida que esperan de sus hijos es que puedan ejercer algún trabajo remunerado y hacen mención a labores como carpintería, mecánica, cerrajería, repostería. En este nivel de aspiraciones la escuela responde a las demandas de las madres impartiendo dentro de su currículum educativo talleres laborales, con el fin de entregar a los alumnos herramientas de integración al mercado laboral al momento de egresar del sistema de enseñanza especial.

Cuando el sujeto tiene conciencia de que existen derechos a los cuales puede recurrir es importante que se interiorice sobre ellos a lo menos las personas afectadas para que tengan claridad de los beneficios a los cuales pueden acceder.

Las madres tienen un conocimiento básico de la patología del niño y el grado de pérdida auditiva ya que conocen por ejemplo términos como; hipoacusia, sordera, en su grado leve, moderada o grave, debido a la audiometría que la

escuela entrega al momento de ingreso al sistema y durante su proceso de formación educativa.

La profundización del conocimiento de las madres respecto a las características de la discapacidad auditiva de su hijo se ven reforzadas cuando la escuela tiene la oportunidad de capacitar en la escuela para padres, sobre conocimiento de ayudas técnicas, temas de integración, ley de discapacidad etc.

Como el hábito de la lectura no es una necesidad para las familias de estos niños los temas impartidos por la escuela no logran el impacto que se espera por parte del equipo docente, ni el compromiso por conocer e internalizar métodos de enseñanza de la escuela.

Es de relevancia poner de manifiesto en nuestra investigación, que el 30 de marzo de 2007, en la ONU, Chile se convirtió en uno de los primeros países en firmar la Convención Internacional para los Derechos de las personas con Discapacidad, el primer tratado de derechos humanos del siglo XXI que apunta a proteger a más de 650 millones de personas con discapacidad que viven en el mundo. Con esta noticia la Ministra de Planificación Clarisa Aldunate indicó que se está incorporando a la legislación chilena la noción de sujetos de derecho para las personas con discapacidad. Por lo tanto, hay una obligación del Gobierno de generar todas las condiciones para que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos.

## HALLAZGOS RELEVANTES EN LA INVESTIGACIÓN

Los importantes logros en la apertura hacia las personas con discapacidad ha sido posible, en parte, porque sus dirigentes comprendieron hace algunos años que debían cambiar su discurso. En lugar de una apelación exclusivamente emocional, los mensajes deben concentrarse cada vez más en el concepto de los derechos humanos y en la necesidad de respetar la diferencia. Sin embargo a través de esta investigación hemos comprobado que las madres que tienen hijos con discapacidad auditiva, no conocen en su totalidad la Ley 19.284 de Integración Social de las Personas con Discapacidad, por tanto desprenden de ésta, solo los marcos asistenciales que la ley ofrece, y no la orientación de la misma. Esto se ve potenciado en la escasa participación de los apoderados en las escuelas para padres, la cual dentro de su eje explica la normativa, trayendo como consecuencia la falta de empoderamiento al ser consultados sobre el conocimiento de ella. Aquí se torna importante la relación padre/ profesional (escuela) el cual proporciona poder a los padres para ser partícipe en el rol que quiere asumir en el desarrollo de habilidades sociales de su hijo.

1.- Se evidencia que en los sectores de estrato social medio bajo, hay una mayor comprensión del hecho relacionado con el proceso de duelo que viven las madres que tiene hijos con discapacidad auditiva, ya sea congénita o adquirida, ya que existe una actitud de aceptación del problema y de solidaridad con la madre por parte de su familia. Sin embargo el factor económico y educacional son situaciones que ponen en riesgo la estabilidad emocional de las madres en su proceso de integración y el de su hijo a la vida cotidiana.

2.- El nivel o proceso de adaptación en que se encuentra cada madre en su proceso de duelo es determinante para la adquisición de herramientas que le permitan al hijo desenvolverse en la vida diaria. Por tanto es de suma preocupación que la mayoría de las entrevistadas no permitan la implementación del lenguaje de señas dentro del hogar. Esto tiene directa relación en que la

madre no se conforma que el niño, en el mejor de los casos, va a alcanzar una oralización baja y/o tendrá serias dificultades de comunicación frente a la sociedad oyente.

Las madres que no se especializan a lo largo del tiempo en el lenguaje de señas, caen en la improvisación de señas o gestos caseros en perjuicio del lenguaje oficial. La constante capacitación del léxico propio de esta comunidad va variando, no es algo estático.

Esta situación tiene una implicancia mayor para el niño, ya que por un lado los contenidos impartidos por la escuela, no pueden ser reforzados en el hogar y por el otro, y el más importante, el hijo no encuentra un sentido de pertenencia en este mismo ámbito, dado que el lenguaje de señas le da identidad como persona y como miembro de esa comunidad.

El lenguaje como parte de la cultura, hace posible moldear la conducta según patrones comunicables y transmisibles, y realizar operaciones mentales sin sustrato material. El lenguaje permite a los seres humanos, y sólo a ellos, construir ese sistema de símbolos comunes, convirtiéndose en el ambiente característico del hombre, un medio, además, del que el propio hombre es autor.

3.- De acuerdo a la entrevista realizada al Director de la escuela Anne Sullivan, ésta no cuenta con docentes que presenten discapacidad auditiva, quienes serían las personas idóneas para utilizar ese lenguaje con los alumnos como un medio de comunicación natural. El profesor oyente, corre el riesgo de instruir a los alumnos en señas locales y regionales, lo que limita el campo de relaciones interpersonales a un determinado lugar. Sería conveniente que el Ministerio de Educación pudiera establecer una normativa de enseñanza de la lengua de señas con profesores sordos y los servicios educacionales de la opción de profesionalización a estos docentes, contribuyendo a evitar su discriminación.

También podemos indicar, de acuerdo a la entrevista realizada al señor Ross, Director de la escuela, que las madres empiezan el proceso educativo de sus hijos en forma tardía, es decir a los 6 o 7 años aproximadamente, siendo la edad óptima a los 2 o 3 años. Con esta negligencia de ellas, el proceso de educación será más bajo. El Director del establecimiento alude que este hecho sucede por ignorancia de las madres. Si en las mujeres que tienen hijos sin discapacidad hay un compromiso en la tarea educativa, en el caso de un hijo sordo, el compromiso debe ser el doble, porque la tarea es ardua durante toda la etapa de su desarrollo escolar.

Otro dato aportado por el Director de la escuela, indica que hay un grado significativo de deserción escolar, alrededor de un 10% de alumnos dejan de asistir a la escuela, las variables son muchas, primero la lejanía muchas veces es un obstáculo, aunque existe un internado hay madres que no les gusta tener a sus hijos en este régimen. También hay niños de padres drogadictos donde no existe ninguna responsabilidad con el menor. Cabe señalar que esta información no es un dato representativo de la muestra investigada.

4.- Las madres tienen conocimiento de diferentes redes de apoyo, tanto para ellas como para el menor, sin embargo no participan de ellas como miembros de la organización. Aquí se puede apreciar que al igual que en la escuela que hay un problema de participación.

5.-Desde la mirada que tienen las madres respecto al rol del trabajador social, existe una visión del trabajo asistencialista, donde el profesional tiene que proporcionar a la madre la ayuda material que ésta necesita y no logra identificar al trabajador social como un actor relevante en su proceso de duelo, se hace necesario fomentar en el sujeto de atención la toma conciencia que son ellos los protagonistas de sus propios cambios, fomentando la integración y la participación, tanto al interior como al exterior del establecimiento de educación donde realizamos nuestra investigación.

## **TRABAJO SOCIAL Y PROCESO DE DUELO POR DISCAPACIDAD AUDITIVA**

La población con discapacidad ha sido uno de los grupos que ha sufrido mayor discriminación en el sistema social, educacional y laboral. Sin embargo hay que reconocer que en estos últimos años la sociedad ha dado pasos importantes para derribar mitos que etiquetan a quienes se ven afectados por alguna patología.

El proceso de duelo de las madres de este estudio se expresa en seis actitudes que mencionamos anteriormente, de ellas podemos determinar que las que alcanzaron mayor frecuencia desde que se sabe la noticia son las que están consideradas como negativas (rechazo, confusión) pero éstas, en el transcurso del tiempo han disminuido su intensidad en la escala de dolor experimentado por las madres. Cabe mencionar que la mayoría de las afectadas han encontrado soporte emocional en las familias, pero no así apoyo externo de un profesional perteneciente a una organización.

Dada la situación anterior es que consideramos que es ahí donde está la relevancia del que hacer del trabajador social, dentro de la educación especial, para que las madres puedan AFRONTAR y ser capaces de sobrellevar las etapas sucesivas de la noticia y las acciones a seguir en pro de que el sistema familiar al que pertenecen logren por una parte el desarrollo de habilidades de independencia y autonomía en las personas que se ven involucradas en esta situación y por otra dotar a las familias de herramientas como actores centrales en el proceso de rehabilitación.

El trabajador social sería el encargado de generar espacios comunes con la comunidad educativa involucrando actores sociales tanto de las familias como la institución, por tanto es una oportunidad de dialogo que no esta dada en lo cotidiano en donde afloran logros, necesidades insatisfechas, sentimientos, contenidos de trabajo, etc. Por lo tanto el desafío es de instalar proyectos colectivos que están dirigidos a la construcción de sujetos integrales. Esto requiere por un lado re-construir sobre las potencialidades y capacidades de las personas y

ampliar su “entorno”, esto es no aislarlos en su situación sino conectarlos con redes sociales, para expandir su radio de acción inicial y sus relaciones con otros.

Para lograr lo anterior es imprescindible que el trabajo social adopte formas de trabajo participativas, esto es, involucrar y comprometer a esta comunidad educativa en el proceso de superación de las etapas de duelo hasta llegar a las etapas de aceptación e integración, permitiendo a las personas tomar parte de las decisiones respecto a la intervención que se desea hacer con ellos, desde la formulación, ejecución y control de las acciones que los involucren; a la vez abrir

oportunidades en el entorno, a los agentes institucionales, como por ejemplo, municipios, servicios públicos, etc., y a sectores privados como ONG, entre otros, para que trabajen cooperativamente entablado relaciones horizontales a fin de poder así construir procesos de superación de su calidad de vida con ellos a partir de sus iniciativas y potencialidades.

Es en esta construcción de iniciativas y potencialidades en que el trabajo social se apoya, en el que hacer grupal con esta comunidad, en su rol educador facilitando el desarrollo de las fortalezas de los sujetos o familias de manera intencionada orientando o fomentando habilidades psicosociales que están en el sujeto.

En las potencialidades que pretende construir y/o re-construir el trabajo social en los sujetos se debe estar consciente de la falta de motivación de las familias, en participar en espacios comunes pero sabemos que esto se constituye en un gran desafío, donde debemos ser innovadores; debemos reforzar identidades y organizar los esfuerzos y esperanzas, que tienen muchas familias de salir delante de la situación que los apremia con su propio esfuerzo.

Es importante que desde el rol del trabajador Social, se creen instancias de sensibilización de la población que no presenta alguna discapacidad, colaborando o apoyando, capacitando, y difundiendo con más fuerza los programas, proyectos

y actividades existente en las Instituciones que dedican su quehacer a las personas minusválidas.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Allport,G.(1977) : *La Naturaleza del Prejuicio*, Buenos Aires Argentina, Ed. Eudeba
- Consejo de Profesores,(1997) : *Proyecto Educativo Escuela Anne Sullivan* Santiago de Chile, Comuna de El Bosque
- Coulón,A. (1995) : *Etnometodología y Educación*, Barcelona España, Ed. Paidós.
- Covarrubias, E; (1999) : *Los Puentes entre el Duelo y la Esperanza*. Cap. Terapias de Duelo. Chile. Imprenta LOM
- Durkheim, E,(1998) : *Las Reglas del Método Sociológico y Oros Escritos sobre Filosofía de las Sociales*.Cap.III. Reglas Relativas a la Distinción entre lo Normal y lo Patológico.España.Ed. Madrid.
- Estevez F; (1996) Discriminación, Ciudadanía Plurales *Santiago, Chile : FONADIS; IDEAS, 1996*
- Florenzano, R.(1992) : *El Duelo y sus Efectos. Consecuencias Psicoterapéuticas*. Revista de Psiquiatría Santiago de Chile Div.Cs.Med.Oriente.Psiquiatría y Salud Mental
- Freud, S; (1987) : *Obras Completas. Vol. II* España, Biblioteca Nueva
- Gaete, E.(2000) : *Familias con Hijos con Autismo. Una Mirada Integral*. Tesis para optar al título de Asistente Social. Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- Giddens, A (1997) : *Sociología*. Cap. 9 Etnicidad y Raza. España. Ed. Alianza
- González, E (2004) : *Discapacidad y Sociedad.Un acercamiento desde la Sociología*.Tesis aprobada por el tribunal de Sociología. La Habana. Cuba
- Gonzalez, V (2004) : *Pérdidas y Duelos en el Trabajo con Familias*. Apuntes Docente S/N, Santiago De Chile, Universidad Academia Humanismo Cristiano
- Guevara, S (2004) : *La Empatía Hace la Diferencia*. Guía para atención

- de público con Discapacidad. Cap. ¿Quiénes son las Personas con Discapacidad? INP. Programa Sociales, Santiago de Chile 1ª Edición
- Guiñez, Juan (2004) Adulto Mayor y Discapacidad Auditiva. Tesis para optar a grado académico de Licenciado en Trabajo Social. Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- Hernandez,,Fernandez Y Baptista (n/d) : *Metodología de la Investigación* México España.
- Ilustre Municipalidad de El Bosque.(n/d) : *Cuaderno de Información Territorial* Antecedentes generales de la comuna
- Ley 19.284 de Enero de 1994 : *Ley de Integración Social de las Personas con Discapacidad*, Ministerio de Planificación y Cooperación
- Miranda,P (1999) : “*Cátedra de Teoría de Trabajo Social de Casos II* Apuntes Docentes s/n, Santiago de Chile,Universidad Academia Humanismo Cristiano.
- Mora, I.(2006) : “*Congreso Chileno de Educación Bilingüe para Sordos*” Valparaíso 2006.
- Morandé, P.(1999) : *Familia y Sociedad. Introducción.* Cap.1 pag.15 Chile Ed. Universitaria.
- Rojas, E (1998) : “*Guía Para Realizar Investigaciones Sociales*” Cap.II. El proceso de Investigación Científica. Pag.42, Mexico, Ed. Plaza y Valle. S.A. 32º Edición.
- Sabino, C (1998) “*Como Hacer una Tesis*”.Ed.Lumen /Humanitas, Argentina, 3ºEdición.
- SENAME (1997) : *Redes Sociales Hacia un Modelo de Intervención* Santiago de Chile Ed. Vilacaurani
- TELETON (2005) : “*XI Encuentro Nacional de Consejos Comunales de la Discapacidad*”. Algarrobo 2005

## FUENTES ELECTRÓNICAS

- Academy For Educational Development & Oficina de Programas de Educación Especial (2004) [www. Nichcy.org/pubs/spanish/fs3sp.pdf](http://www.Nichcy.org/pubs/spanish/fs3sp.pdf)
- [www.peicabi.cl](http://www.peicabi.cl)
- [www.spanish.hear-it.org](http://www.spanish.hear-it.org)
- Alarcón y Veliz (2002) : *Desgaste del Trabajo en Red*. Diario del Consejero/Diario N<sup>o</sup> 7-2<sup>a</sup> Semestre. [www.conasida.cl](http://www.conasida.cl) Consultado 27.12.2006
- Anónimo (2003) La Sordera y la pérdida de la Capacidad Auditiva (n.d): (Consultado el 15 de Mayo 2007) [www. Nichcy.org/pubs/spanish/3sp.pdf](http://www.Nichcy.org/pubs/spanish/3sp.pdf)
- Bianchi, J (1999) : *Sobre la Asistencia en el proceso del Duelo* [www.campodepsicología.com](http://www.campodepsicología.com)
- Cáceres, C. (2004) Sobre Concepto de Discapacidad. Una revisión de las Propuestas de la OMS. [www.auditio.com/revista/pdf/rol12/3/020304.pdf](http://www.auditio.com/revista/pdf/rol12/3/020304.pdf).
- Casas S et al (2000) : *Historia de la pedagogía sordomudista*, Madrid España, Universidad Complutense, [www.sapiens.ya.com](http://www.sapiens.ya.com)
- Dideco (2002) : *Antecedentes Comunitarios* [www.imelbosque.cl](http://www.imelbosque.cl)
- Fischman, P (1991) Modelo Biopsicosocial-Evolutivo en Psiquiatría. Boletín Esc.de Medicina. P.Universidad CATÓLICA DE Chile 1994;23:86-91 [www.escuela.med.pec.cl](http://www.escuela.med.pec.cl).
- Fondo Nacional para la Discapacidad [www.fonadis.cl](http://www.fonadis.cl) (consultada el 6 de Enero 2006)
- Godoy, I. Tortella, L (n/d) : *“Discapacidad Una Mirada desde el sujeto y su familia” Análisis desde las normas y políticas para la integración Social de las personas con discapacidad desde la perspectiva familia”* <http://www.monografias.com/trabajos16/discapacidad-y-familia.shtml>.

- Ministerio de Educación : [www.mineduc.cl](http://www.mineduc.cl) (consultada el 7 de Enero 2006)
- Ministerio de Planificación : [www.mideplan.cl/casen](http://www.mideplan.cl/casen) (consultada el 23 de Septiembre de 2005)
- Moller Catherine; (2005) : *Análisis de la Política para la Integración de las personas con discapacidad frente a la discriminación en la realidad chilena* Escuela de Trabajo Social, Universidad Santo Tomás, [www.fnd.cl](http://www.fnd.cl)
- Risolidaria : [www.risolidaria.cl](http://www.risolidaria.cl) (consultada el 6 de Enero 2006)
- Salmón,G (n.d) Discapacidad Auditiva  
<http://www.monografias.com/trabajos36/discapacidad-auditiva/discapacidad-auditiva2.shtml>
- Santiesteban, R (2005) Familia y Discapacidad  
[www.futuex.com](http://www.futuex.com) Consultado Noviembre 2005
- UNICEF; (2001) : *Ciclo de debates: inclusión de niños con Discapacidad en la escuela regular.*  
[www.unicef.cl](http://www.unicef.cl)  
  
[www.woredwidehospital.com](http://www.woredwidehospital.com)

**ANEXOS**

### OPERACIONALIZACION DE LAS VARIABLES

VARIABLE	CONCEPTUAL	OPERACIONAL	DIMENSION	INDICADOR
Proceso de duelo	<p>Proceso: Desarrollo evolución de las fases sucesivas de un fenómeno. Método, sistema adoptado para llegar a un determinado fin</p> <p>Duelo: Dolor, lástima. Demostraciones del pesar o sentimiento que se tiene por la muerte de alguien.</p>	<p>Proceso de Duelo: Desarrollo, evolución de las fases sucesivas del fenómeno de dolor, lástima y demostraciones del pesar o sentimiento que se tiene por la muerte de las expectativas de vida que se creó una madre que tuvo un hijo con discapacidad auditiva congénita o adquirida.</p>	<p>Factor Socio Económico</p> <p>Nivel de Escolaridad de las madres</p> <p>Nivel de Escolaridad de los Hijos</p> <p>Rango etáreo de las madres</p> <p>Acceso a Redes de</p>	<p>-Alto</p> <p>-Medio Alto</p> <p>-Medio</p> <p>-Medio Bajo</p> <p>-Bajo</p> <p>-Enseñanza media completa</p> <p>-Enseñanza media Incompleta</p> <p>-Enseñanza Básica Completa</p> <p>-Enseñanza Básica Incompleta</p> <p>-Enseñanza Básica Completa</p> <p>-Enseñanza Básica Incompleta</p> <p>-Pre-escolar Completa</p> <p>-Pre escolar Incompleta</p> <p>-Capacitación laboral</p> <p>35-40 años</p> <p>30-35 años</p> <p>25-30 años</p> <p>20-25 años</p> <p>15-20 años</p> <p>Municipales</p> <p>Salud</p>

			apoyo	Centros Comunitarios Junta de Vecinos Iglesia
<b>VARIABLE</b>	<b>CONCEPTUAL</b>	<b>OPERACIONAL</b>	<b>DIMENSION</b>	<b>INDICACADOR</b>
Actitudes	Disposiciones de ánimo manifestada exteriormente	Disposiciones de ánimo manifestadas exteriormente por las madres que tienen hijos con discapacidad auditiva congénita o adquirida. Frente al proceso del duelo.	Perplejidad  Confusión  Esperanza  Aceptación    Integración    Actitud de Rechazo	Incredibilidad Angustia  Inquietud Desesperación  Expectativas Euforia  Reestructuración de roles de madres  Reestructuración de roles de pareja  Reestructuración de jefa de hogar  Participación  Depresión

				Pena Rabia
--	--	--	--	---------------

VARIABLE	CONCEPTUAL	OPERACIONAL	DIMENSION	INDICADOR
Acciones	Posibilidad o facultad para hacer alguna cosa especialmente acometer o defenderse	Posibilidad o facultad que tienen las madres para enfrentar, acometer o defenderse durante el proceso de duelo respecto a la discapacidad auditiva congénita o adquirida de su hijo.	Comunicación familiar	Análoga  Verbal
Discapacidad auditiva	Discapacidad: Minusvalidez; Minusválido; persona que tiene en cierto aspecto disminuidas sus facultades.	Discapacidad auditiva: Persona que tiene en cierto aspecto disminuidas sus facultades sensoriales relacionados con	Clasificación  Grado de pérdida  Presencia de otra discapacidad	Congénita Adquirida Otra  Grave Moderado Leve  Ciego

	Auditiva: Relativo a la audición	la audición		Mudo Otra
--	--	-------------	--	--------------

**CUESTIONARIO**

Fecha .....

**1).- IDENTIFICACION DE LAS MADRES E HIJO(A) DISCAPACITADO:**

Nombre: .....

Domicilio: .....

Fecha Nacimiento: .....

Teléfono: ..... Teléfono de contacto:.....

Nombre del hijo discapacitado (a):.....

Fecha Nacimiento: ..... Curso: .....

Año Ingreso a Escuela:.....

Modalidad de Enseñanza: 1.\_\_\_\_ Interno 2.Externo .....

**2).- ANTECEDENTES DEL GRUPO FAMILIAR:**

NOMBRE.	PARENTEZCO	F. NAC.	NIVEL ESCOLAR	ACTIVIDAD	SITUACION LABORAL(*)	PREVISION SALUD

1.\_\_\_\_ Uniparental 2.\_\_\_\_ Nuclear 3.\_\_\_\_ Extendida

**3).- FACTOR SOCIO ECONÓMICO:**

Ingreso del jefe hogar	Ingreso cónyuge	Pensiones o Suf.	Otros	Total Ingreso Familiar	Ingreso Per cápita

1. \_\_\_\_ Bajo 2. \_\_\_\_ Medio 3. \_\_\_\_ Alto

**4) .-DISTRIBUCION MENSUAL DEL INGRESO**

Alimentos	Servicios Básicos	Vivienda	Vestuario	Atenciones de salud	Medicam	Educación.	Transporte
1	2	3	4	5	6	7	8

**5).- SITUACION HABITACIONAL****TIPO DE VIVIENDA:**

Casa: .....

Departamento: .....

Mediagua: .....

Piezas: .....

**TENENCIA DE LA VIVIENDA**

Propia Pagada .....

Propia Pagándose .....

Arrendada .....

Cedida .....

Allegado .....

**MATERIAL DE LA VIVIENDA**

Ladrillo .....

Madera .....

Mixto .....

## 6).- ACTITUD DE LAS MADRES

¿Al informarse del diagnóstico médico sobre la discapacidad de su hijo, usted sintió:

1. \_\_\_ Perplejidad
2. \_\_\_ Confusión
3. \_\_\_ Esperanza
4. \_\_\_ Aceptación
5. \_\_\_ Integración
6. \_\_\_ Rechazo

¿Cómo usted salió de ese estado emocional?

1. \_\_\_ Con ayuda
2. \_\_\_ Sin ayuda

¿Al saber que su hijo(a) tendría dificultades para alcanzar las expectativas de vida que se había formado de él (a), usted sintió?

1. \_\_\_ Pena
2. \_\_\_ Rabia
3. \_\_\_ Impotencia
4. \_\_\_ Resignación
5. \_\_\_ Indiferencia

¿Cuáles de las siguientes compensaciones, usted ha tratado de encontrar para superar el problema de la discapacidad de su hijo?

1. \_\_\_ Redes Sociales
2. \_\_\_ Iglesia
3. \_\_\_ Sistema Educativo
4. \_\_\_ No ha encontrado compensaciones

¿Alguna vez usted a recurrido a otras organizaciones para encontrar solución a su problema relacionado con la discapacidad auditiva de su hijo?

SI..... NO .....

¿La etapa de dolor que le ha tocado vivir con su hijo(a):

- 1\_\_\_\_ Se ha acentuado
- 2\_\_\_\_ Se ha mantenido igual
- 3\_\_\_\_ Ha disminuido con el tiempo

¿Usted recibe apoyo psicológico de algún centro de salud u organización?

- 1.\_\_\_\_ SI
- 2.\_\_\_\_ NO

¿Usted siente que ha aceptado la discapacidad de su hijo (a)?

- 1.\_\_\_\_ SI
- 2.\_\_\_\_ NO

¿Cuál de estas funciones, usted cree que se han sumado a su rol de madres?

- 1.\_\_\_\_ Trabajadora
- 2.\_\_\_\_ Amiga
- 3.\_\_\_\_ Maestra
- 4.\_\_\_\_ Ninguna

¿Como usted ha percibido la integración en el medio social con su hijo (a) con discapacidad auditiva?

- 1.\_\_\_\_ Integración Completa
- 2.\_\_\_\_ Integración Moderada
- 3.\_\_\_\_ Sin Integración

¿Usted participa en alguna actividad en conjunto con su hijo?

1. \_\_\_\_\_ SI
2. \_\_\_\_\_ NO

¿Usted conoce el lenguaje de señas?

1. \_\_\_\_\_ Perfecto
2. \_\_\_\_\_ Moderado
3. \_\_\_\_\_ Bajo

### **7).- ACTITUD DE LA FAMILIA**

¿Usted trata de integrar a su hijo (a) en la convivencia con otros niños de su edad que no presentan ningún grado de discapacidad?

1. \_\_\_\_\_ SI
2. \_\_\_\_\_ NO

¿Usted siente que la población está preparada para integrar a las personas discapacitadas al quehacer cotidiano?

1. \_\_\_\_\_ SI
2. \_\_\_\_\_ NO

¿Cuál fue la reacción, actitud o sentimiento que tuvo su familia al enterarse del diagnóstico de su hijo?

1. \_\_\_\_\_ Aceptación
2. \_\_\_\_\_ Rechazo
3. \_\_\_\_\_ Indiferencia
4. \_\_\_\_\_ Resignación

¿Usted siente que hubo un cambio de actitud de su familia o entorno próximo, frente a la discapacidad de su hijo?

- 1.\_\_\_\_\_ Se acercaron
- 2.\_\_\_\_\_ Se alejaron
- 3.\_\_\_\_\_ Se mantuvieron igual

¿Quién toma o ayuda a tomar las decisiones con respecto a su hijo con discapacidad?

- 1.\_\_\_\_\_ Madre
- 2.\_\_\_\_\_ Padre
- 3.\_\_\_\_\_ Ambos
- 4.\_\_\_\_\_ Otros

¿Su familia le brinda apoyo emocional frente al problema de la discapacidad de su hijo(a)?

- 1.\_\_\_\_\_ SI
- 2.\_\_\_\_\_ NO

¿Cómo definiría usted la convivencia diaria al interior de su familia?

- 1.-Optima.....2.-Adecuada.....3.-Regular.....4.-Conflictiva.....

## **8).- CONOCIMIENTO DE LA DISCAPACIDAD DEL HIJO**

¿Su hijo(a) nació con discapacidad auditiva o se presentó después?

- 1.\_\_\_\_\_ Congénita
- 2.\_\_\_\_\_ Adquirida

¿Conoce el tipo de discapacidad que presenta su hijo (a)?

- 1.\_\_\_\_\_ SI
- 2.\_\_\_\_\_ NO

¿El grado de pérdida de audición de su hijo(a), es:

1.-GRAVE.....2.-MEDIANO.....3.- LEVE.....

¿Cómo se dio cuenta que su hijo podía tener algún problema auditivo?

- 1.\_\_\_\_\_No reaccionaba a ruidos al interior del hogar
- 2.\_\_\_\_\_No respondía a estímulos de la madre
- 3.\_\_\_\_\_Por omisión de lenguaje
- 4.\_\_\_\_\_Otros

¿Su hijo (a) presenta otro tipo de discapacidad?

- 1.\_\_\_\_\_SI
- 2.\_\_\_\_\_NO

¿Usted o algún miembro de su familia presenta algún tipo de discapacidad auditiva?

- 1.\_\_\_\_\_SI
- 2.\_\_\_\_\_NO

¿Dónde cree usted que su hijo con discapacidad auditiva, se ve enfrentado a un problema o un inconveniente?

- 1.\_\_\_\_\_En la escuela
- 2.\_\_\_\_\_En el Barrio
- 3.\_\_\_\_\_En la familia
- 4.\_\_\_\_\_No ha presentado problemas

### **9).- ACTITUD DE LA ESCUELA**

¿Usted siente que la escuela ha contribuido a apoyarla en el proceso de duelo por la discapacidad de su hijo?

- 1.\_\_\_\_\_SI
- 2.\_\_\_\_\_NO

¿Cuáles son los principales problemas que ha debido enfrentar su hijo (a) para integrarse al proceso educativo al interior de la escuela?

1. \_\_\_\_\_ Convivencia con sus compañeros
2. \_\_\_\_\_ Relación con los docentes
3. \_\_\_\_\_ Comprensión de asignaturas
4. \_\_\_\_\_ Otros

¿Cuáles son las expectativas educacionales que usted espera para su hijo?

1. \_\_\_\_\_ Nivel Básico
2. \_\_\_\_\_ Nivel Técnico
3. \_\_\_\_\_ Profesional
4. \_\_\_\_\_ Autovalente

¿Usted cree que su hijo (a) podrá desarrollar alguna habilidad que le permita realizar algún trabajo remunerado?

1. \_\_\_\_\_ SI
2. \_\_\_\_\_ NO

¿Conoce la Ley 18.294 de Integración de Personas con Discapacidad?

1. \_\_\_\_\_ SI
2. \_\_\_\_\_ NO
3. \_\_\_\_\_ Algo

## ANÁLISIS PROGRAMA SPSS

### Edad de las Madres

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	26	1	2,9	2,9	2,9
	28	2	5,7	5,7	8,6
	30	2	5,7	5,7	14,3
	31	3	8,6	8,6	22,9
	32	1	2,9	2,9	25,7
	33	1	2,9	2,9	28,6
	35	2	5,7	5,7	34,3
	36	1	2,9	2,9	37,1
	37	4	11,4	11,4	48,6
	38	2	5,7	5,7	54,3
	39	1	2,9	2,9	57,1
	40	2	5,7	5,7	62,9
	41	1	2,9	2,9	65,7
	42	5	14,3	14,3	80,0
	43	1	2,9	2,9	82,9
	45	2	5,7	5,7	88,6
	47	2	5,7	5,7	94,3
	49	1	2,9	2,9	97,1
	57	1	2,9	2,9	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Modalidad de enseñanza

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Interno	4	11,4	11,4	11,4
	Externo	31	88,6	88,6	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Grupo Familiar

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	nuclear	23	65,7	65,7	65,7
	Extendida	12	34,3	34,3	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Ingreso del Grupo Familiar

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	67000	1	2,9	2,9	2,9
	90000	1	2,9	2,9	5,7
	100000	1	2,9	2,9	8,6
	120000	10	28,6	28,6	37,1
	140000	1	2,9	2,9	40,0
	150000	1	2,9	2,9	42,9
	158000	1	2,9	2,9	45,7
	190000	1	2,9	2,9	48,6
	200000	3	8,6	8,6	57,1
	232000	1	2,9	2,9	60,0
	240000	2	5,7	5,7	65,7
	247000	1	2,9	2,9	68,6
	250000	1	2,9	2,9	71,4
	273000	1	2,9	2,9	74,3
	300000	1	2,9	2,9	77,1
	350000	2	5,7	5,7	82,9
	380000	1	2,9	2,9	85,7
	396000	1	2,9	2,9	88,6
	600000	1	2,9	2,9	91,4
	700000	2	5,7	5,7	97,1
	720000	1	2,9	2,9	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Tipo de vivienda

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Casa	23	65,7	65,7	65,7
	Departamento	6	17,1	17,1	82,9
	Media agua piezas	4	11,4	11,4	94,3
	Total	35	100,0	100,0	100,0

### Tenencia de la vivienda

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Propia pagada	11	31,4	31,4	31,4
	propia pagándose	4	11,4	11,4	42,9
	arrendada	7	20,0	20,0	62,9
	Cedida	4	11,4	11,4	74,3
	allegado	9	25,7	25,7	100,0
	Total	35	100,0	100,0	100,0

### Material de la vivienda

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Ladrillo	16	45,7	45,7	45,7
	madera	13	37,1	37,1	82,9
	mixto	6	17,1	17,1	100,0
	Total	35	100,0	100,0	100,0

### Actitud de duelo

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Perplejidad	5	14,3	14,3	14,3
Confusión	9	25,7	25,7	40,0
esperanza	1	2,9	2,9	42,9
aceptación	6	17,1	17,1	60,0
Integración	1	2,9	2,9	62,9
rechazo	13	37,1	37,1	100,0
Total	35	100,0	100,0	

### Colaboración en duelo

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos con ayuda	19	54,3	54,3	54,3
sin ayuda	16	45,7	45,7	100,0
Total	35	100,0	100,0	

### Otro sentimiento de duelo

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Pena	17	48,6	48,6	48,6
Rabia	7	20,0	20,0	68,6
Impotencia	4	11,4	11,4	80,0
Resignación	4	11,4	11,4	91,4
Indiferencia	3	8,6	8,6	100,0
Total	35	100,0	100,0	

### Compensaciones

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	redes social	9	25,7	25,7	25,7
	Iglesia	11	31,4	31,4	57,1
	Sistema educacional	7	20,0	20,0	77,1
	No ha encontrado compensaciones	8	22,9	22,9	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Organizaciones externas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	si	12	34,3	34,3	34,3
	no	23	65,7	65,7	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Nivel de dolor en duelo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	acentuado	2	5,7	5,7	5,7
	se ha mantenido	11	31,4	31,4	37,1
	ha disminuido	22	62,9	62,9	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Apoyo psicológico

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	si	2	5,7	5,7	5,7
	no	33	94,3	94,3	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Aceptación de discapacidad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	25	71,4	71,4	71,4
	No	10	28,6	28,6	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Nuevos roles de madre

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Trabajadora	6	17,1	17,1	17,1
	Amiga	9	25,7	25,7	42,9
	Maestra	11	31,4	31,4	74,3
	Ninguna	9	25,7	25,7	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Integración social

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Integración completa	10	28,6	28,6	28,6
	Integración moderada	21	60,0	60,0	88,6
	sin integración	4	11,4	11,4	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Integración madre e hijo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	si	16	45,7	45,7	45,7
	no	19	54,3	54,3	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Conocimiento de lenguaje de señas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	perfecto	11	31,4	31,4	31,4
	moderado	12	34,3	34,3	65,7
	Bajo	12	34,3	34,3	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Integración discapacidad v/s no discapacidad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	si	31	88,6	88,6	88,6
	no	4	11,4	11,4	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Integración de la comunidad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	si	4	11,4	11,4	11,4
	no	31	88,6	88,6	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Apoyo de la familia

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	aceptación	9	25,7	25,7	25,7
	rechazo	8	22,9	22,9	48,6
	indiferencia	5	14,3	14,3	62,9
	Resignación	13	37,1	37,1	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Cambio de actitud de la familia

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Se acercaron	19	54,3	54,3	54,3
	Se alejaron	8	22,9	22,9	77,1
	Se mantuvieron igual	8	22,9	22,9	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Toma de decisión

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	madre	20	57,1	57,1	57,1
	padre	1	2,9	2,9	60,0
	Ambos	12	34,3	34,3	94,3
	otros	2	5,7	5,7	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Apoyo Emocional

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	29	82,9	82,9	82,9
	No	6	17,1	17,1	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Convivencia familiar

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	óptima	7	20,0	20,0	20,0
	adecuada	16	45,7	45,7	65,7
	regular	10	28,6	28,6	94,3
	conflictiva	2	5,7	5,7	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Origen de la discapacidad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	congénita	22	62,9	62,9	62,9
	adquirida	13	37,1	37,1	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Conocimiento del tipo de discapacidad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	si	26	74,3	74,3	74,3
	no	9	25,7	25,7	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Grado de pérdida auditiva

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	grave	18	51,4	51,4	51,4
	mediano	13	37,1	37,1	88,6
	leve	4	11,4	11,4	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Sospecha de problema auditivo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No reaccionaba a ruidos al interior del hogar	11	31,4	31,4	31,4
	No respondía a estímulos de la madre	17	48,6	48,6	80,0
	Por omisión del mensaje	2	5,7	5,7	85,7
	Otros	5	14,3	14,3	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Otra discapacidad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	si	5	14,3	14,3	14,3
	no	30	85,7	85,7	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Discapacidad de familiar

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	8	22,9	22,9	22,9
	No	27	77,1	77,1	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Presencia de problemas del hijo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	En la escuela	6	17,1	17,1	17,1
	En el barrio	19	54,3	54,3	71,4
	En la familia	6	17,1	17,1	88,6
	No ha presentado problemas	4	11,4	11,4	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Contribución de la escuela

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	si	21	60,0	60,0	60,0
	no	14	40,0	40,0	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Problema en Proceso Educativo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Convivencia con sus compañeros	5	14,3	14,3	14,3
	Relación con los docentes	5	14,3	14,3	28,6
	Comprensión de asignaturas	8	22,9	22,9	51,4
	Otros	17	48,6	48,6	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Expectativas educacionales

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	nivel básico	3	8,6	8,6	8,6
	nivel técnico	10	28,6	28,6	37,1
	nivel profesional	12	34,3	34,3	71,4
	autovalente	10	28,6	28,6	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Trabajo remunerado

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	si	32	91,4	91,4	91,4
	no	3	8,6	8,6	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Conocimiento de Ley 18294

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	1	2,9	2,9	2,9
	No	29	82,9	82,9	85,7
	Algo	5	14,3	14,3	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

### Edad del niño

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	7	1	2,9	2,9	2,9
	9	4	11,4	11,4	14,3
	10	4	11,4	11,4	25,7
	11	5	14,3	14,3	40,0
	12	3	8,6	8,6	48,6
	13	4	11,4	11,4	60,0
	14	1	2,9	2,9	62,9
	15	1	2,9	2,9	65,7
	16	2	5,7	5,7	71,4
	17	1	2,9	2,9	74,3
	18	3	8,6	8,6	82,9
	19	1	2,9	2,9	85,7
	20	1	2,9	2,9	88,6
	21	1	2,9	2,9	91,4
	22	3	8,5	8,5	99,9
	Total	35	100,0	100,0	

## Tablas de contingencias SPSS

### 1) Resumen del procesamiento de los casos

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Ingreso del Grupo Familiar * Escolaridad de las Madres	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%

### Tabla de contingencia Ingreso del Grupo Familiar \* Escolaridad de las Madres

Recuento

	Escolaridad de las Madres					Total
	Superior Incompleta	Media Completa	Media Incompleta	Básica Completa	Básica Incompleta	
Ingreso del Grupo Familiar	0	0	0	0	1	1
67000	0	0	0	0	1	1
90000	0	0	1	0	0	1
100000	0	0	4	3	3	10
120000	0	1	0	0	0	1
140000	0	0	0	0	1	1
150000	0	0	0	1	0	1
158000	0	0	0	0	1	1
190000	0	0	1	0	2	3
200000	0	0	0	0	1	1
232000	0	0	1	0	1	2
240000	0	1	0	0	0	1
247000	0	0	0	1	0	1
250000	0	0	0	0	1	1
273000	0	1	0	0	0	1
300000	1	0	1	0	0	2
350000	0	0	0	1	0	1
380000	0	0	1	0	0	1
396000	0	1	0	0	0	1
600000	0	0	0	0	0	1

700000	0	1	0	1	0	2
720000	0	0	1	0	0	1
Total	1	5	10	7	12	35

2) El promedio de edad de las madres es 38 años.

3) El Promedio de ingreso familiar es \$247.800

4) Resumen del procesamiento de los casos

### Edad y Modalidad de enseñanza

		Modalidad de enseñanza		Total
		Interno	Externo	
Edad	26	0	1	1
	28	0	2	2
	30	2	0	2
	31	0	3	3
	32	0	1	1
	33	0	1	1
	35	0	2	2
	36	0	1	1
	37	0	4	4
	38	0	2	2
	39	0	1	1
	40	0	2	2
	41	1	0	1
	42	0	5	5
	43	0	1	1
	45	0	2	2
	47	1	1	2
	49	0	1	1
	57	0	1	1
Total		4	31	35

### 5) Resumen del procesamiento de los casos

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Edad * Escolaridad de los Hijos	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%

### Tabla de contingencia Edad \* Escolaridad de los Hijos

Recuento

Edad	Escolaridad de los Hijos			Total
	Capacitación Laboral	Enseñanza Básica Incompleta	Pre-Escolar Completa	
	26	0	1	
28	0	1	1	2
30	0	2	0	2
31	0	3	0	3
32	0	1	0	1
33	0	1	0	1
35	0	2	0	2
36	1	0	0	1
37	1	3	0	4
38	0	2	0	2
39	0	1	0	1
40	0	2	0	2
41	0	1	0	1
42	2	3	0	5
43	1	0	0	1
45	2	0	0	2
47	0	2	0	2
49	0	1	0	1
57	1	0	0	1
Total	8	26	1	35

### 6) Ingreso del Grupo Familiar y Modalidad de enseñanza

Ingreso del Grupo Familiar	Modalidad de enseñanza		Total
	Interno	Externo	
67000	0	1	1
90000	0	1	1
100000	0	1	1
120000	3	7	10
140000	0	1	1
150000	0	1	1
158000	0	1	1
190000	0	1	1
200000	0	3	3
232000	0	1	1
240000	0	2	2
247000	0	1	1
250000	0	1	1
273000	0	1	1
300000	0	1	1
350000	0	2	2
380000	0	1	1
396000	0	1	1
600000	0	1	1
700000	1	1	2
720000	0	1	1
Total	4	31	35

## 7) Tipo de vivienda y Tenencia de la vivienda

	Tenencia de la vivienda					Total
	Propia pagada	propia pagándose	arrendada	Cedida	allegado	
Tipo de Casa vivienda	8	3	5	2	5	23
Departamento	2	1	2	0	1	6
Media agua	1	0	0	2	1	4
piezas	0	0	0	0	2	2
Total	11	4	7	4	9	35

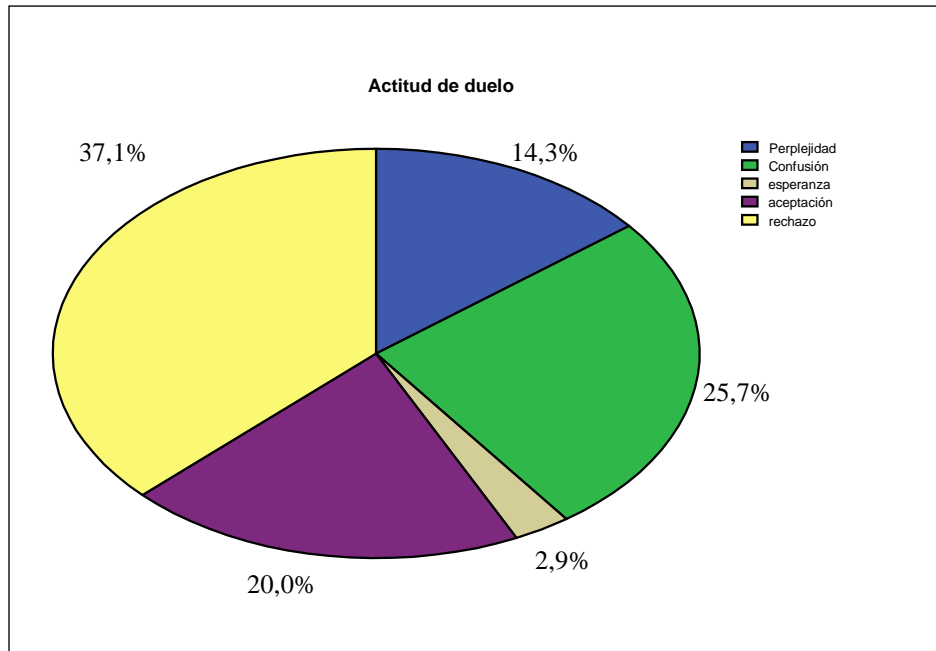
**Tabla de contingencia Tipo de vivienda \* material de la vivienda**

Recuento

	material de la vivienda			Total
	Ladrillo	madera	mixto	
Tipo de Casa vivienda	13	6	4	23
Departamento	3	2	1	6
Media agua	0	4	0	4
piezas	0	1	1	2
Total	16	13	6	35

## 8) Actitud de duelo

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Perplejidad	5	14,3	14,3	14,3
Confusión	9	25,7	25,7	40,0
esperanza	1	2,9	2,9	42,9
aceptación	7	20,0	20,0	62,9
rechazo	13	37,1	37,1	100,0
Total	35	100,0	100,0	



### 9) Resumen del procesamiento de los casos

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Actitud de duelo *						
Colaboración en duelo	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%

### Tabla de contingencia Actitud de duelo \* Colaboración en duelo

Recuento

	Colaboración en duelo		Total
	con ayuda	sin ayuda	
Actitud de duelo			
Perplejidad	2	3	5
Confusión	7	2	9
esperanza	0	1	1
aceptación	0	7	7
rechazo	10	3	13
Total	19	16	35

### 10) Resumen del procesamiento de los casos

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Otro sentimiento de duelo * Nivel de dolor en duelo	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%

### Tabla de contingencia Otro sentimiento de duelo \* Nivel de dolor en duelo

Recuento

	Nivel de dolor en duelo			Total
	acentuado	se ha mantenido	ha disminuido	
Otro sentimiento de duelo	1	6	10	17
Pena	0	2	5	7
Rabia	0	1	3	4
Impotencia	0	1	3	4
Resignación	1	1	1	3
Indiferencia	2	11	22	35
Total				

### 11) Resumen del procesamiento de los casos

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Compensaciones * Organizaciones externas	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%

### Tabla de contingencia Compensaciones \* Organizaciones externas

Recuento

		Organizaciones externas		Total
		si	no	
Compensaciones	redes social	2	7	9
	Iglesia	5	6	11
	Sistema educacional	2	5	7
	No ha encontrado compensaciones	3	5	8
Total		12	23	35

### 12) Resumen del procesamiento de los casos

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Nivel de dolor en duelo * Apoyo psicológico	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%

### Tabla de contingencia Nivel de dolor en duelo \* Apoyo psicológico

Recuento

		Apoyo psicológico		Total
		si	no	
Nivel de dolor en duelo	acentuado	0	2	2
	se ha mantenido	1	10	11
	ha disminuido	1	21	22
Total		2	33	35

### 13) Resumen del procesamiento de los casos

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Apoyo psicológico * Aceptación de discapacidad	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%

### Tabla de contingencia Apoyo psicológico \* Aceptación de discapacidad

Recuento

	Aceptación de discapacidad		Total
	si	no	
Apoyo psicológico si	1	1	2
psicológico no	24	9	33
Total	25	10	35

### 14) Resumen del procesamiento de los casos

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Aceptación de discapacidad * Conocimiento de lenguaje de señas	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%

### Tabla de contingencia Aceptación de discapacidad \* Conocimiento de lenguaje de señas

Recuento

	Conocimiento de lenguaje de señas			Total
	perfecto	moderado	bajo	
Aceptación de discapacidad si	8	10	7	25
no	3	2	5	10
Total	11	12	12	35

### 15) Resumen del procesamiento de los casos

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Integración social * Integración madre e hijo	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%

### Tabla de contingencia Integración social \* Integración madre e hijo

Recuento

		Integración madre e hijo		Total
		si	no	
Integración social	integración completa	7	3	10
	integración moderada	6	15	21
	sin integración	3	1	4
Total		16	19	35

### 16) Resumen del procesamiento de los casos

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Aceptación de discapacidad * Nuevos roles de madre	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%

### Tabla de contingencia Aceptación de discapacidad \* Nuevos roles de madre

Recuento

	Nuevos roles de madre				Total
	Trabajadora	Amiga	Maestra	Ninguna	
Aceptación si de discapacidad	5	4	10	6	25
no	1	5	1	3	10
Total	6	9	11	9	35

### 17) Resumen del procesamiento de los casos

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Integración social * Integración de la comunidad	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%

### Tabla de contingencia Integración social \* Integración de la comunidad

Recuento

		Integración de la comunidad		Total
		si	no	
Integración social	integración completa	3	7	10
	integración moderada	1	20	21
	sin integración	0	4	4
Total		4	31	35

### 18) Resumen del procesamiento de los casos

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Aceptación de discapacidad * Integración discapacidad v/s no discapacidad	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%

### Tabla de contingencia Aceptación de discapacidad \* Integración discapacidad v/s no discapacidad

Recuento

		Integración discapacidad v/s no discapacidad		Total
		si	no	
Aceptación de discapacidad	si	23	2	25
	no	8	2	10
Total		31	4	35

**19) Resumen del procesamiento de los casos**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Integración discapacidad v/s no discapacidad * Integración de la comunidad	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%

**Tabla de contingencia Integración discapacidad v/s no discapacidad \*  
Integración de la comunidad**

Recuento

	Integración de la comunidad		Total
	si	no	
Integración si discapacidad no	4	27	31
v/s no discapacidad	0	4	4
Total	4	31	35

**20) Resumen del procesamiento de los casos**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Apoyo de la familia * Cambio de actitud de la familia	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%

### Tabla de contingencia Apoyo de la familia \* Cambio de actitud de la familia

Recuento

	Cambio de actitud de la familia			Total
	Se acercaron	Se alejaron	Se mantuvieron igual	
Apoyo de la aceptación familia	7	0	2	9
rechazo	5	1	2	8
indiferencia	0	2	3	5
Resignación	7	5	1	13
Total	19	8	8	35

### 21) Resumen del procesamiento de los casos

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Toma de decisión * Apoyo Emocional	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%

### Tabla de contingencia Toma de decisión \* Apoyo Emocional

Recuento

	Apoyo Emocional		Total
	Si	No	
Toma de madre	17	3	20
decisión padre	1	0	1
Ambos	9	3	12
otros	2	0	2
Total	29	6	35

## 22) Resumen del procesamiento de los casos

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Origen de la discapacidad *	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%
Actitud de duelo						

## Tabla de contingencia Origen de la discapacidad \* Actitud de duelo

Recuento

	Actitud de duelo					Total
	Perplejidad	Confusión	esperanza	aceptación	rechazo	
Origen de la discapacidad congénita	3	7	1	5	6	22
adquirida	2	2	0	2	7	13
Total	5	9	1	7	13	35

## 23) Resumen del procesamiento de los casos

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Origen de la discapacidad *	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%
Conocimiento del tipo de discapacidad						

### Tabla de contingencia Origen de la discapacidad \* Conocimiento del tipo de discapacidad

Recuento

	Conocimiento del tipo de discapacidad		Total
	si	no	
Origen de la discapacidad congénita	17	5	22
adquirida	9	4	13
Total	26	9	35

### 24) Resumen del procesamiento de los casos

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Origen de la discapacidad * Grado de perdida auditiva	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%

### Tabla de contingencia Origen de la discapacidad \* Grado de perdida auditiva

Recuento

	Grado de perdida auditiva			Total
	grave	mediano	leve	
Origen de la discapacidad congénita	12	8	2	22
adquirida	6	5	2	13
Total	18	13	4	35

## 25) Resumen del procesamiento de los casos

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Origen de la discapacidad * Discapacidad de familiar	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%

## Tabla de contingencia Origen de la discapacidad \* Discapacidad de familiar

Recuento

	Discapacidad de familiar		Total
	Si	No	
Origen de la discapacidad congénita	5	17	22
adquirida	3	10	13
Total	8	27	35

## 26) Resumen del procesamiento de los casos

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Integración de la comunidad * Presencia de problemas del hijo	35	100,0%	0	,0%	35	100,0%

**Tabla de contingencia Integración de la comunidad \* Presencia de problemas del hijo**

Recuento

	Presencia de problemas del hijo				Total
	En la escuela	En el barrio	En la familia	No ha presentado problemas	
Integración de la comunidad si	1	1	1	1	4
no	5	18	5	3	31
Total	6	19	6	4	35

**Fecha: 9 de Diciembre de 2005**

## **TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA DIRECTOR ESCUELA ANNE SULLIVAN.**

**Nombre:** Alejandro Ross Godoy

**Profesión:** Profesor básico, diferencial especialista en educación de sordos y además soy orientador

**Cargo:** director el cual lo desempeño alrededor de 10 años y próximo a concluir el cargo. Me queda como un año al servicio de la educación

**Fecha de Ingreso:** 1971 como profesor de aula y estuve hasta el año 1993. Posteriormente fui a concurso para postular al cargo de director.

### **1.-¿Cuál es la actitud que presentan las madres cuando ingresan por primera vez con sus hijos a la escuela?**

Bueno cuando llegan las madres por primera vez, es un poco semejante a las madres que llevan por primera vez sus hijos al kinder, digamos en cuanto a ciertas inquietudes que tienen, en el caso de nosotros cuando llegan con un niño sordo presentan a primera vista muchas inquietudes en cuanto a cual va a hacer el futuro de su hijo. Incluso depositan mucha esperanza, confianza en la escuela, que a lo mejor la escuela va a poder resolver el problema de la discapacidad del niño. Lo que es un error, la escuela no resuelve problema de la discapacidad del niño. La escuela va a educar a estos chicos, con su discapacidad, pero lo que cuesta es hacer entender a las mamás que esa discapacidad que tiene jamás la va a recuperar, niños con una sordera congénita ya sea adquirida o por herencia jamás va a poder recuperar la audición y eso es un trabajo que tiene que realizar el profesor en la sala de clases durante mucho tiempo para que la madre tome conciencia que la pérdida de audición del menor va a hacer por siempre.

El audífono es una ayuda auditiva y también a las madres hay que hacerlas tomar conciencia es igual que el antejo que nos ayuda a ver un poco mejor, lo mismo pasa con el audífono instalarle el audífono a un niño sordo no significa que el niño va oír perfectamente, no es así. Es una ayuda a distinguir algunos sonidos del ambiente, ciertos sonidos del aula pero nada más, que los puede ayudar a tener lenguaje hablado pero el problema continúa habiendo. Cuando tu te pones los anteojos sigues teniendo la misma pérdida de visión, con los niños pasa lo mismo.

Como te digo con las madres hay que hacer un trabajo cuando se le instala el audífono es una ayuda para percibir ciertos sonidos pero eso no quiere decir que va a oír como las demás hijos oyentes.

## **2.- ¿Cómo percibe la escuela el proceso de duelo que enfrentan las madres de hijos con discapacidad auditiva?**

Bueno, la llegada de un hijo sordo a cualquier familia, desde el momento que toman conciencia que el niño es sordo, indudablemente causa un trastorno familiar; un trastorno de tipo psicológico, emocional en que el padre, la madre le cuesta creer o asumir que su hijo va a hacer un discapacitado, si en esa familia no hay una unión férrea de lazos familiares de afecto familiar, en esa familia que no asuma que el hijo discapacitado es un hijo más, es un hijo que se integra como cualquier otro. Si no asumen eso pronto indudablemente que el trastorno que causa el hijo va a producir (que eso sucede) quiebres familiares, quiebre del matrimonio, quiebre del ambiente psicológico de la familia y por supuesto que las repercusiones van a ser fuertes.

## **¿La mayoría de las madres en que etapa de duelo llegan a la escuela?**

Yo creo que es relativo dentro del matrimonio, de acuerdo al nivel intelectual de los padres, de acuerdo a su formación cultural. En general se aprecia más, yo por lo menos así lo creo, que se aprecia más quiebre más impacto un hijo sordo en las

familias con mayor nivel socioeconómico por supuesto cultural , intelectual en esas familias es mayor el impacto. Es menor el impacto por lo que yo he observado en las familias de menores ingresos, de menor estatus socioeconómico y es natural que parece que así suceda

**¿Usted hace la relación que entre menor edad tienen los niños al momento de ingresar a la escuela, mayor es el proceso de dolor de tiene las madres en este proceso?**

Puede haber una relación en que los niños sordos necesiten incorporarse a temprana edad al colegio, yo digo temprana edad a eso de los 2 o 3 años en este caso en una escuela de sordos, incluso más.

En algunas familias de mayor ingreso en que toman conciencia en que muy a temprana edad y ellos incluso antes de nacer saben del problema auditivo, entonces hay una preparación previa para todo, incluso de mandarlos al colegio. Indudablemente que el niño que ingresa a muy temprana edad al colegio va a tener mejores expectativas de educación, de rehabilitación en el lenguaje. En cambio sucede lo contrario en las familias de escasos recursos que por ignorancia llevan muy tardíamente los niños a la escuela piensan que ellos tienen que incorporarse igual que los niños normales a los 6 o 7 años. Entonces las expectativas de educarse son mucho menores y el resultado del proceso educativo va a hacer más bajo te fijas?.

**¿Estaríamos diciendo que las familias con menores recursos tienen mayor aceptación a la diversidad que las familias con mayores recursos?**

De las expectativas referidas a la educación, las familias con mayores recursos tienen mayor aceptación, no así la de aceptar la discapacidad. El proceso es al revés en las familias con menores recursos.

### **3.- ¿Existe un compromiso de la familia, para ayudar a estas madres?**

Yo creo que si existe eso en general y se da en otras circunstancias de la vida cuando una un hijo se muere hay una acercamiento de toda la familia eso se produce, es decir claro que sin los mayores conocimientos necesarios de los de nosotros pueden que haya un apoyo del resto de la familia hacia ese matrimonio que le nació ese hijo sordo. Pero es un apoyo sentimental emocional no es un apoyo de la realidad de lo que va a tener que vivir por toda su vida con un hijo discapacitado

### **¿Existe un compromiso de la escuela para ayudar a las madres?**

Si, nosotros realizamos cada cierto tiempo escuela para padres donde se tiene la oportunidad de contar con profesionales, profesores, psicólogos, en que se capacita a las madres para asumir mejor su rol como educadora de su hogar y poder ayudar a su hijo en un todo y no necesariamente en lo educativo.

### **¿Esa escuela para padres se hace cada año?**

Casi todos los años, además el profesor del curso tiene la obligación ética de a través de las reuniones de curso de poder ir capacitando a las mamás

### **4.- ¿las madres colaboran con los docentes en el proceso educativo de sus hijos?**

Esta en relación directa y en todo proceso de educación en general de que a menor estatus socio-económico y cultural el apoyo es menor del chico que ingresa al colegio, no así en los niveles de clase media para arriba, hay una preocupación de los padres en general por apoyar a sus hijos, y desde el punto de vista educacional los niveles educativos de esas familias permitan apoyar a sus hijos hasta bien avanzado el proceso escolar.

Indudable en el caso del niño sordo debiera ser que en un 100% de compromiso de los padres para poder colaborar con el proceso educativo. En la escuela básica común el padre esta comprometido con el proceso educativo, acá el compromiso debe ser el doble con un niño sordo porque la tarea es ardua durante toda la etapa de su desarrollo escolar.

### **¿Cuál es el estado civil de la mayoría de las madres?**

Como decía al principio yo, la llegada de un hijo sordo provoca un quiebre familiar en nuestro caso como escuela tenemos un porcentaje alto, yo diría que en un 70 % de casos que las familias están disociadas los crió la madre sola, padres solos es difícil encontrar.

### **5.- ¿Cuál es el grado de compromiso que ofrecen las madres en el proceso educativo de sus hijos?**

Se contestó en la pregunta anterior

### **6.- ¿En que medida la escuela brinda apoyo a las madres en su proceso de superar las dificultades que se presentan con su hijo con discapacidad auditiva?**

Una es la escuela para padres, otra son las reuniones técnicas que tiene cada profesor con su papá y que ojalá fueran muy continuas, por lo general lo ideal es que las madres para poder asumir su rol de madre y de educadora dentro de su hogar y con su hijo. Lo optimo es que asista a las clases de su hijo en reiteradas oportunidades ojala fuera todos los días, si no fuera si por lo menos 2 o 3 veces a la semana, asistir al curso donde están sus hijos aprendiendo las técnicas que utiliza el profesor las metodología, los recursos como se utilizan, los materiales didácticos. Aprendiendo eso para realizar sus labores en el hogar. Una madre de

un hijo sordo, decía alguien, tiene que estar las 24 horas comprometidas con el, eso significa que hasta en los sueños poder vigilarlos de que el niño este bien.

### **¿Estas reuniones técnicas con que regularidad se efectúan?**

El profesor debería hacerlas lo más regular, todas las semanas. Es difícil en nuestro colegio porque como nuestros alumnos son de escasísimos recursos y además vienen de lugares alejados, comunas, provincias alejadas, es difícil acercar a la madre a la escuela eso es un problema para nosotros como escuela porque incide en los resultados, año a año en el avance de los alumnos en la evaluación de los alumnos por eso los resultados pedagógicos de los alumnos en su gran mayoría no son los deseados muchas veces por los profesores por esta dificultad de comunicación con los padres en la practica mucho de los alumnos aprenden lo que aprenden en la escuela y nada más porque incluso algunos teniendo hogares constituidos el apoyo que les prestan es bajísimo

### **7.- ¿La escuela genera espacios de participación de las madres en el proceso de educación de sus hijos?**

Si, más o menos están en directa relación con la anterior. Se da más en básica y en pre-básica no los niveles de capacitación laboral porque los objetivos ahí son otros, y son que los alumnos aprendan un oficio o una profesión para desempeñarse en el campo laboral

### **8.-¿Con que recursos cuenta la escuela, para ayudar a las madres a superar el problema de discapacidad de sus hijos?**

Bueno, la verdad es que nuestra escuela de tipo municipal que financia con la subvención del ministerio de educación, los recursos en general son bajos en cuanto a poder tener mejor implementaciones técnicas ojalá más medios audiovisuales para los cursos, poder tener equipos de amplificación de alta

fidelidad que hoy en día existen en el mercado pero que son de costos altísimos, poder ayudar a los alumnos de más bajos recursos en tener buenos audífonos, pero desgraciadamente estamos enclavados en una comuna pobre con recursos muy limitados pero aún así tenemos una cantidad de redes de apoyo que nos ayudan al proceso nuestro de enseñanza-aprendizaje con padrinos de escuelas, con instituciones como el Rotary Club por ejemplo con el cual conseguimos prótesis auditiva que nos donen con el club de leones que nos apoyan con lentes ópticos para los alumnos que tienen problemas visuales y así tenemos por ahí algunos padrinos que nos procuran. No obstante los recursos son escasos

### **¿Y con que recursos humanos cuentan?**

Incluso hemos sufrido en los últimos años, con esto de que las escuelas que eran del ministerio de educación pasaron a los municipios, especialmente esta escuela que tiene un costo mayor, hemos tenido bajas en los recursos humanos, si bien antes teníamos un gabinete completo con psicólogo con asistente social kinesiólogo, fonoaudiólogo teníamos un equipo completo hoy en día no los tenemos por problema de recursos entonces tenemos que recurrir a las redes de apoyo por ahí tenemos unos convenios con alguna universidad que nos envían psicólogos en práctica asistentes sociales, que no es lo mismo, pero bueno ya son recursos que uno tiene pero más limitados de gente que está terminando su carrera que no tiene la práctica para trabajar con estos alumnos pero son apoyos que tenemos hoy día.

### **9.- ¿Existe algún grado significativo de deserción escolar?**

Si, existe un grado significativo porque la cantidad de alumnos que se matriculan en marzo de esa cantidad tenemos alrededor de un 10% de alumnos que desertan. Las variables son muchas primero la lejanía muchas veces las distancias aunque tenemos internado muchas familias no les gustan tener a sus niños internos, entonces seda el caso de que prefieren mantenerlos en su casa y

no mandarlos a la escuela. Tenemos alumnos por cambio de residencia desertan y otros que sencillamente los recursos económicos hacen que a mediados de año o ya transcurridos las tres cuartas partes de año, se retiren. Tratamos de ofrecerles a esos alumnos y familias destinar algunos recursos para que los alumnos asistan, como siempre ofreciéndoles el internado como solución, hasta consiguiéndole muchas veces pases gratis en la locomoción para que asistan. No obstante existe esa deserción.

**¿Hay alguna relación que no fuera lo económico para que los niños deserten?**

Si por supuesto tenemos casos de alumnos por ejemplo en que los padres se separan, en que la madre se va para el sur con sus hijos o viceversa. Hay una influencia del en el grupo familiar. Padres de niños en que los dos son drogadictos, y cuando se botan a la droga a los niños no lo mandan al colegio, mucho de esos niños vagan con sus padres por las calles

**10.- ¿Cuáles serían las causas principales de deserción escolar?**

Se contestó en la pregunta anterior

**11.- ¿Cuales son las redes de apoyo social vinculadas con la escuela?**

Se contestó en la pregunta anterior

**12.- ¿Las madres a apoderados, manifiestan interés por conocer la ley 19.284, de integración social de las personas con discapacidad?**

De acuerdo al nivel que nosotros tenemos de apoderados en cuanto a su educación, su cultura, la mayoría no, son familias tan pobres que lo menos que hace es leer, lo menos que hacen es involucrarse en todo lo que tiene que ver con

la discapacidad de su hijo, no solamente de la ley de integración sino que de otros beneficios o apoyos que podrían tener sus hijos a través de instituciones, tampoco las conoce. Nosotros como escuela, en estas “escuela para padres” que hacemos muchas veces se ha dado estos temas; ley de discapacidad, integración, de cómo conseguir ayudas técnicas para sus hijos en fin, se les hemos mostrado nosotros a través de estas escuelas. De ellos como padres, que uno los vea que están interesados en conocer, en saber incluso más en leer acerca de la discapacidad, de cómo conocer métodos de enseñanza, como suceden en otras capas sociales en donde las madres se embullen de todo esto. En el caso nuestro no sucede esto, yo diría que es en un 99% y sólo un 1% de papás con este compromiso.

### **¿Existe el centro de padres y apoderados?**

Si, como una institución legal, instituida dentro de la escuela con personalidad jurídica y en que el centro de padres, realiza acciones en favor de la escuela, apoyo un poco en lo económico, yo diría solo un poco. Tenemos hoy día una presidenta que es hoy en día muy comprometida en buscar redes de apoyo en tratar de unir a los padres (tarea difícil), generalmente la directiva que sale para trabajar en la escuela, trabajan solos esa es la verdad, incluso más dentro de esa directiva se descarga el trabajo en una dos o tres personas nada más.

### **¿Dentro de los apoderados que constituyen el centro de padres, ellos manejan la ley?**

Si, porque la directiva del centro de padres, me preocupo yo como Director de realizar reuniones de información o informativas. Este año por ejemplo se hizo acá la ley sobre los consejos escolares, en que los padres de las escuelas se involucran más tienen más atribuciones en cuanto a toda la marcha de la escuela. El Director tiene la obligación de dar cuenta sobre la marcha técnica de la escuela periódicamente de cómo se hacen las inversiones, de cómo está el proceso de evaluación, proceso de enseñanza aprendizaje de los alumnos. Es decir a partir

de este año hay mayor compromiso de los padres en imbuirse en todos los quehaceres de la escuela y eso es para todo el sistema educativo del país.

### **¿Con que fin se realizó la última marcha de los padres en el centro de Stgo?**

Hoy en día la educación especial en general en nuestro país, esta en el tapete digámoslo así en un proceso de cambio, de re-estructuración en un proceso de nuevas políticas nacionales para la educación especial. Y en este cambio de nuevas políticas indudablemente hay mucha efervescencia, en cuanto al estamento docente de los profesores que tienen muchas dudas en cuanto a esta nueva re-estructuración al igual que los padres, sin haberse hecho los cambios efectivos todavía hay mucha información subyacente, es decir información que llega a través de canales no oficiales. Recuerdo de una primera información que llegó hace un tiempo atrás es que las escuelas especiales se cerraban. Posteriormente al transcurrir el año escolar, se ha dicho que las escuelas especiales no se terminan, se le va a dar si mucho auge a la Integración. Pero es complicado porque (nosotros no estamos en desacuerdo de la integración de los discapacitados), sino que todo lo contrario hemos fomentado también en la medida que se puede a que aquellos alumnos que si tienen condiciones para integrarse. La Ley parece, los nuevos proyectos estipulan al parecer que la mayoría de los alumnos debiesen integrarse los sordos, ciegos etc a las escuelas básicas. Nosotros opinamos que no es así hay un porcentaje ínfimo de alumnos (los mejores de mejores características) de que si necesitan integración a la escuela regular. Entonces han habido una serie de dudas de inquietudes por parte de los profesores y de los apoderados y como no hay claridad ha habido estas marchas y algunas protestas de parte de todos los estamentos involucrados en el régimen de educación especial, para que hayan cosas claras para que sepamos de una vez por todas, cuál es la opinión del Ministerio de Educación del Gobierno. Por eso tu has visto unas marchas del régimen especial.

### **13.-¿En que medida el Fonadis, ha destinado recursos financieros para ayudas técnicas en la escuela?**

El Fonadis es una institución autónoma que trabaja con todos los discapacitados del país. Hay un registro nacional que lleva el Fonadis con todos los discapacitados, en que ellos se inscriben en un rol, en el registro civil, (la credencial de discapacidad) para acceder a prótesis auditiva u otro beneficio que otorga la ley el discapacitados, en este caso los nuestros, los niños discapacitados de la escuela son los padres los que realizan todas las gestiones a través de primero del compón para ver el grado de discapacidad tiene, la calidad y cantidad de discapacidad tiene y otra serie de antecedentes o papeles tienen que tener informes sociales de los municipios respectivos donde viven y presentar toda esa documentación en el Fonadis, donde el niño entra en un registro para que el Fonadis le ayuden en las necesidades que tiene y el Fonadis se encarga de ver eso. Y obviamente cómo todas estas cosas son fiscales, dependen del presupuesto que se otorgue año a año el Estado al Fonadis, dependen de eso para ver la cantidad que se entregan, por lo que yo se es que el tramite es largo uno o dos años para que el niño reciba un audífono. No es tan fácil

### **¿Tiene apoyo directo del Fonadis en el colegio?**

No, Fonadis no trabaja con las escuelas. Lo que hace Fonadis patrocina proyectos, otro tipo de proyectos para mejoramiento técnico educativo de los colegios, nos hemos ganado en este último año dos proyectos del Fonadis uno que nos permitió crear un laboratorio de computación con softwer apropiado a la enseñanza del discapacitado auditivo, ese fue uno y el último fue que financió la elaboración de un texto de lecto-escritura para niños sordos que es el único hecho en el país que lo emitimos nosotros y que está en uso por nuestros alumnos. Ese son los dos únicos proyectos que hemos trabajado con Fonadis.

#### **14.- El docente cuenta con una formación especial para hacer clases**

Nosotros hoy día tenemos un staff de 26 profesores y un 95% de ellos son especialistas en educación de sordos, y los otros que son profesores también, pero que tienen una larga trayectoria en la escuela, muchos años de servicio en general la práctica que tienen ha sido tan importante y en algunos casos más importante que la especialización misma, así que estamos con casi un 100% de los profesores que ya tienen gran experiencia y especialización para trabajar con nuestros alumnos. Por lo demás, las últimas leyes relacionada con la identidad de los profesores que trabajan en las escuelas estipula que las escuelas especiales solamente deben trabajar profesores especialistas, estamos entonces trabajando con el personal idóneo .