



“Padres Sordos con Hijos Oyentes”, El Desafío de la Paternidad

Nombre Alumna: Srta. Pamela Zilleruelo Berrios

Nombre Profesor Guía: Rodrigo Ahumada Cabello

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO ACADÈMICO DE LICENCIADA EN
TRABAJO SOCIAL**

TESIS PARA OPTAR AL TITULO DE ASISTENTE SOCIAL

Santiago de Chile, 2008

INDICE

	Pág.
INTRODUCCIÒN.....	05
1. Planteamiento del problema.....	10
2. Preguntas de investigación.....	24
3. Objetivos de la investigación.....	25
4. Hipótesis de Investigación.....	28
5. Estrategia Metodológica.....	28
Primera Parte: Marco Teórico	32
Capítulo I: Teoría de la Comunicación Humana.....	33
1. Comunicación en la interacción humana.....	33
2. Formas de comunicación humana.....	37
3. Comunicación verbal- lenguaje.....	38
4. Comunicación alternativa.....	40
5. Comunicación no verbal.....	41
6. Lenguaje del silencio; Lengua de señas.....	43
7. Interpretar v/s Traducir.....	51
Capítulo II: Discapacidad Auditiva Lingüística.....	53
1. El mundo del silencio.....	53
2. Tipos de sordera y consecuencias.....	57
3. Cultura sorda.....	59
4. Bilingüismo y Bimodalismo.....	64
5. Convivencia de dos culturas en un mismo hogar.....	65
6. Comunidad sorda v/s comunidad oyente.....	68
7. Educación y crianza de los hijos.....	70
8. Barreras Sociales para la discapacidad auditiva.....	75

Capítulo III: Teoría de Redes	82
1. Redes Sociales de Apoyo.....	82
2. Características y funciones de las redes de apoyo.....	84
3. Redes de apoyo e intervención de la familia de origen.....	87
4. La socialización como elemento fundamental de la vida.....	91
5. Rol de la familia de origen en el aprendizaje.....	92
Capítulo IV: Discriminación social.....	94
1. Las raíces de la discriminación.....	97
2. Consecuencias psicológicas que provoca la discriminación.....	99
3. Baja Autoestima en los hijos.....	99
4. Sentimiento de rabia hacia la discapacidad.....	101
5. Adquisición de responsabilidad de los hijos hacia sus padres.....	103
6. Percepción del medio social.....	104
Segunda Parte: Marco Referencial.....	106
Capítulo V: Instituto de la Sordera.....	107
1. Descripción de la institución.....	107
2. Principios.....	109
3. Plan de Trabajo.....	110
4. Programa de atención.....	111
5. Como opera el problema.....	113
6. Políticas sociales para la discapacidad auditiva.....	115
Tercera Parte: Análisis de los Resultados.....	121
Capítulo VI: Percepción.....	122
1. Percepción de los hijos oyentes frente a la discapacidad auditiva de sus padres.....	122
2. Actitud de los hijos oyentes frente a la discriminación.....	132

Capítulo VII: Redes de Apoyo	138
1. Redes de Apoyo vinculadas a la crianza de hijos oyentes.....	138
2. Desafío de la paternidad en familias con ambos padres con discapacidad auditiva...	148
3. Accesibilidad de los sordos a la sociedad oyente.....	155
4. Convivencia escolar e inserción de los hijos oyentes.....	161
Conclusiones.....	170
Hallazgos de la investigación.....	185
Aporte del Trabajador Social frente a esta investigación.....	189
Bibliografía.....	193
ANEXOS.....	199
Anexo 1: Operacionalización de las variables.....	200
Anexo 2: Entrevista a ambos padres sordos con hijos oyentes.....	205
Entrevista a fonoaudiólogo.....	211
Entrevista a Intérprete de señas.....	212
Anexo 3: Testimonio de Andrea González, intérprete de señas en los canales de Tv.....	213
Anexo 4: Alfabeto Dactilológico.....	215

Introducción

El presente trabajo de investigación tiene por objeto describir la realidad actual en que viven familias con ambos padres discapacitados auditivo-lingüístico e hijos preadolescentes oyentes, con respecto a su configuración dentro de la sociedad compleja, lo cual ha generado distintos alineamientos donde las familias deben establecer roles claros y definidos como mecanismo de subsistencia.

La mirada estará puesta esencialmente en padres sordos pre-lingüísticos, cuyo medio de comunicación es el canal visuo-gestual, dado que los padres interactúan con sus hijos utilizando el lenguaje de señas para darse a entender por ellos, de igual forma, los hijos son educados a través de este medio con valores, normas y cultura.

Se trata de describir como se presenta el fenómeno dentro del sistema familiar, como lo vivencian los hijos oyentes desde su propio discurso, que mecanismos y recursos utiliza la familia para la crianza de sus hijos, y que obstáculos han tenido que sobrellevar.

Para comprender mejor la temática que cruza este estudio, se describirá la sordera como problema sociocultural, orientada desde el origen del término sordo hasta la realidad actual en que se encuentran inmersos, profundizando aspectos relevantes que den cuenta de los obstáculos que la sociedad a construido en torno al discapacitado, de manera que la sociedad tiene la creencia equivocada que predispone de forma negativa y estigmatizada al discapacitado auditivo.

Lo anterior permitirá dar cuenta del contexto en el que se desenvuelven las familias con progenitores discapacitados auditivo-lingüísticos, en aspectos tales como; paternidad, crianza y educación de hijos oyentes.

Las personas que padecen de deficiencia auditiva, han sido consideradas por la sociedad como personas privadas de las capacidades mentales que poseen las personas que hablan y oyen. Este prejuicio está tan arraigado que en algunos casos se les designan con la misma palabra “tonto” y “mudo”.

El término sordomudo, es un estigma que la sociedad ha definido tradicionalmente a las personas sordas. Responde a la idea de una supuesta incapacidad para comunicarse por medio de una lengua. Sin embargo, las personas sordas tienen una lengua propia, la lengua de señas y mediante una educación adecuada pueden acceder a la lengua oral en su forma escrita. Por consiguiente, la expresión “*mudo*” es errónea.

En nuestra sociedad, las personas sordas, son un universo de personas con distintas discapacidades auditivas y con distintas oportunidades educativas, médicas y estructura sociocultural que tienen en común sus dificultades para oír, como también para aprender hablar y/o pronunciar adecuadamente las palabras, dada estas diferencias, tienen capacidades distintas para su recepción a la comunicación.

Las personas que quedan sordas cuando ya han aprendido a hablar, (pos-lingüístico) tienen otra postura frente a la sociedad y asimilan de forma distinta los elementos esenciales del lenguaje, en función del grado de pérdida, existirá mayor o menor capacidad de captar sonidos, de desarrollar el habla interno, es decir, “disponen del medio para pensar y comunicarse”, a diferencia de los sordos pre-lingüísticos que tienen pérdidas auditivas mayores, dificultando la adquisición del lenguaje oral a través de la vía auditiva, por tanto, la visión es el primer vínculo con el mundo exterior y es el canal de comunicación.

“La falta de audición al nacer o perderla en la temprana infancia, antes de aprender a hablar, la situación es completamente distinta. Los afectados por este impedimento son una categoría que se diferencia cualitativamente de todos los demás. Para estas personas que nunca han oído, que no tienen asociaciones ni imágenes ni posibles recuerdos auditivos no puede haber siquiera ilusión de sonido. Viven en un mundo de mutismo y silencio absoluto, tienen dificultades para incorporarse del todo a nuestra cultura”. (Sacks, 2003:41)

Es así como surgen instituciones cuyo objetivo es integrar a niños sordos a la sociedad mediante el diagnóstico temprano de la pérdida de audición, esto permite orientar el proceso educativo de los menores hipoacusicos y sordos profundos en su desarrollo cognitivo, de igual forma, permite que sus familias adquieran el conocimiento de la lengua de señas para que se familiaricen en el tema y puedan comunicarse con los hijos sin barreras de comunicación.

Este estudio se realizó en el instituto de la sordera, fundada en 1958 por el Dr. Jorge Otte Gable, donde se brinda ayuda a jóvenes sordos que hasta ese momento no recibían educación, ofreciéndoles principalmente capacitación laboral. En 1974 el departamento de educación diferencial de la Universidad de Chile crea el centro Dr. Jorge Otte, ofreciendo educación especial para sordos desde la escuela materna hasta 6º básico.

El Instituto de la Sordera cuenta con la escuela Dr. Jorge Otte Gabler y el centro de diagnóstico, sin embargo, aún quedan vacíos en temas relacionados con “padres con discapacidad auditiva e hijos oyentes”, debido a que la institución no cuenta con programas que beneficien a padres sordos, sino por el contrario, una vez que los menores egresan del establecimiento educacional, se desligan de la responsabilidad de trabajar con adultos sordos y las familias que ellos forman.

La investigación describirá la situación actual en la que se encuentran familias con progenitores discapacitados auditivo- lingüístico, abordando temas tales como; redes de apoyo vinculadas en la crianza y educación de hijos oyentes, el rol que cumplen los hijos al interior de la familia, la percepción que tienen los hijos entorno a la discapacidad de sus padres, y las dificultades que han tenido que sobrellevar en el desafío de la paternidad, para ello se considerará a padres con discapacidad auditiva-lingüística con hijos preadolescentes oyente, pertenecientes o que han pertenecido al Instituto de la Sordera ubicado en la Comuna de Santiago Centro.

El tema de investigación, se refiere a la implicancia en familias con progenitores discapacitados auditivo- lingüístico, en crianza y educación de hijos oyentes, puesto que permitirá contribuir en el conocimiento de la sociedad oyente referente al valor del lenguaje de señas como alternativa de comunicación para personas que no tienen el “don de la palabra”, de igual forma, permite al discapacitado acceder a su propia identidad, dado que constituyen una minoría que no ha sido reconocida ni aceptada como tal, desde lo político y social.

De igual forma, es importante incentivar Políticas Sociales que fortalezcan a familias que padecen de sordera, para guiarlos en el difícil camino de la paternidad, puesto que no es fácil para ellos, si se toma en cuenta que uno de los grandes obstáculos es el trastorno auditivo, y lingüístico con el que han tenido que lidiar en su vida, por otro lado, en el contexto laboral, debe contemplar estrategias de planificación donde los progenitores tengan los mismos derechos de integración laboral y la remuneración no este por debajo del salario mínimo y al momento de conseguir trabajo no pierdan la pensión asistencial de invalidez otorgada por el Estado.

Al proponer el tema de investigación, se consideró relevante el hecho de no tener investigaciones que den cuenta de esta realidad, sin embargo, los estudios realizados están dirigidas a investigaciones efectuadas a familias oyentes con

niños sordos en temas tales como; proceso de duelo de los padres oyentes, la reinserción social de hijos sordos y las dificultades que deben enfrentar los padres oyentes en el desafío de educar un hijo con problemas de audición, esta investigación tiene la particularidad de abordar el tema desde los padres con discapacidad auditiva - lingüística y como se enfrentan al desafío de criar y educar hijos oyentes sobrellevando los obstáculos impuestos por la sociedad.

Es por ésto, que la estructura de la investigación está abocada a las variables que guiarán este estudio. El primer capítulo, da cuenta de la interacción humana entre dos personas que intercambian información, para ello, se establecen aspectos que integra el sistema de comunicación humana, poniendo especial énfasis en la comunicación alternativa de las personas que padecen de discapacidad auditiva. El segundo capítulo intenta describir la discapacidad auditiva lingüística, abordando temas tales como; la cultura sorda, mitos - creencias y las barreras sociales de las cuales han sido sometidos por la sociedad oyente, poniendo especial énfasis en los roles establecidos por la familia, donde cada integrante debe ser un eslabón importante que permita consolidar al grupo familiar y resolver problemas internos del diario vivir. El tercer capítulo da cuenta de las redes apoyo que deben tener los padres que tienen una limitación física, como es la sordera ya que esta discapacidad los imposibilita cumplir con las exigencias de la paternidad, en especial la socialización de sus hijos al mundo oyente. Por último, el capítulo cuatro tratará los temas de la discriminación social y los efectos psicológicos en los hijos oyentes.

1. Planteamiento del Problema

La familia, es la matriz de la identidad y del desarrollo psicosocial de sus miembros, en este sentido debe acomodarse a la sociedad y garantizar la continuidad de la cultura a la que pertenecen, de igual forma, la estructura de la familia con progenitores discapacitados auditivos-lingüístico, debe ser capaz de adaptarse a circunstancias internas y externas cambiantes para impedir el desequilibrio del sistema familiar.

Como sistema social, la familia se define por la diferencia con respecto al entorno y los límites que le fijan a éste, de igual forma, se divide en su interior en subsistemas que se constituyen a partir del nacimiento de los hijos, dando lugar a una organización compleja conformada en torno a los límites y el poder que opera en el lenguaje a través de acciones comunicativas.

Esta definición, nos permite plantear que los subsistemas familiares son útiles o funcionales para el sistema familiar, agrupan a las personas para realizar una determinada tarea, permitiendo la comunicación y fortalecimiento de la pareja, de igual forma, permite que las tareas compartidas favorezcan el consenso y la coherencia en la educación de los hijos.

Lo anterior permite establecer, que cada integrante de la familia con progenitores discapacitados auditivos, es un eslabón importante y debe desempeñar funciones vitales a través de subsistemas, para lo cual, debe aprender diferentes habilidades, una de ellas, es el subsistema conyugal, esta debe operar formando un equipo de trabajo que permita sobrellevar el desafío de criar y educar hijos oyentes y por otro lado, esta el subsistema fraterno, donde los hijos oyentes tienen el desafío de trabajar juntos para crear patrones de cooperación y comunicación que van en beneficio de la discapacidad de sus padres.

Desde el enfoque estructural de la familia, los integrantes del grupo familiar cumplen roles y funciones al interior de esta, en definitiva estos roles y funciones son los que permiten definir las tareas que debe cumplir cada uno de sus miembros, asimismo les permiten relacionarse con otros sistemas externos, tal es el caso de los hijos oyentes que asisten a escuelas normales y deben cumplir con el rol de protección de los padres con discapacidad auditiva cuando asisten a las actividades escolares del colegio, como también, deben ser los intérpretes en el lenguaje de señas para que sus padres no tengan barreras de comunicación.

Las familias con discapacidad auditiva lingüística, deben operar con diferentes "alineamientos", para resolver tareas a las que deben enfrentarse en su diario vivir, estos alineamientos constituyen la unión de los integrantes del grupo familiar para llevar a cabo una operación que para muchos puede ser básico, por ejemplo; *“escuchar el llanto del hijo cuando requiere de la atención de la madre”*, ésta puede llegar a ser compleja, si los progenitores no pueden escuchar los sonidos emitidos por su hijo, de igual forma, los niños corren el riesgo de poner en peligro su integridad física.

“Los bebés hijos de padres sordos, se pierden algunas de las experiencias que consideramos cruciales para el normal desarrollo de un niño. Nadie acude cuando lloran por miedo o de dolor. Nadie les anima a proferir sus grititos o celebrar sus “mamás” o “papás”. (Rich, 1999: 101)

El desempeño de estas tareas, requiere negociación y cooperación para que la meta se alcance con eficiencia y la interacción de padres e hijos resulte gratificante, sin embargo, las tareas familiares compartidas también pueden derivar en enfrentamientos y conflictos mal resueltos que deterioran las relaciones afectivas, dando lugar a la poca tolerancia de los hijos hacia los padres discapacitados.

A lo largo del tiempo, los padres han sido vistos como la figura fuerte y protectora, la guía, la autoridad y el proveedor económico de la familia, de igual forma, una de las responsabilidades más importante es la: crianza, educación, establecer límites, reglas y exigencias hacia ellos.

Ser padre y madre es una tarea maravillosa, pero cumplirla con eficiencia es un trabajo agotador, para ello, debe existir un orden que regule la convivencia, la cual establezca que las necesidades y el cuidado de sus integrantes estén atendidos adecuadamente por los padres, de igual modo, deben satisfacer las demandas de los hijos, cumplir con las obligaciones del colegio, la salud, establecer disciplinas que no sean nocivas para la educación de ellos, ayudar al progreso del pensamiento y desarrollo del lenguaje, e incentivarlos a que descubran por si solos aspectos nuevos de la realidad. Es aquí donde surge una interrogante en las familias con discapacidad auditiva - lingüísticas, ya que la comunicación que tienen con sus hijos es mediante el lenguaje de señas y no estimulan el lenguaje oral, es decir, difícilmente los padres con trastornos de audición pueden enseñarles a sus hijos a pronunciar adecuadamente las palabras, como tampoco pueden asignarle nombre a los objetos.

Los fonoaudiólogos advierten que si los hijos oyentes son estimulados solo con el lenguaje de señas, éste podría retrasar la aparición del lenguaje oral: el niño se acostumbrara a comunicarse sólo por gestos evidenciando carencias de lenguaje y comunicación, sin embargo, el lenguaje gestual puede beneficiar al niño, si esta aparejado con la emisión de sonidos.

El intercambio de información a nivel verbal, es decir hablar y escuchar, es un privilegio de la raza humana, que constituye una enriquecedora fuente de experiencia y una guía para la construcción del conocimiento. (Gimeno, 1999:83)

Sacks (2003), plantea que si una persona aprende a hablar por señas como primera lengua, su mente-cerebro lo retendrá y lo utilizara el resto de su vida, aunque pueda utilizar su oído y habla, de igual forma, si no aprende un lenguaje oral, manifestara trastornos en el desarrollo emotivo y social.

La adquisición del lenguaje es uno de los aspectos más importantes en la vida del ser humano, y por consiguiente, es un proceso continuo que se inicia en el momento que el niño llega al mundo y pasa por diferentes etapas de desarrollo, donde el bebe nace con capacidades innatas para el lenguaje y se encuentra inmediatamente inmerso en un mundo de objetos y personas, donde el lenguaje modela la identidad y transforma la realidad en un orden coherente.

Los seres humanos que rodean al niño, emiten señales especiales, sonoras o visuales que contribuyen la fase física de las diferentes lenguas. Es en esta interacción entre adultos y niños, que las capacidades lingüísticas innatas de parte de los niños se van desarrollando y la capacidad para producir y comprender señales sonoras y visuales se van afinando.

Las estrategias de adaptación de la lengua a las capacidades de los niños oyentes cuando se tienen padres sordos, es un proceso constante en todas las variedades lingüístico, por tanto, están presentes en sistemas no verbales como es el caso de la lengua de señas. El denominado “*estilo del habla materno*”, posee características semejantes, aún cuando se manifieste en modalidades lingüísticas diferentes, el estilo de habla materno, no es exclusivo de lenguas orales, sino que también se manifiesta en el lenguaje de señas, por tanto, se habla de una variedad universal.

“La estructura innata del niño no esta desarrollada en el momento del nacimiento, pero de modo sorprendente, el niño en formación se abre al lenguaje, pasa a ser capaz de elaborar

*una gramática a partir de las expresiones de sus padres.
(Sacks, op.cit: 132)*

Marchesi, (citado por Sacks *Ibíd.*). Quien plantea que la primera persona que destacó la importancia del lenguaje de señas en la enseñanza de sordos fue el Psicólogo Álvaro Marchesi de la Universidad Complutense de Madrid, ya que éste permite una educación visual.

El Lenguaje de señas o LENSE y/o LSCH, lengua de señas chilena, es una lengua de modalidad gestual que es propia de la comunidad sorda de nuestro país, esta lengua permite que el sordo pueda desarrollar sus capacidades de pensamiento, relaciones sociales y comunicación, es decir, les permite; vivir, sentir, opinar y adquirir una mayor comprensión del entorno, básicamente permite que el padre con discapacidad auditiva-lingüística interactúe con su hijo, formando vínculos afectivos que permitan expresar emociones. *“la seña no es solo biológico, sino cultural e insilenciablemente la voz del sordo”* (Sacks, *op.cit:* 183).

Los hijos oyentes de padres sordos, al utilizar el lenguaje de señas materno, pueden llegar a ser intérpretes, profesores de sordos, u otros profesionales, si bien no cumplen con el factor auditivo, pueden desempeñar tareas dentro de la comunidad sorda.

“Los que no entienden el lenguaje de señas, no pueden comprender las posibilidades que proporciona a los sordos el poderoso influjo que ejerce en la felicidad social y moral de las personas privadas de audición, ni su capacidad asombrosa para transmitir el pensamiento, que sin el, se hallarían en una oscuridad perpetua.” (*Ibid.* 2003:23)

El lenguaje de señas da una imagen fiel del objeto expresado, por tanto, es apto para precisar las ideas y para ampliar la capacidad de comprensión, pues se crea un hábito de observación y análisis constante, es decir, refleja el sentimiento y estimula la imaginación, de igual modo, los hijos oyentes, resuelven internamente los problemas intelectuales complejos, utilizando el lenguaje de señas materno. (Ibíd.).

Los sordos utilizan la comunicación no verbal como sistema alternativo de comunicación, ésto les permite expresar de mejor forma el afecto y la ternura, la sensación de ser querido y querible por y para alguien, se transmite esencialmente a través de gestos y acciones, es decir, la comprensión que se tiene es visuo-gestual, donde el espacio juega un papel importante, es en esta dinámica donde los padres enseñan a sus hijos oyentes la manera de expresar emociones a través del cuerpo, sin tener que recurrir a la expresión oral, por consiguiente si los hijos se abocan a esta practica dificultaría el desarrollo lingüístico.

La investigación establece que la discapacidad auditiva es diferente de otras discapacidades en su medición y gravedad, ya que interfiere en aspectos de la vida social y cotidiana del ser humano, debido a que viven situaciones complejas en la cual están expuestos a peligros y actos de negligencia, debido a que no tienen el *“don de la palabra”* para desenvolverse adecuadamente frente a los obstáculos que la sociedad les impone, uno de ellas está enmarcado en el diario vivir ya que al no escuchar los ruidos ambientales no pueden crear un repertorio conductual que posibilita reaccionar ante situaciones de peligro.

En la realidad de las personas oyentes, alguien que no puede expresarse usando el lenguaje oral, es considerado un minusválido que no tiene capacidad de valerse por si mismo y por consiguiente, debe ser ayudado por la sociedad para que aprenda conductas que le permitan acercarse a la *“normalidad”* y dejar de ser oyentes defectuosos.

Los padres con discapacidad auditiva tienen grandes miedos, uno de ellos es que su hijo herede su condición genética y por otro lado, sienten temores por no poder cumplir con las exigencias de su crianza. Las dudas que estos padres tienen en relación a sus hijos, esta referida a los cuidados que involucra el bienestar de los niños. (www.fonadis.cl)

Por otro lado, la percepción que se tiene de las personas sordas, es que no se valorizan a si mismos, pues se consideran ciudadanos de segunda clase, incapacitados, desvalorizados, sin representación, sin poder, e incluso sin lenguaje propio, los sordos asumen que la lengua de señas no esta dentro del nivel del habla y por consiguiente están en constante lucha contra la discriminación.

La realidad en que viven las personas con problemas de audición, es difícil de imaginar para quienes no han tenido contacto con personas sordas, por tanto, la sociedad se mueve en un contexto que no esta pensado para ellos, obligándolos a formar comunidades para que interactúen entre sus pares, es decir, están obligados a crear una comunidad donde comparten un lenguaje común, historia, valores, actitudes, y experiencias, por consiguiente, el lenguaje de señas es el valorpreciado para la comunidad sorda, constituyendo el símbolo que los mantiene unidos.

En este contexto, los hijos oyentes con padres sordos, están sumidos en una educación bilingüe y bicultural donde se implican dos lenguas y dos culturas, es decir, la cultura propiamente tal otorgada por la sociedad oyente y la cultura sorda, donde la información que se tiene de la sociedad debe captarse por la vía visual como interacción lingüística, de igual forma, es el medio utilizado por los padres para educar a sus hijos con valores creencias y visión de mundo.

Desde el estudio Psicoanalítico, los hijos oyentes con padres sordos, presentan una disociación de la expresión verbal y motora, es decir expresan dos tipos de

comunicación simultánea (sistema bimodal); uno en palabras y el otro con señas, en este último, el hijo oyente tiende a utilizarlo como material suplementario que contradice lo que esta comunicando verbalmente. (J.Arlow, citado por Sacks op.cit.).

El intercambio de información a nivel verbal, es inherente en todo ser humano, es un privilegio que constituye una fuente de experiencia y una vía para la construcción del conocimiento, sin embargo, para las familias con discapacidad auditiva-lingüística, la comunicación con sus hijos es mediante el lenguaje señas, haciendo inevitable que sus hijos practiquen la lengua oral con personas oyentes.

Los fonoaudiólogos recomiendan que los hijos deben desarrollar el habla a través de algún familiar cercano que lo estimule en el lenguaje oral. No es fácil si se considera que los hijos en su etapa de niñez pasan gran parte del tiempo con sus padres.

Nacemos con nuestros sentidos, podemos solos adquirir habilidades motoras, pero no podemos aprender el lenguaje solos, ésta habilidad es única y sólo puede activarse en la medida que otras personas tengan capacidad lingüística (Sacks, op.cit: 112-113)

Las redes de apoyo, no son un concepto teórico abstracto, sino que se perciben en la vida cotidiana de cada uno de nosotros. Las familias con discapacidad auditiva deben trabajar con familias de apoyo que integren a los hijos a la sociedad oyente, para incentivarlos a utilizar la comunicación oral y su pensamiento interno. Esta red de apoyo, permite proteger a los hijos cuando sus padres se encuentran con dificultades en su crianza. La educación de los hijos no es fácil en la medida que los padres discapacitados auditivo-lingüístico estén obligados a contribuir al desarrollo personal y social de sus hijos.

La cultura sorda ésta conformada por una historia propia, procesos de desarrollo, de identificación, discriminación, y de prácticas relacionadas con el lenguaje. La manera como el sordo experimenta el proceso de identificación, implica reconocer la presencia de una carencia constitutiva y la necesidad de llenarla mediante seres significativos para él de gran carga afectiva, los que mediatizan el mundo para él. Seleccionan aspectos del mundo según el lugar que ocupan en la estructura social. Esta capacidad de identificarse con otros, permite adquirir su propia identidad.

Para las personas sordas la construcción de identidad es complejo y conflictivo, debido a múltiples factores entre ellos; la divergencia en como se presenta la realidad a través de los agentes sociales, por ejemplo; la familia de origen y la educación que les otorga su propia vivencia como persona sorda de esa realidad social.

La primera identidad que asume el sordo, está marcada por el estigma de la “*discapacidad*”, y la asume como indeseable e irreconciliable ya que por ser diferentes, son etiquetados como “individuos atípicos”, de igual forma, deben agruparse como una manera de fortalecerse y no sentir el rechazo social.

Los padres con discapacidad auditiva – lingüística se encuentran carentes de la incorporación al mundo laboral, de ello, un 82% vive en extrema pobreza debido a la escasa educación que los imposibilita acceder a un trabajo remunerado por sobre el sueldo mínimo, para el sordo es una experiencia negativa ya que su campo laboral esta restringido, no obstante, si se desempeñan en alguna ocupación, reciben una mínima remuneración que va en desmedro de la calidad de vida de sus hijos.

La sociedad lleva a las personas sordas a ser incapaces de ejercer sus derechos fundamentales, excluyéndolos socialmente, lo que se ve reflejado en; la falta de reconocimiento social, limitado acceso a las redes sociales, menor preparación

educacional y discriminación laboral, esta última se debe a los prejuicios que la sociedad tiene hacia ellos, por desconocimiento de su personalidad y las creencias que son deficientes mentales, esto a generado que los padres con discapacidad auditiva-lingüística, sean impedidos permanentemente de tomar parte activa en la sociedad, lo anterior se manifiesta en las carencias del sistema educativo, laboral y en los medios de comunicación que no son accesibles visualmente. *“Todo está preparado para los oyentes, y eso hace que los sordos siempre estén en desventaja” (Ibíd.: 175).*

Castilla (2004), señala que las personas con discapacidad auditiva-lingüística son asociadas a la palabra *“no puede”*, de esta denominación surge la interrogante que tiene que ver con el medio en el que interactúa el sordo, este no le facilita los recursos para que puedan ser capaces de desarrollar sus capacidades desde sus propios intereses, desde esta concepción se considera a la sociedad responsable de las personas sordas. Sin embargo, el lenguaje de señas ha tenido dificultades para ser aceptada e integrada a la sociedad.

Desde esta concepción, se considera al individuo como un ser con diferentes capacidades que deben ser desarrolladas desde sus intereses, es decir, la persona puede seleccionar las opciones que el medio le provee y que considera necesarias para su desarrollo personal. (Ibíd. 2004:42)

Según datos del Fondo Nacional de la Discapacidad, (FONADIS) creada en 1994 con la promulgación de la ley 19.284, establece que el 17% de los jefes de hogar con discapacidad auditiva-lingüística, tienen un trabajo remunerado no calificado, de igual forma, les permite generar ingresos para aportar al grupo familiar, no obstante, si consideramos que la economía de las familias con discapacidad, es desigual en comparación con familias con progenitores oyentes, se establecería

que existen inequidades económicas con respecto a la discapacidad auditiva. (www.fonadis.cl)

En este contexto, el Estado entrega ayuda económica a los inválidos mayores de 18 años pertenecientes a grupos familiares carentes de recursos, estas pensiones asistenciales (PASIS) corresponde a la suma de \$48.859., pagada por el INP, a contar del mes siguiente a la selección del beneficiario. El monto de esta pensión se reajusta anualmente en el 100% del IPC acumulado del año anterior, de igual forma, los beneficios que otorga la pensión, son el derecho a la atención gratuita en consultorios y hospitales y el derecho a asignación familiar por cargas a los beneficiarios. No obstante, el inconveniente de estas pensiones, es que son transitorias y se mantienen mientras no reciban otro ingreso. (www.inp.cl).

La noción del trabajo en la familia, es un aspecto crucial en el pacto familia y sociedad, esto hace que las transformaciones en ese ámbito, afecten las relaciones entre ambas y las capacidades de acción de la familia, por consiguiente, la carencia de un trabajo remunerado, afecta la dignidad y movilidad de las familias excluyéndolas de participar de la construcción pública de lo social.

En este marco, la discapacidad auditiva- lingüística, es sinónimo de exclusión, en tanto, no tienen las mismas posibilidades de acceder al campo laboral, por consiguiente, la discriminación es una barrera que dificulta al padre discapacitado auditivo obtener recursos para cumplir con el rol de proveedor económico de la familia, ya que la sociedad chilena no esta dispuesta a compartir el ambiente laboral con personas que no comprenden el lenguaje oral.

En la actualidad, las empresas además de exigir algún grado de calificación, solicitan a sus empleados contar con algún grado de enseñanza tradicional terminado. Si consideramos que los padres que padecen de discapacidad auditiva no pueden cumplir con este requisito, ya que su escolaridad es bajo el nivel

aceptado por la empresa, es decir, su educación es incompleta debido a problemas en la lectura y escritura, la brecha ira en aumento entre sordos y oyentes, pues no tienen igualdad de condiciones para competir contra la lengua oral.

Diversos autores sostienen, que los adultos sordos tienen un nivel lector que no sobrepasa al equivalente de cuarto año de enseñanza primaria, de igual forma, mantienen una condición socioeconómica baja, y escasas oportunidades ofrecidas por el medio en que se desenvuelven, esto es grave, si se consideran los beneficios que la comunicación proporciona a los sordos.

“Las personas sordas de nuestro país, obtienen una educación incompleta, que no se logra con el éxito que se desea, lo que provoca una situación de grandes desigualdades sociales”.
(Cabrera et al, 2004:5)

En materia Judicial, existen avances con respecto a la ley de matrimonio civil para las personas que padecen de discapacidad auditiva. Anteriormente el consentimiento sólo podía darse a viva voz o por escrito, sin embargo, las personas sordas no siempre podían cumplir con este requisito. La modificación a esta ley, esta referida a aquellas personas sordas que al momento de celebrar su matrimonio por el Registro Civil, deberán comunicarle al oficial por intermedio de alguien que interprete el lenguaje de señas su deseo de contraer matrimonio.

En la Constitución Política de la República de Chile 2003, ley N° 19.904 Artículo 4, se introdujo la modificación a la Ley de Matrimonio Civil reemplazando el N° 4 del Artículo 4° por el siguiente “Los que no pudieren expresar su voluntad claramente” se agregó al artículo 12 lo siguiente;

"Si uno de los que intentaren contraer matrimonio o ambos fueren sordos o sordomudos que no pudieren expresar su voluntad por escrito, la manifestación del matrimonio y la información que les entregue el oficial del Registro Civil se efectuará o recibirá, en su caso, por intermedio de una o más personas que puedan entenderse con ellos por medio de la lengua de señas, por signos, o que comprendan a los sordos o sordomudos. Estas personas deberán ser hábiles para ser testigos en el matrimonio". (Const. Pol. Chile, Art. 2º, 4).

Según datos de FONADIS, la incidencia de la discapacidad auditiva-lingüística es de un caso por cada dos mil nacidos vivos, se calcula que en el mundo actualmente existen 500 millones de personas que presentan esta limitación funcional, de las cuales 66.524 son reconocidas en Chile según el último censo. Sin embargo, existe un desconocimiento y faltan medios para integrarlos, es muy frecuente que durante los primeros 24 meses de vida, el niño permanezca sin diagnóstico médico, por carencia de información y de experiencia de los padres respecto a las patologías asociadas.

La sordera no solo incide en la recepción de la dimensión sonora y el desarrollo de la comunicación auditiva- verbal, sino además, en el desarrollo integral de la persona; su evolución cognitiva, afectiva y social se ven empobrecidas por la dificultad de acceso a la estimulación ambiental que provoca la incomunicación. (Ibíd.)

De igual forma, es importante incentivar políticas sociales que fortalezcan a familias que padecen de sordera, para guiarlos en el difícil camino de la paternidad, puesto que no es fácil para ellos, si se toma en cuenta que uno de los grandes obstáculos es el trastorno auditivo, y lingüístico con el que han tenido que lidiar en su vida, por

otro lado, en el contexto laboral, deben contemplar estrategias de planificación donde los progenitores tengan los mismos derechos de Integración laboral y la remuneración no este por debajo del salario mínimo y al momento de conseguir trabajo, se mantenga la pensión asistencial otorgada por el Estado.

Al proponer el tema de investigación, es relevante mencionar el hecho de no tener investigaciones que den cuenta de esta realidad, sin embargo, los estudios realizados están dirigidas a investigaciones efectuadas a familias oyentes con niños sordos en temas tales como; la reinserción social y las dificultades que deben enfrentar los padres oyentes en el desafío de educar un hijo con problemas de audición, esta investigación tiene la particularidad de abordar el tema desde los padres con discapacidad auditiva - lingüística y como se enfrentan al desafío de criar y educar hijos oyentes sobrellevando los obstáculos impuestos por la sociedad.

Los hijos no pueden elegir el mundo en que van a vivir, ni el mundo mental y emotivo que van a desarrollar, depende en principio de lo que sus padres les transmitan.

Los especialistas coinciden en señalar que muchos cambios en la relación de padres discapacitados con hijos oyentes, se produce en la medida que el hijo se va vinculando con el mundo externo, fuera de casa y percibe que existen otras realidades en su entorno, comenzara a preguntar a sus padres ¿por que su familia es distinta?, la forma como ellos expliquen la diferencia será fundamental para la relación que adquiera con esa discapacidad. Esto no impedirá que el hijo en la preadolescencia sienta vergüenza hasta que comprenda y acepte con orgullo que sus padres son diferentes.

2. Preguntas de Investigación

¿Cuáles son las redes de apoyo que están vinculadas en la crianza y educación de hijos oyentes, con las que cuentan los padres con discapacidad auditiva - lingüística?

¿Las redes de apoyo se involucran en la crianza y socialización de hijos oyentes?

¿Qué recursos utilizan las familias con padres discapacitados auditivo lingüístico para cumplir con la obligación de llevar a los hijos oyentes al control médico?

¿Qué recursos utilizan las familias con padres discapacitados auditivo-lingüísticos para cumplir con las obligaciones escolares de los hijos oyentes?

¿Cómo perciben los hijos oyentes la discapacidad auditiva-lingüística de sus progenitores, desde los aspectos cognitivos y psicosociales?

¿Los hijos oyentes se sienten discriminados en el colegio por sus compañeros de curso, al tener padres con discapacidad auditiva-lingüística?

¿La discapacidad auditiva- lingüística de los padres interfiere en la comunicación oral de los hijos cuando interactúan con sus pares?

3. OBJETIVOS

Objetivo General N° 1

Describir la discapacidad auditiva - lingüística de los padres, desde los aspectos cognitivos y psicosociales de los hijos oyentes, que pertenecen o que han pertenecido al Instituto de la Sordera comuna de Santiago.

1.1 Objetivos Específicos

1.1.1 Identificar la discapacidad auditiva –lingüística de los padres, desde los aspectos cognitivos de los hijos oyentes. En familias que pertenecen o han pertenecido al Instituto de la Sordera comuna de Santiago.

1.1.2 Identificar la discapacidad auditiva –lingüística de los padres, desde los aspectos psicosociales de los hijos oyentes. En familias que pertenecen o han pertenecido al Instituto de la Sordera comuna de Santiago.

Objetivo General N° 2

Describir las redes de apoyo vinculadas en la crianza y educación de hijos oyentes, con las que cuentan los padres con discapacidad auditiva –lingüística, que pertenecen o que han pertenecido al Instituto de la Sordera comuna de Santiago.

2.1 Objetivos Específicos

2.1.1 Identificar el rol que desempeñan las redes de apoyo en la crianza y educación de hijos oyentes, en familias que pertenecen o han pertenecido al Instituto de la Sordera comuna de Santiago.

2.1.2 Caracterizar los recursos que emplean las familias con discapacidad auditiva-lingüística en la crianza y educación de hijos oyentes, en familias que pertenecen o han pertenecido al Instituto de la Sordera comuna de Santiago.

Objetivo General N° 3

Determinar el nivel de inserción y/o discriminación en el contexto socio-educativo de los hijos oyentes de padres con discapacidad auditiva lingüística, que pertenecen o han pertenecido al Instituto de la Sordera comuna de Santiago.

3.1 Objetivos Específicos

3.1.1 Caracterizar la situación socioeducativa de los hijos oyentes insertados en la sociedad. En familias que pertenecen o han pertenecido al Instituto de la Sordera comuna de Santiago.

3.1.2 Describir la autoestima que tienen los hijos oyentes con padres con discapacidad auditiva lingüística. En familias que pertenecen o han pertenecido al Instituto de la Sordera comuna de Santiago.

3.1.3 Determinar el nivel de inserción que tienen los hijos oyentes con ambos padres con discapacidad auditiva- lingüística al momento de interactuar con sus pares. En familias que pertenecen o han pertenecido al Instituto de la Sordera comuna de Santiago.

4. HIPÓTESIS DE LA INVESTIGACIÓN

Hipótesis 1: Los padres con discapacidad auditiva lingüística generan redes de apoyo provenientes principalmente de su círculo familiar, quienes se comprometen en la crianza y educación de los hijos oyentes.

Hipótesis 2: Los hijos oyentes de padres que padecen de discapacidad auditiva lingüística logran un alto nivel de inserción en el contexto socio-educativo, aún cuando en el espacio educativo sus compañeros de curso discriminan a las personas que no se comunican oralmente.

5. ESTRATEGIA METODOLOGICA

5.1 Tipo de Estudio

La investigación tiene un enfoque: cualitativo de tipo descriptivo y exploratorio, puesto que los estudios descriptivos nos permiten explicar el comportamiento del fenómeno, por cuanto a través de las entrevistas se rescatará el discurso que tiene cada una de las familias entrevistadas en torno a la discapacidad auditiva lingüística y como han sobrellevado el desafío de la paternidad.

La investigación estará enmarcada dentro del método fenomenológico donde los sujetos explican su experiencia desde la subjetividad, ya que cada familia con discapacidad auditiva e hijos oyentes, en cada respuesta responderán e incorporarán elementos diferentes desde su propia vivencia.

5.2 Unidad de Análisis

En calidad de informantes claves se entrevistó a familias con ambos padres con discapacidad auditiva-lingüística e hijos preadolescentes oyentes, pertenecientes o que han pertenecido al Instituto de la Sordera ubicado en la Comuna de Santiago Centro.

5.3 Universo y Muestra

El universo de familias que padecen de sordera con hijos pre-adolescentes oyentes, no es un dato de fácil acceso, por tanto, para este estudio el universo se ha circunscrito a 10 familias con ambos padres sordos pre-lingüísticos e hijos oyentes, de distinto nivel socioeconómico, y que pertenecen o han pertenecido al Instituto de la Sordera. Adicionalmente se entrevistó a un fonoaudiólogo y un intérprete de señas que permitirá dar cuenta de la importancia de la comunicación para criar y educar a hijos oyentes dentro de la sociedad.

6. Técnicas de Recolección de datos

Dada las características de esta investigación, se utilizará para la obtención de datos la entrevista semi-estructurada, la cual se aplicará a las familias conformadas para esta investigación.

En cuanto al instrumento, se construyó una pauta de entrevista que permite acotar la conversación a los temas que interesan investigar, este instrumento se dividirá en dos partes, la primera está dirigida a ambos padres con discapacidad auditiva-lingüística y una segunda parte dirigida a los hijos preadolescentes oyentes, dado que ambas partes responden a los criterios de los objetivos específicos.

Para llevar a cabo la investigación se tomó contacto con las familias vía mensaje de texto para concertar una cita, dado que los sordos no pueden utilizar la voz para comunicarse. Las entrevistas se realizaron en la residencia de cada uno de los entrevistados.

Las entrevistas se realizaron con el apoyo de Rodrigo Moya, Educador diferencial e intérprete de señas del Instituto de la Sordera y Jessica Olivares educadora de Lengua de Señas, su apoyo permitió eliminar las barreras de comunicación entre sordos y oyentes.

Para llevar un registro de cada sesión, se utilizaron recursos materiales como una cámara de video que permitió registrar el lenguaje de señas de los sordos y una grabadora que permitió posteriormente transcribir y analizar la información.

7. Técnicas de Análisis

El análisis de la investigación es cualitativo por categorías, el cual dice relación con el procedimiento de ir discutiendo, separando y priorizando elementos de los discursos vertidos en las entrevistas realizadas a los sujetos, de tal manera de poder reconocer y diferenciar los tópicos y similitudes que aparecen en los dichos de los sujetos a modo de ir acotando la información recibida.

8. Definición de Variables

Las variables que guiarán esta investigación son:

- 1.- Discapacidad auditiva-lingüística
- 2.- Percepción
- 3.- Redes de Apoyo
- 4.- Discriminación
- 5.- Inserción

PRIMERA PARTE

MARCO TEORICO

CAPITULO I

TEORIA DE LA COMUNICACIÓN HUMANA

Uno de los factores fundamentales para el funcionamiento de todo grupo social, es la existencia de la comunicación, sin él no es posible la interacción humana ni el mantenimiento de la estructura social.

La comunicación es un complejo proceso personal que requiere de una aproximación interdisciplinar, dado su carácter de proceso inherente al ser humano.

1. Comunicación en la interacción humana

Etiológicamente comunicar se refiere a compartir (o/a) intercambiar información, es decir, es un proceso de interacción entre dos o más elementos de un sistema. (Watzlawick, 1997)

Para que la comunicación tenga efecto, es necesario una serie de condiciones; *existencia de una serie de símbolos compartidos, la disposición para comunicarse, establecer vínculos y la no existencia de interferencias.* (Sotillo, 2001)

Autores como Gimeno (1999), establece que los actos comunicativos deben analizarse en su totalidad, para ello, se deben identificar los distintos aspectos que integran el sistema de comunicación. Estos actos comunicativos establecen componentes simples que son; el emisor, el mensaje y el receptor. *El emisor* envía un mensaje por un canal a un receptor, su característica es la elaboración del mensaje, pues decide sobre su contenido y estructura, al igual que determina el canal que utilizará y el soporte físico del mensaje, dispone de sistemas y símbolos que le permiten expresar su idea. Por tanto, el sistema que acepte debe ser conocido y utilizado por el receptor de lo contrario no comprenderá el contenido. *El mensaje*, es el contenido en sí, debe haber una consecuencia que lo motive. *El*

Receptor, es la persona a quien va dirigida la comunicación, realiza un proceso inverso al emisor, ya que descifra e interpreta los signos elegidos por el emisor.

Codificación, el emisor ha seleccionado un código que debe ser compartido por ambos elementos, en tanto que el receptor al recibir el mensaje codificado lo interpretará comprendiendo o no la estructura básica del mensaje, este proceso se denomina descodificación. El emisor puede ser un individuo, un grupo, una institución o un grupo social que pueda crear un mensaje de manera intencional o no.

Lo anterior, permite establecer que dentro de los componentes de comunicación si un emisor que padece de discapacidad auditiva, envía un mensaje en señas destinado a un receptor oyente que no sabe descodificar el mensaje entregado, este no comprenderá la información, por tanto, no se producirá la interacción humana.

Al hablar de comunicación, se refiere a cualquier sistema de símbolos no necesariamente verbal o lingüístico, más bien a toda forma de expresión susceptible de ser codificada en un sistema capaz de ser captado por el hombre, sea visual, olfativo, táctil, entre otros.

Los sistemas de códigos pueden tener como base cualquier modalidad de códigos, estos pueden ser; visuales, de objetos, representaciones pictóricas, códigos olfativos, códigos táctiles, códigos gustativos y códigos auditivos.

Dentro del sistema de comunicación, debe existir compatibilidad en el significado que posee el sistema de signos, de lo contrario no habrá comunicación, por ejemplo, en el lenguaje oral la misma palabra puede poseer significados distintos para personas que pertenecen a distintos grupos. Para la comunidad sorda, esto no es ajeno, ya que el lenguaje de señas no es universal, varía dependiendo del

país en donde esté inserto el sujeto, es decir, una palabra tiene distintas señas la cual un sordo no comprenderá a su par al momento de interactuar.

Una comunicación auténtica es bidireccional, donde el emisor se convierte en receptor y viceversa, por consiguiente, cada elemento genera y recibe mensajes, donde las posibilidades de transacción son iguales. Sin embargo, en la realidad de las personas sordas, este planteamiento es inexistente, debido a que el emisor sordo al comunicarse utilizando el lenguaje de señas, no siempre se convierte en receptor o por lo menos no adopta la misma función del receptor ya que al emitir un mensaje a un receptor oyente, este al no comprender el mensaje en seña, imposibilita la interacción con el emisor, por tanto, frente a este problema, queda la alternativa de aceptar que existen fenómenos comunicacionales donde no es posible la equivalencia entre el emisor y el receptor.

Para la comunidad sorda, la interacción comunicativa es compleja, debe existir una relación entre hombre e instrumento, que permita en definitiva no solo actuar sobre el mundo exterior y someterlo a sus necesidades, sino que le suministre conceptos, de los cuales su inteligencia se sirva para aprehender el mundo exterior. Uno de los instrumentos particulares es el “signo o seña”, cuya función consiste en traspasar mensajes que permitan transmitir de mejor forma las necesidades de los discapacitados. (Sotillo, 2001:90)

La comunicación varía según los instrumentos utilizados para establecer el contacto con el otro, según las personas en proceso de comunicación y según los objetivos perseguidos, en cuanto a los instrumentos empleados, la comunicación puede ser verbal, donde se establece la interacción con el otro, utilizando el lenguaje oral o escrito, la comunicación verbal es la más frecuente, no obstante las “señas”, también son utilizadas por comunidades sordas cuyo instrumento son; las manos, el espacio físico, expresión facial y las posturas, su función consiste en transmitir mensajes utilizando su cuerpo. No obstante los silencios y las ausencias,

dentro de cierto contexto, son significativos y están cargados de mensajes para el otro.

En cuanto a las personas implicadas, es necesario distinguir entre comunicación entre dos y comunicación en grupo. La comunicación entre dos pueden ser personales, cuando constituyen un encuentro entre dos seres que se perciben en relación a la reciprocidad, tales como; la amistad y el amor. La comunicación grupal en cambio, se clasifica en; intra-grupo, e intergrupo, la primera establece la comunicación entre los miembros de un mismo grupo, a diferencia de la comunicación inter-grupos, donde se establecen contactos e intercambios entre dos o más grupos. (<http://es.wikipedia.or>)

En relación a los objetivos, se distingue entre comunicación consumatoria y comunicación instrumental. La comunicación *consumatoria*, tiene como fin, el intercambio con el otro, ya sea hablar por hablar o hacer que el otro se comunique. En cambio la comunicación *instrumental*, es utilitaria y lleva consigo segundas intenciones, es decir, el intercambio con el otro es iniciado para fines de satisfacción. (ibíd.)

La comunicación humana no puede iniciarse ni establecerse mientras existan barreras de comunicación, quien desea entrar en contacto con el otro, debe identificar las vías de acceso, estas también son denominados “canales de transmisión”, que son atribuidas esencialmente a la comunidad oyente, dado que la discapacidad auditiva se convierte en una limitación al ser expuesto a la comunicación del mundo oyente.

Es así, como el discapacitado auditivo se enfrenta con un problema difícil de abordar en tanto necesite comunicarse con el mundo oyente para satisfacer necesidades de información, comprensión y expresión.

2. Formas de Comunicación Humana

Para que la comunicación sea posible, el hombre debe codificar su mensaje en un sistema de símbolos que trasmite por medio de un soporte material, para ello selecciona señales que representan los contenidos del sistema simbólico. Estas señales son estímulos que describen un determinado aspecto de la realidad. Toda señal tiene un significado y produce una respuesta. Las señales pueden ser innatas o adquiridas. Cuando se generan señales innatas, el proceso es fijo, determinado casualmente, casi de naturaleza mecánica dado el grado de predictibilidad del efecto, en cambio las señales aprendidas mantienen una relación arbitraria con el objeto o fenómeno representado, son de naturaleza social, producto de un proceso de aprendizaje. Estas señales adquieren sentido y se desligan de la realidad que representan sustituyéndose por otras que hacen referencia al mismo fenómeno. La señal innata tienen el mismo significado, la señal aprendida se equivoca, el significado depende de una convención social. Por ello es posible su sustitución o creación de nuevas señales para designar el mismo fenómeno.

Todo código supone un número de signos y ciertas reglas de combinación. El compartir el significado de los signos de manera independiente o combinada y el manejo de las reglas de combinación permite en definitiva comunicarse con el otro.

Existen diversos códigos según el tipo de signo utilizado, su estructura, la función o finalidad del proceso de comunicación, entre ellos se encuentran; (<http://es.wikipedia.org>)

A) *La finalidad de la comunicación*; entendida como la transmisión de conocimientos, afectos, expresividad B) *La temporalidad*; si el mensaje se desea que perdure o no, se debe tomar una expresión conductual C) *La situación* a su vez se divide en características especiales y numero de elementos, la primera está referida a la comunicación auditiva y no visual o bien solo la escrita, y el segundo ítems, está referida a la cantidad de personas las cuales se debe elegir un código

diferente al que se utilizaría si se está en una situación de grupos pequeños. D) *contenido del mensaje*; el contenido posee un elemento de complejidad que restringe el código a utilizar u obliga a incluir elementos reiterados que garantizan su comprensión E) *condiciones generales del sistema y sus elementos*; la comunicación de tipo emocional, es diferente a una comunicación lúdica, dado que la percepción social determinan la elección del código. Las condiciones de tipo situacional al momento de comunicarse imponen restricciones respecto a las formas de expresión. Factores relacionados con la posición social, y relaciones de orden jerárquico.

3. Comunicación Verbal: Lenguaje

La comunicación es un proceso básico de desarrollo que tiene sus raíces en la interacción social. El lenguaje oral es el producto de ese proceso, es el instrumento para llevar a acabo actos de comunicación y de representación. (Ellis:1993)

La lingüística es la ciencia del lenguaje, y éste es un fenómeno que se acostumbra a presentar exteriormente como un simple instrumento de comunicación entre las personas. Surge en cualquier lugar en el que las personas vivan.

El lenguaje debe considerarse como un producto social y forma parte de las señas aprendidas que permiten la comunicación entre los seres humanos, en definitiva permite la adquisición y el empleo de la lengua, se trata de un proceso, una función y un instrumento de naturaleza social, que permite expresar y comunicar sus pensamientos. En cualquier actividad que se desarrolle la comunicación, se necesita el uso del lenguaje, estos pueden ser; auditivos, visuales, táctiles, etc., El lenguaje auditivo es correlativo con la facultad de hablar y constituye el objeto de la ciencia denominada lingüística, en cambio la vista es correlativo a la lengua de señas, donde los sordos expresan las emociones por intermedio del cuerpo.

La lengua es el sistema de signos que constituye el núcleo de la codificación, es el núcleo formalizable del proceso de comunicación. En tanto sistema complejo de restricciones precisas, la lengua otorga al hablante la posibilidad de organizar la realidad, de operar cognitivamente y facilitar el pensamiento interno. La lengua es el agente de estimulación intelectual y el lugar del desarrollo de la facultad innata para el lenguaje. (www.mineduc.cl)

El habla es el acto particular, individual, de emplear el lenguaje por parte de la comunidad oyente. Es decir, utiliza el lenguaje recurriendo a la palabra para referirse a ciertos aspectos, a diferencia de la comunidad sorda que utiliza la vista para expresar sus sentimientos e ideas. No obstante, el habla se adquiere a través de un proceso de aprendizaje para lo cual se necesitan modelos a imitar, por consiguiente requiere de canales receptores adecuados: Audición, transmisión nerviosa y centros nerviosos que permiten reconocer, retener, comprender el habla y expresarla. De igual forma, el lenguaje permite la unión del pensamiento con el habla lo que permite pensar con palabras y adquirir la lecto escritura.

Por otro lado, las personas que padecen de discapacidad auditiva están en desventaja frente a la sociedad oyente, debido a que la lengua socializa al hablante quien le da un significado al mundo que lo rodea, y se identifica con el grupo de pertenencia según accede a las matrices que le aportan las interacciones del medio y con el medio. En este sentido, para significar es necesario interactuar para que una suma de operaciones comunicativas permita una red de operaciones lógicas y psicológicas que den curso al pensamiento humano. No obstante, el pensamiento interno del discapacitado auditivo esta relacionado con las señas, ellos piensan con la vista, a diferencia del oyente que piensan con el habla, de esta manera permite al oyente integrarse de mejor forma a la sociedad.

4. Comunicación Alternativa

El desarrollo y empleo de la comunicación alternativa, forma parte de un movimiento de personas con necesidades especiales, que lo utilizan para romper o disminuir el silencio. Lo contrario del silencio no es el habla, basta con expresar un símbolo para darse a entender por la comunidad, no obstante la sociedad oyente impone obstáculos que impiden sacar a flote a las personas sumergidas en el silencio, ya que el ser humano está entretenido con el ruido del lenguaje y le resulta extraño la idea de otros modos simbólicos de comunicación.

Sotillo, (op.cit) Plantea que los sistemas alternativos de comunicación están compuestos por un conjunto estructurado de códigos no vocales. Sus componentes son; habla, lenguaje, comunicación, símbolos, signos y gestos. *Habla*, es un sistema sonoro y articulado del sistema de comunicación. *Lenguaje*, es un conjunto de reglas para combinar esos símbolos con el fin de representar ideas acerca del mundo. *Comunicación*, es la transmisión de significados de un individuo a otro. *Los símbolos*, son representaciones habladas, gráficas o manuales de objetos. Los símbolos hablados son temporales y se transmiten a través de la modalidad auditivo- vocal, los símbolos gráficos y manuales son espaciales y se transmiten a través de la modalidad visual. *Los gestos y los signos* son dos tipos de símbolos manuales que se utilizan en la comunicación no hablada, por una parte los gestos tienen interpretaciones culturales concretas, mientras que los signos son relativamente abstractos.

De acuerdo con la comunidad en la que se interactúa existen diferentes formas de enfrentar la vida y de utilizar el lenguaje, dado que el sistema de lenguaje es una estructura de relaciones y la posición de cada miembro de la comunidad permite su individualización.

Las personas sordas se encuentran en una situación de bilingüismo al estar insertos permanentemente, en dos mundos: el oyente (lengua oral), y el de sordos

(con una lengua visuo-gestual), de tal forma, los convierte en sujetos contruidos lingüísticamente independientemente del canal que utilicen.

Para los padres sordos la construcción lingüística aparece con signos evidentes. La lengua de señas de los padres coincide plenamente con las posibilidades de adquisición de la lengua de señas de hijos oyentes “lengua natural materna”, los significados del mundo son trasmitidos al hijo en esta lengua que permitirán en definitiva identificar sus prácticas sociales como parte de una cultura diferente.

Para que una persona sorda pueda establecer comunicación, su entorno debe ser capaz de entender al individuo que exterioriza sus emociones, de forma concreta e inequívoca, pues el leguaje es aprendido de manera innata cuando por propia naturaleza se expresan gestos, ahora bien, cuando se produce la conversación utilizando la lengua de señas, la latencia de respuesta es breve o inexistente debido a la simultaneidad en la que se da la comunicación en una lengua visuo-gestual. (Asoch, 2007).

5. Comunicación no Verbal:

En el proceso de interacción humana, se recurre a distintas formas de expresión para comunicar las ideas, afectos, conocimientos, etc., uno de los sistemas más importantes lo constituye la lingüística, sin embargo, existen los códigos no verbales que sustituye al lenguaje hablado. “la comunicación no verbal”, que es el recurso utilizado por la comunidad sorda.

El término comunicación no verbal se emplea para distinguir el habla de otros sistemas semióticos. Cuando hablamos prestamos atención en forma inconsciente

a un número de rasgos no verbales que están presentes en el comportamiento de los otros hablantes. (Ellis, op.cit.)

Los canales de comunicación no verbal se emplean para entregar información útil y de gran valor, que pueden ser: vocalizaciones no verbales o (paralenguales), movimientos corporales y gestuales o (kinésica) y el espacio social y personal o (proxèmica).

Las vocalizaciones no verbales, son aquellos sonidos que no posee la estructura del lenguaje pero son perceptibles y potencialmente comunicativos, por ejemplo; reír, llorar, gritar, susurrar, eructar, bostezar, toser, carraspear, suspirar, etc., son fenómenos aprendidos más que de carácter instintivos.

Los movimientos corporales, son un medio de comunicación independiente de la comunicación verbal misma. Los individuos pueden desarrollar sus propias variables personales sobre temas gestuales, esto se puede observar en un movimiento de cabeza, en la apertura de los ojos, en un movimiento respetuoso de la mano a través de la cara. Los gestos, tanto los perceptibles como los visibles que acompañan el habla son de dos tipos y cuatro subtipos, el primero son los gestos aprendidos, estos se adquieren como parte de la cultura del hablante del mismo modo que se aprenden las palabras. Los gestos visuales incluyen hacer señas con la mano, para expresar hasta luego y poner el dedo índice en los labios en señal de silencio. Otro tipo de gesto son los icónicos, se expresan a través del sonido real como símbolo en sí mismo, (ronquido). La postura también es un rasgo importante, el cuerpo es capaz de adoptar alrededor de mil posturas estáticas que se pueden mantener en forma confortable por un período de tiempo razonable.

La proxèmica o espacio físico, es el estudio de la forma en la cual las personas en la interacción social acomodan sus posturas y distancias de acuerdo al grado de intimidad que existe entre ellos, es decir, existen zonas íntimas, personales,

sociales y públicas. La primera se utiliza cuando existe la interacción privada, en cambio la interacción personal, se utiliza en conversaciones familiares o en reuniones informales. La tercera se usa en actividades de intercambio o reuniones sociales. La zona pública se utiliza al estar en lugares formales tales como; asociación de sordos, seminarios de discapacidad, salas de clases, foros, etc.

6. Lenguaje del silencio: Lenguaje de Señas

Aún cuando la lengua de señas es actualmente usada por personas con discapacidad auditiva-lingüística (Sordas), su origen es tan antiguo como la lengua oral o incluso más, en las historias de la evolución de la humanidad, siguen siendo utilizadas por comunidades oyentes.

Lo anterior se puede observar en dos ejemplos concretos; uno de ellos se observa en los amerindios de la región de las grandes llanuras de Norte América, usaban una lengua de señas para darse a entender entre tribus que hablaban lenguas diferentes.

Otro caso, también de Amerindio, ocurre en la isla de Maniatan, donde vivía una tribu única en la que todos sus integrantes eran sordos, debido a la herencia expansiva de un gen dominante que permitía que se comunicaran con una lengua gestual. Pese a esto, no existen referencias documentales sobre estas lenguas antes del siglo XVII. (<http://es.wikipedia.or>)

En Chile, la información que se tiene sobre la lengua de señas (LSCH) es mínima, si bien se posee alguna información sobre su evolución actual, se sabe que hacia los comienzos del siglo XX un grupo de 15 sordos se reunía en la plaza de armas, formando así la primera “asociación”. En el año 1913, el sr. Robert Nelly Gray,

quien era sordo, inicio los tramites para la fundación de la “sociedad de sordosmudos de Chile”, denominada actualmente “asociación de sordos de Chile” (fundada el 24 de Octubre de 1926). Esta asociación cambio el nombre de sordomudo por sordo, debido a que los sordos tienen una lengua propia, la lengua de señas y mediante una educación adecuada pueden acceder a la lengua oral en su forma escrita, por consiguiente se elimina mudo porque ésta expresión es incorrecta.

El impedimento de la percepción de las distinciones fonéticas del habla, creó en el sordo la necesidad de recurrir a otra sustancia significativa que no fuera oral-auditivo para desarrollar sus potencialidades lingüísticas. Surge la lengua de señas, estructuralmente distinta a las lenguas orales que hablan las comunidades oyentes.

La lengua de señas, es una lengua con estructura propia y por tanto codificadora, utilizan el canal visual-gestual frente a las lenguas orales que utilizan el canal auditivo-oral. Las manos, los brazos, el tronco y el rostro son los órganos de articulación de esta lengua visuo-gestual.

La lengua de señas es articulada y constituida por siete parámetros formacionales; la configuración o forma que adoptan las manos, el movimiento que realizan, la orientación que adoptan, el punto de contacto con el cuerpo, el lugar de articulación del signo lingüístico, el plano en el que se coloca el signo y los componentes no manuales, como la expresión facial. (<http://es.wikipedia.or>)

La agrupación Chilena de instructores e intérpretes del lenguaje de señas “ACHIELS”, creada en 1996 es una corporación nacional privada, autónoma filantrópica, sin fines de lucro cuyos miembros trabajan en conservar, investigar y difundir el lenguaje. La creación de esta institución se produjo debido a la carencia de un diccionario que recopile las diversas señas del país, su labor se limita a la

investigación de esta lengua para el beneficio educativo de miles de niños y jóvenes que presentan discapacidad auditiva- lingüística.

El lenguaje de señas Chilena (LSCH), recibe influencias tanto del antiguo lenguaje señas francés, como de la lengua de señas americana con significativos variantes del sistema doméstico empleado por los niños sordos, actualmente en algunas escuelas para sordos, se ha comenzado a utilizar gestos y señas propios del lenguaje de señas americano (ameslam o ASL) con sordos jóvenes, lo cual ha dado pocos resultados positivos debido a que limita a los sordos mayores pues son analfabetos.

Una de las grandes influencias que ha recibido en los últimos 20 años el lenguaje de señas han sido las congregaciones de Testigos de Jehová, debido a que han ejercido su influencia en relación a la interpretación gestual de material bíblico y religioso por medio de DVDs en LSCH, muchos sordos que asisten a sus reuniones posteriormente han enseñado a otros sordos lo que han aprendido, de este modo, han expandido su “vocabulario”. Aún cuando se ha reconocido la lengua de señas como su medio natural de comunicación, ésta no es valorada ni aceptada por la sociedad oyente, ya que aún persisten mitos que sobre ella se ha creado por el desconocimiento de esta lengua.

6.1. Importancia de la Lengua de Señas

La lengua de señas Chilena (LSCH) es patrimonio de la cultura de las personas sordas de nuestro país, surge al interior de la comunidad de sordos, es el vínculo que los mantiene unidos para alcanzar su identidad como personas.

Esta lengua es por tanto una lengua natural que se caracteriza por su modalidad visual-gestual, una lengua en la que los signos lingüísticos se configuran en el espacio, constituyendo un recurso importante para la expresión de matices y significados.

El sordo siente la seña como una parte sumamente íntima e indiferenciable de su yo, como algo de lo que depende y también como algo que pueden quitarle en cualquier momento (Sacks, op.cit: 209)

La lengua de señas tiene formas no orales que permiten al sordo expresar la información a través de movimientos del cuerpo, especialmente las manos, aunque se incluyen otras partes del cuerpo como la expresión facial.

Sacks (Ibíd.), plantea que la gramática del lenguaje de señas se aprende del mismo modo que el lenguaje hablado, las propiedades formales de la seña y el habla son idénticas y es también idéntico su contenido comunicativo.

Se entiende por “*gesto o seña* “ como una gesticulación dentro del espectro, en este sentido, el gesto posee un valor idiosincrásico, que abarca movimientos de manos y brazos espontáneos que acompañan el habla y que pueden ser detectados en nuestra comunicación, el lenguaje de signos es complejo con un sistema lingüístico completo, con segmentación constitucionalidad, léxico, sintaxis etc. Asimismo, la forma gramatical de la lengua de señas estaría regulada socialmente por la comunidad sorda.

La gestualidad juega un rol fundamental en el desarrollo del lenguaje junto con las habilidades cognitivas y el proceso de ritualización. Los gestos mediatizan el paso de acciones no comunicativas hacia la producción del lenguaje, de igual forma juega un papel crítico en la emergencia del lenguaje ya que ellos están implicados en el desarrollo de habilidades cognitivas mediante la interacción con el mundo.

Los gestos son icónicos refiriéndose a las relaciones no arbitrarias entre forma y significado, en el caso de enunciar conceptos referidos a la distancia, para el sordo que tiene una experiencia visual, temporal y espacial, permite que el lenguaje utilice esas dimensiones para “mapear” los significados.

La importancia entre el lenguaje y los gestos esta dada por que los últimos conforman el repertorio de la lengua de señas, que permiten a muchas personas sordas poder comunicarse. Así las señas son concebidas como una particular combinación de gestos orquestados en un tiempo y espacio. En el caso de la lengua de señas, se utiliza la morfología de tamaño y forma al igual que el espacio visual en frente del cuerpo para referirse a acciones, referentes a intenciones. Desde esta perspectiva, la lengua de señas expresa diferentes tipos de significados, de manera que los significados metafóricos son a través de la vista.

El sordo al no tener en su repertorio una seña para mencionar una palabra, utilizará la dactilología, esta consiste en expresar las nuevas palabras utilizando el alfabeto manual, es decir, sustituye las letras escritas por signos hechos por los dedos de las manos.

Los padres que padecen de una discapacidad auditiva, no pueden llamar a sus hijos por su nombre, por consiguiente, utilizan apodos en señas para referirse a un hijo en particular, este apodo es una característica física que en definitiva permite que los niños comprendan que sus padres necesitan de su atención.

6.2. Interrogantes en torno a la Lengua de Señas

La sociedad oyente considera que la lengua de señas es universal, pero la realidad a demostrado que no. La lengua de señas no es universal, dado que es un lenguaje como cualquier otro, es imposible pensar que ser sordo implique que se

hable la misma lengua, cada país tiene su propia lengua de señas, dado que si una persona utiliza la lengua de señas chilena para interactuar con una persona de otro país ya sea Español, Brasileño u otro, ambos necesitan disponer de un intérprete de señas para que le explique en su lenguaje la información del emisor, de lo contrario no podrían formar un diálogo, de igual forma, la sociedad oyente tampoco se expresa con el mismo idioma, pues se establece que cada comunidad sorda ha desarrollado su propia lengua de señas del mismo modo que ocurre con el lenguaje oral, asimismo dentro de cada una de estas lenguas existen variaciones de acuerdo a la edad, género, clase social, entre otros.

Hay centenares de lenguajes de señas distintos y surgen independientemente, siempre que hay un número significativo de sordos en contacto (Sacks, op.cit: 52)

Otra interrogante es que no todas las personas sordas hablan utilizando el lenguaje de señas, para poder hablar utilizando dicho lenguaje, las personas sordas y las oyentes, tienen que haber sido expuestas a la lengua.

En términos lingüísticos, la lengua de señas es compleja como cualquier otra lengua oral, pese a la errónea concepción que son lenguas” artificiales” en lingüística se han estudiado a las lenguas de señas y se comprobó que tienen los componentes lingüísticos necesarios para clasificarse como una lengua natural.

Las lenguas de señas no son simples mímicas, ni tampoco una reproducción visual de alguna versión simplificada de la lengua oral. Tiene una rica y compleja gramática. Las lenguas de señas, al igual que la lengua oral se organizan por unidades elementales sin significado propio (Lexemas). (<http://es.wikipedia.or>)

6.3. Iconicidad en Lenguaje de Señas de Sordos

El sujeto sordo hace uso de diversas estrategias para crear nuevas señas, denominado principio de "iconicidad" (parcial o total) de forma, de función, de acción, con el tiempo algunas señas van perdiendo su carácter icónico y se hacen opacas donde el referente seña se hace más difícil de relacionar.

Las personas sordas se socializan e interactúan entre si formando un grupo cultural característico dentro de la sociedad, cuya cohesión se ve fortificada por el uso del lenguaje de señas que es el principal medio de comunicación, una de las características que presentan es que dentro de la comunidad no tienen problemas de comunicación, no obstante al estar fuera de ella se ven enfrentados al obstáculo de la lengua oral.

La principal diferencia entre el lenguaje de señas y un idioma hablado es su percepción y producción, es decir el primero es visual-manual, en cambio el segundo es auditivo-oral, el comportamiento manual entendido como movimiento de cabeza, boca, ojos, hombros etc, es común para ambos. En el lenguaje de señas se pueden identificar dos componentes; el componente formal y el componente Icónico o representacional de las señas que corresponde a la descripción visual del objeto y el aspecto formal que le da el rango de sistema a este tipo de comunicación. (Pilleux, n/d: 121-122)

A.- *El componente Formal:* Los componentes formales de las señas se pueden describir en forma sistémica y además diferenciarse de acuerdo a las características de forma o constitución, es decir la característica que resalta la forma o silueta del objeto que representan.

Dentro de la expresión formacional se encuentra la forma de la mano, ubicación, movimiento y orientación espacial denominado rasgos distintivos de las señas haciendo referencia a la terminología usada en fonética y fonología.

Las señas sufren cambios a través del tiempo y por tanto su forma se va modificando, un ejemplo de esto se da en las señas para nombrar la palabra mamá y papá, antes se efectuaban con cuatro movimientos cada una utilizando las señas del lenguaje dactilológico, hoy esta palabra está reducida a la letra P repetida para papá y la letra M repetida para mamá.

B.- *Componente Icónico:* El uso de elementos Icónicos en el lenguaje de señas es más frecuente de lo que se piensa un ejemplo se observa en la seña para la palabra *máquina de escribir*, esta se representa moviendo los dedos imitando apretar el teclado de la máquina, o bien el auto se expresa con un movimiento de las manos simulando la conducción del volante.

Muchas señas tienen un origen mímico, esto se ve reflejado cuando los niños sordos tratan de expresar algún concepto para el cual no tienen una seña, ellos hacen uso de recursos Icónicos, por ejemplo si no tienen una seña para mencionar un panecillo dulce, se puede inventar la seña para darse a entender por las personas oyentes.

La variación de la seña funcional es aquella en que el sujeto sordo no demuestra para que sirve dicho objeto, sino más bien como se arma, instala o prepara su uso por ejemplo, la seña para la palabra *ampolleta* se hace girando la mano hacia arriba como haciendo un objeto redondo, la palabra *paragua*, se simula que se va a abrir para ser usado.

7. Interpretar v/s Traducir

Hay dos formas diferentes en la lengua de señas, una es interpretar y la otra es traducir; la traducción corresponde a decir palabra por palabra la expresión emitida, es decir se traduce todo literalmente y esto en el lenguaje de señas no produce muchos frutos, ya que al hacer una traducción literalmente la información se pierde.

La interpretación en cambio, es muy distinto, es tratar de transformar lo que escuchamos al lenguaje de señas, en este caso si hay frutos. No es lo mismo hablar por lengua de señas que hacerlo hablado, los oyentes expresan sus ideas de una manera distinta a los sordos.

Es importante para el intérprete, tener claro que no se puede traducir sino interpretar todo lo que se escucha a la gramática del lenguaje de señas, la gramática del oyente es distinta, por ejemplo, un oyente diría; *“por favor me podrías decir cual es la dirección de tu casa”*, si se traduce a la lengua de señas, la frase tendría seis señas en total, por tanto diría; *“por favor / tu puedes / decir / cual / dirección / tu casa /,”* no obstante sigue siendo largo, si se interpreta y se pasa al lenguaje de señas, solo se utilizaran cuatro señas estas son; *“por favor, / tu casa / donde”*. (Asoch, op.cit)

La interpretación en el lenguaje de señas no es tarea fácil, no es algo que ocurra de la noche a la mañana, requiere de dedicación y esfuerzo, debido a que son mediadores en la comunicación entre personas oyentes y sordas que se expresan mediante distintas lenguas.

La interpretación, tiene la característica de comprender lo que un oyente quiere decir en una situación determinada desde la lengua, la cultura y la mentalidad de los oyentes, reproducir la intención del mensaje en la lengua, la cultura y la mentalidad de las personas sordas, no es solo un mero cambio de palabras habladas en señas, se debe buscar la intención del mensaje respetando la gramática de la lengua de señas.

El intérprete sabe lo que los oyentes quieren decir, porque conocen el español y su cultura, pero a su vez se inmiscuye en otro mundo, *el de los sordos*, por ello, puede comprender lo que las personas quieren decir por que conocen la comunidad sorda y su cultura.

Uno de los compromisos de los intérpretes, con el mensaje entregado a los sordos, es que no eligen que parte del mensaje interpretar y cual no, ellos interpretan con señas, todo lo que dice el mensaje sin saltarse las palabras, lo que los hace ser fieles a lo que expresa el enunciador.

Una de las grandes diferencias con el traductor, es que los intérpretes trabajan sobre textos hablados o señados a diferencia de los traductores que lo hacen con textos escritos y consultan diccionarios especiales, mientras que el intérprete trabaja en el momento presente.

CAPITULO II

DISCAPACIDAD AUDITIVA – LINGÜÍSTICA

La sordera constituye una de las discapacidades más erróneamente estigmatizada, Investida por años con una serie de aspectos negativos asociados a ella y no vista

como lo que realmente es, una pérdida auditiva que conlleva a uno de sus principales impedimentos, “el aislamiento social”.

Este aislamiento social afecta en la forma en como se relaciona la persona sorda con su entorno, debido a las limitaciones en su capacidad de encontrar una vía de comunicación por el canal auditivo normal, dado que ellos carecen de este sentido, por este motivo, deben reemplazarlo por el canal visual, utilizan el lengua de señas “visuo-gestual”

1. El mundo del silencio

La carencia de audición implica limitaciones u obstáculos que los discapacitados auditivos deben enfrentar en su diario vivir, entre ellos se encuentran; ruidos ambientales, incompreensión de parte de los oralistas en relación a la lengua de señas, inexistencia de intérpretes de señas en; centros de salud, juzgados, servicios públicos en general y medios de comunicación como la radio y la Televisión, esto se traduce en barreras de comunicación para las personas sordas. No obstante, en Chile en el año 2003 se logran avances en temas como la integración social, y se firma un convenio con ANATEL (Asociación Nacional de Televisión) que permite a las personas sordas acceder a la información a través de un intérprete de señas en noticieros de los distintos canales de televisión, donde cada canal durante tres meses en sistema rotativo, debe informar a la comunidad sorda sobre la actualidad del país con el fin de acceder en forma oportuna y en tiempo real a las noticias emitidas.

La discapacidad auditiva, es utilizada por los fonoaudiólogos para referirse a la pérdida auditiva o disminución en la capacidad para oír claramente debido a un problema en algún lugar del aparato auditivo. La pérdida de audición puede fluctuar

desde la más superficial hasta la más profunda, a la cual comúnmente se le llama sordera.

La sordera, tiene un impedimento auditivo cuya severidad no permite a los padres con discapacidad auditiva percibir los sonidos y el lenguaje hablado de sus hijos, e incluso usando audífonos no lograr captar los sonidos del medio ambiente. La discapacidad auditiva aparece como invisible para la comunidad oyente, debido a que no presentan características físicas evidentes, solo se detecta por el tono de voz que emiten las personas que presentan este impedimento ya que es diferente al común de la gente, por consiguiente se evidencia un escaso desarrollo del lenguaje oral, debido que la persona sorda, no tiene disponible su aparato auditivo esencial para el desarrollo natural y espontáneo del lenguaje oral.

La discapacidad auditiva afecta en la forma en como se relaciona la persona sorda con su entorno, debido a las limitaciones en su capacidad de encontrar una vía de comunicación por el canal auditivo normal, por consiguiente, utilizan la vía visual para interactuar con la sociedad oyente, por este motivo su lengua natural es visual-gestual como la lengua de señas donde deben utilizar una combinación sistémica y compleja de movimientos de manos que comunican palabras y pensamientos y no la auditiva verbal como el lenguaje oral.

Vivir con una discapacidad auditiva-lingüística no es fácil, en un mundo hecho y funcional para personas “normales”. Lidar a diario con la discapacidad y con la aceptación social genera estrés en la persona sorda, ya que existen conflictos tanto a nivel interpersonal como intra-personal. Por consiguiente, se define la discapacidad auditiva-lingüística como la imposibilidad de usar el sentido del oído generando en la persona un sentimiento de soledad.

En cuanto al uso del lenguaje para la comunidad sorda se hace una diferencia entre pre-lingüístico y post-lingüístico. Si la sordera esta presente antes o después

de la adquisición del lenguaje. La pérdida severa de la audición en las etapas tempranas de la vida tendrá efectos importantes en el desarrollo del niño(a) y en la adquisición del lenguaje oral, puesto que tendrá dificultades para comprender las estructuras internas de la lengua, por consiguiente, es importante la edad de inicio de la sordera.

Los fonoaudiólogos, establecen que la edad de inicio es considerada por los siguientes parámetros; *pre- lingüística*, si la sordera aparece antes de haber consolidado el lenguaje (antes de los 3 años), *post- lingüística*, si la sordera aparece después de haber adquirido el lenguaje (después de los 3 años). La diferencia entre ambas es importante si se toma en cuenta que si se pierde la audición antes de adquirir el lenguaje este dificultaría el entendimiento de las estructuras internas de la lengua, por ejemplo; los nombres, los adjetivos, las conjugaciones de verbos y artículos. (Melero, et al, n/d)

La pérdida de la capacidad auditiva y la sordera afectan a individuos de todas las edades y pueden ocurrir en cualquier momento, desde la infancia hasta la vejez. Es útil saber que el sonido se mide por su volumen o intensidad en unidades llamadas decibelios (dB), y su frecuencia o intensidad en hertzios (Hz). Los impedimentos del oído pueden ocurrir en cualquiera o ambas áreas, y pueden existir en un solo oído o en ambos. La pérdida de la capacidad auditiva generalmente se describe como leve, moderada, severa y sordera profunda, dependiendo de lo bien que una persona pueda escuchar las intensidades o frecuencias mayormente. En este sentido, se pueden identificar distintos niveles de pérdida, los que se miden en una unidad llamada decibel: *Leve*; su nivel corresponde a (20-40 db), *Moderada*; su nivel esta en el rango de (40-70 db), *Severa*; su nivel es (70-90 db), *Sordera profunda*; su nivel es (+ 90 db). (Salmón, op.cit.)

Las ondas sonoras atraviesan el oído externo hasta llegar al tímpano, o membrana timpánica, que inicia su vibración y pone en movimiento la cadena de pequeños

huesos (martillo, yunque y estribo). Ellos transfieren la energía al oído interno, en donde los fluidos que se encuentran en su interior entran en movimiento, provocando que las células ciliadas del caracol transformen estas vibraciones en impulsos eléctricos, que se transmiten a través de las fibras nerviosas auditivas al cerebro.

La causa de la sordera es un factor importante de variabilidad, estas pueden ser de base genética, congénita y adquirida. El porcentaje de sordera *hereditaria* se sitúa en torno al 30-50 por ciento, la razón es que la sordera cuyo origen es genético es de carácter recesivo. Hay que tener en cuenta que sólo el 10 por ciento de las personas sordas tienen padres sordos. *Las congénitas*, son aquellos rasgos con los que nace un individuo y no dependen de factores hereditarios, sino por el contrario, son adquiridos durante la gestación, estas son; infecciones virales del embrión, rubeola materna, ingesta de medicamentos durante el embarazo, incompatibilidad de RH y la asfixia. *Las adquiridas* son ocasionadas por enfermedades después del nacimiento, entre ellas se encuentra; meningitis meningocócica, otitis crónica y las enfermedades infecciosas. (<http://www.mesadiscapacidad.cl>)

Entre las diversas causas que puede producir sordera, se destacan; *el tapón de cerumen*, esencialmente sirve para limpiar el oído y humectar este canal, no obstante, la cantidad de cera producida por el oído bloquea el canal formando un tapón que causa sordera parcial. La *otitis*, es una infección que afecta tanto al oído medio como al externo, esta última es una infección del canal auditivo que afecta la mucosa, generando una pérdida leve de audición, es común que se origine después de bañarse, de rascarse, o de manipularse de forma repetida. En cambio la otitis media es una infección bacteriana que afecta la cavidad del oído medio generando una inflamación en la trompa de Eustaquio, obstruyendo el paso adecuado de audición, lo que produce un daño irreversible en la audición. *La rotura del tímpano*, es la causa más frecuente de perforación del tímpano, aunque también puede ocurrir por traumatismos; al efectuar la limpieza del oído con objetos

punzantes, fractura de cráneo o por una bofetada fuerte. Los síntomas son: el dolor intenso seguido de pérdida parcial de audición. (Melero, et al; op.cit)

De lo anteriormente descrito, dos son los términos relevantes asociados a la discapacidad auditiva lingüística; una es la pérdida total de audición que representa la existencia de un daño irreversible en las células del oído, lo que hace que la información no sea capaz de llegar a la persona que sufre de esta limitación física, y el de hipoacusia o baja audición que se presenta en aquellas personas que aún mantienen restos auditivos.

2. Tipos de sordera y consecuencias

La clasificación se realiza en función del lugar en el que se localiza la lesión generando que existan tres tipos de sorderas, *Sordera por transmisión*, impide la transmisión de las ondas hacia el oído interno. Este trastorno es producido por perforaciones del tímpano o por malformaciones genéticas. *Sordera de percepción*, el área dañada se ubica en el oído interno o en la vía auditiva hacia el cerebro, su origen es por intoxicación de medicamentos, por meningitis meningocócica, o por alteraciones vasculares. *Sordera mixta* se produce cuando las áreas dañadas son de la vía auditiva interna y del canal auditivo externo o medio. (ibíd.)

Para desarrollar el habla, se requiere recibir y procesar estímulos acústicos de los cuales el ser humano va identificando ciertos elementos para luego otorgarle significado de comunicación; para darle este valor, los estímulos deben llegar en forma clara que permita diferenciarlos de otros estímulos acústicos. No obstante, si existe un trastorno en la audición, el sordo tendrá un retraso en la aparición del habla lo que se ve reflejado en la comprensión, la expresión, la dicción y la estructura de las frases.

Consecuencias, Los dos primeros años de vida son fundamentales para el desarrollo cognitivo, emocional, lingüístico y social de cualquier individuo. La ausencia de estimulación auditiva provocará trastornos severos de lenguaje, dependiendo del grado de sordera, se obtendrán consecuencias desfavorables para el desarrollo de la comunicación oral. La adquisición del lenguaje, depende de la audición, no existe el “sordomudo”, solo existe el sordo al cual nadie le enseñó a hablar.

La sordera no solo incide en la recepción de la dimensión sonora y el desarrollo de una comunicación auditiva-verbal, sino que en el desarrollo integral del padre sordo, puesto que su evolución cognitiva, afectiva y social se ven empobrecidas por la dificultad de acceso a la estimulación ambiental que provoca la incomunicación.

Es imposible para las personas sordas captar los ruidos ambientales en su diario vivir, como es el caso del llanto del hijo cuando requiere de la atención de la madre, al no realizar esta acción ponen en peligro la integridad física del niño o bien cuando necesitan realizar un trámite en una institución pública se encuentran con barreras de comunicación debido a la incapacidad de poder comunicar en lengua oral la necesidad que los aqueja, de esta manera el padre sordo debe invertir gran cantidad de energía en tratar de observar los labios de la persona que habla e interpretar el mensaje oral, lo que implica que para mantenerse informado su atención debe estar permanentemente cambiando de foco, para comprender la información de su entorno. (Asoch, op.cit)

Las personas con pérdidas de audición constituyen un grupo con gran heterogeneidad, el hecho que los padres sean sordos y los hijos oyentes, implica repercusiones importante en la crianza y educación de sus hijos, puesto que no pueden incentivarlos a aprehender el vocabulario, la gramática, el orden alfabético, ni las expresiones idiomáticas y otras características de la expresión verbal, los sordos estimulas a los hijos con la comunicación manual con signos y alfabeto

dactilológico, generando que los hijos oyentes estén insertos en dos lenguas y dos culturas denominada educación bilingüe y bicultural, de igual forma, utilizan simultáneamente el habla y las señas.

La educación bilingüe, significa aprehender y crecer en dos lenguas y dos mundos completamente opuestos. La existencia de una lengua implica la existencia de una cultura, donde se debe aceptar la idea de que la lengua de señas es distinta a la lengua oyente, de igual forma, implica aceptar que las personas que la usan poseen su propia cultura. Por tanto, los hijos oyentes al estar insertos en una cultura sorda captan la información del mundo que los rodea por medio de la vía visual, también denominada bicultural.

Los significados del mundo son transmitidos al niño en lenguaje de señas y por ello, esta lengua es la que identificará sus prácticas sociales como parte de una comunidad culturalmente diferente” (Castilla, 2004:84).

3. Cultura Sorda

Los estudios sobre la cultura sorda son recientes, las primeras menciones acerca del tema se remontan a principios de la década de 1980. La mayoría de ellos son descripciones técnicas de esas comunidades y descripciones antropológicas de su vida cotidiana.

Desde el punto de vista antropológico se define a la cultura como la forma de vida de un pueblo, la suma de sus modelos de comportamiento aprendidos, sus actitudes y cosas materiales. Designa tanto las formas de adaptación claramente humanas como las formas distintivas en que las diferentes poblaciones humanas organizan sus vidas.

La cultura de las comunidades sordas siempre ha estado presente en la sociedad oyente, aun se piensa que la sordera es una limitación física y no parte de una identidad cultural. Como en muchas minorías, la población sorda disfruta de una única cultura, denominada “cultura sorda”, donde el discapacitado auditivo actúa mediante el contacto visual, ya que necesitan verse para comunicarse por medio de la lengua de señas, pues la existencia de una lengua implica la existencia de una cultura. Mientras que una persona oyente no tiene que mirar al otro para tener una conversación y puede seguir realizando otra actividad simultáneamente.

La cultura sorda también es denominada como “comunidad sorda”, dado que hay una comunidad nacional de personas sordas que comparten ciertas características y reaccionan a acontecimientos propios como grupo, entre ellos se destacan; objetivos y metas comunes, conciencia de identidad individual y colectiva que genera un compromiso con el grupo, donde cada integrante de la comunidad debe cooperar para conseguir las metas propuestas por su agrupación, es así como surge una red nacional de asociaciones como Cresor (Club Real de Sordos), Asoch (Asociación de Sordos de Chile), Audaz, Universo y Unión, que buscan conseguir la igualdad de oportunidades en el empleo, y el derecho a informarse a través de los medios de comunicación, de igual forma están en constante lucha para obtener una mayor participación política y mejoramiento en los servicios públicos del país.

Las comunidades son asociaciones de sujetos que se identifican entre si, se reconocen como similares y desarrollan por tanto un sentido de pertenencia. (Ibíd.: 59)

Dentro de las características de la cultura sorda se establece que el ser miembro de una comunidad sorda implica; que la persona tiene como base la sordera, los sordos tienen desarrollado una memoria visual de lo que sucede a su alrededor, existen normas sociales de manera que los miembros siguen hábitos sociales diferentes a los de la sociedad oyente, cuando los sordos se comunican entre si, no usan su voz únicamente lo hacen los oyentes, para llamar la atención de un sordo

se agitan las manos y se golpea ligeramente el hombro, los sordos utilizan la lengua de señas al mismo tiempo que comen, se sustituyen los instrumentos domésticos sonoros como el despertador o timbres por dispositivos luminosos, vibradores especiales y por último, utilizan los teléfonos celulares para comunicarse por medio de mensajes de texto.

La lengua es un carnet imprescindible para pertenecer a una cultura. Al identificarse con la cultura del sordo resulta extraño y ridículo desear oír. (Rich, 1999:248)

Para pertenecer a la comunidad sorda, es necesario aceptar los valores, el uso de una lengua diferente e identificarse con otras personas sordas a través de experiencias compartidas. Asimismo, al interior de la comunidad sorda pueden ser aceptados los hijos oyentes de padres sordos, si bien no tienen problemas auditivos, desempeñan tareas dentro de la asociación de sordos, permitiéndoles adquirir el sentido de pertenencia e identificación de la cultura sorda.

La cultura sorda se conforma por una comunidad y un grupo de pertenencia que se establece a través de la figura de Asociación, a ella llegan tempranamente aquellas personas que son sordas y los hijos de padres sordos. Los motivos de acercamiento a la asociación, tienen que ver con la necesidad de comunicación, de conversación y de pasar momentos de entretenimiento entre pares, todas las actividades que le permiten ir afianzando su identidad.

El hombre esta biológicamente predestinado a construir y habitar el mundo con otros, ese mundo se convierte para él en la realidad dominante y definitiva. (Ibíd.: 65)

La identidad, tanto en el nivel del sujeto como en la comunidad, es el descubrimiento donde se marca la relación de pertenencia que crea nexos de

identidad, de igual forma, este sentimiento implica una exterioridad que marca los límites entre los sordos y los oyentes. La identidad supone un sentimiento de auto reconocimiento del grupo y expresa la valorización de los elementos que conforman la propia cultura, tales como; hábitos, costumbres y creencias, por otra parte, la identidad también implica la constatación con lo ajeno, con lo extraño, con lo diferente, dado que es un sentimiento y una percepción de auto reconocimiento frente al otro. Por tanto, la identidad es un modo de ser que nace no sólo de la pertenencia común, sino también del reconocimiento de la diferencia. De igual forma, la identidad es un modo de comunicar dentro de una red de conversaciones y expresiones ya existentes que comúnmente se llaman “tradiciones” con los cuales mantenemos cercanías y distancias.

Este proceso de construcción de identidad adquiere características particulares en las personas sordas, debido a que es imposible acordar o discernir en una conversación con lengua oral, si no pueden comprender con palabras el espacio racional del mundo oyente, de allí la necesidad de favorecer el ingreso de los sordos al espacio racional, de tal manera que este constituido por otras personas que también sean sordas y se comuniquen en lengua de señas, ya que puede compartir su propio lenguaje, denominado “comunicación visual”. El sentido de pertenencia de las personas sordas a su comunidad se va construyendo en estos campos comunitarios, entre el discurso de identidad surgido por el discurso sordo y el discurso de la resistencia de los que imponen una identidad arbitraria.

El sordo construye una historia sobre sí mismo en una permanente interacción con personas oyentes y con pares sordos, su cultura la constituye por una red de símbolos que permiten la conducta y el otorgamiento de sentidos y significación al mundo en el que viven, dado que su lenguaje visuo-gestual contribuye una construcción singular de la realidad que es compartida por todos aquellos que utilizan la lengua de señas.

La identidad es el modo de ser particular, la propia y singular modulación de las variantes universales de la cultura, en el eje del tiempo y en la dimensión del espacio. (Ibíd. 2003:64)

Dentro de la comunidad sorda, existen tres grupos de sordos, la primera se clasifica con el Grupo A, que se constituye con los “*sordos dominantes*”, vale decir, los sordos hijos de padres oyentes, su sentido de pertenencia a la comunidad sorda comienza cuando entran en contacto con otras personas sordas, su actitud esta basada a la lucha por el respeto a sus derechos. Grupo B, formado por “*sordos hijos de padres oyentes*” que están inmersos en una comunidad oyente y niegan la comunicación visual. Toda cercanía a la comunidad sorda está rechazada y prohibida, a este grupo se denomina como “muerte de identidad como sordo” ya que niegan su identidad y se identifican con el mundo oyente, estos sordos se comunican oralmente, pese a su dificultad para expresar con palabras sus deseos. Grupo C, esta integrado por “*sordos hijos de padres sordos*”, son portadores de una posibilidad diferente, porque construyen el sentido de pertenencia a la comunidad desde su nacimiento, en contacto con sus padres.

4. Bilingüismo y Bimodalismo

Saks, (*op.cit: 162*) define el *bilingüismo*; como “todo sistema de enseñanza en el que se da instrucción en dos lenguas”, dado que los hijos oyentes de padres sordos están insertos permanentemente en dos mundos, el mundo oyente con una lengua oral y el mundo del sordo con una lengua visogestual ya que esta última el niño la adquiere como lengua natural materna, de igual forma, el hijo oyente más

allá de sus posibilidades reales de aprendizaje de la lengua oral, siempre estará relacionado con la lengua de señas, ya que en esta lengua los padres le transmiten los significados del mundo y es a partir de ella que construyen los sentidos de su hijo, de igual forma, esta lengua es la que identificará como parte de una comunidad culturalmente diferente, de esta manera, al referirse al bilingüismo del sordo, se establece que existe una educación Bi-Bi (bilingüe y bicultural) donde se implican dos lenguas y dos culturas ya que al estar insertos en la sociedad oyente, el hijo debe aprehender a interactuar entre dos mundos totalmente opuestos.

El bilingüismo presenta dos modalidades; *bilingüismo simultáneo*, consiste en la presentación voluntaria, pero no a la vez de ambas lenguas (lengua de señas y lengua oral o escrita) y *bilingüismo sucesivo*, consiste en la utilización de la lengua de signos como segunda lengua, el hijo oyente interactúa con sus pares utilizando la lengua oral y sobre esta base lingüística se introduce la lengua de señas de forma semántica.

Bimodalismo:, Es una forma de comunicación que implica comunicar un mensaje de dos modos, con las manos y con el habla. Es un método utilizado por los hijos oyentes con padres sordos debido a que ellos reciben información visual, algo que esté en medio del lenguaje oral y la lengua de signos. (www.revistapolis.cl)

5. Convivencia de dos culturas en un mismo hogar

La familia con el paso del tiempo ha ido cambiando a través de la historia, sin embargo existen funciones que van permaneciendo en el tiempo están son; la reproducción, crianza, manutención de los hijos, socialización y explicitación de roles al interior de la familia.

Gracia, (2000) afirma que la teoría de sistemas menciona que la interrelación que existe en los integrantes que componen la familia es definido como una totalidad, dado que sus miembros constituyen un eslabón importante, donde cada uno de los que conforman la familia tiene asignado un rol y función que permite definir las tareas que deben cumplir, de existir un cambio en una de ellas modifica la dinámica familiar. Por tanto desde la teoría sistémica, los integrantes de la familia se definen como una “*unidad de partes que funciona como un todo dinámico e integrado, con roles diferenciados que permiten mantener el equilibrio*”. (Ibíd.: 141)

Lo anterior se ve reflejado en padres que padecen una discapacidad auditiva, dado que son los hijos los que deben cumplir el rol de intérpretes de señas para que los padres que sufren de discapacidad auditiva puedan eliminar las barreras de comunicación con la sociedad oyente.

Por tal motivo, todo sistema familiar está compuesto por subsistemas donde cada subsistema es un todo y una parte al mismo tiempo. Estos subsistemas son los individuos que conforman una familia, “cada individuo pertenece a diferentes subsistemas, en los que posee diferentes niveles de poder y dentro de los cuales aprende habilidades diferenciadas”.

Estos subsistemas son; *subsistema individual*, que implica los determinantes personales e histórico del individuo, de igual forma influye y es influido por las personas que interactúan con él. *Subsistema conyugal*, se constituye cuando dos adultos (padres sordos), se unen con la intención de formar una familia, de igual forma los hijos aprenden en este subsistema modos de expresar afecto y de afrontar conflictos entre sus pares. *Subsistema parental*, este subsistema es diferente al conyugal en la medida que los padres deben unirse en torno a sus hijos y cumplir funciones como proveedor de alimentos, educador y guía de sus hijos, ya que de estos depende el desarrollo del sistema familiar, por último esta el *Subsistema fraternal*, donde los niños oyentes hijos de padres sordos deben

aprender a entablar amistades entre sus pares para recibir el reconocimiento por sus habilidades. (Johansen, op.cit).

La estructura de la familia con padres sordos, corresponde a las variables que tienen relación con; el tipo de familia, número de miembros, subsistemas existentes, los roles que cumple cada uno, los límites internos - externos, y las familias de apoyo con las que cuentan los padres que padecen de discapacidad auditiva. Sin embargo dentro de la estructura familiar existen jerarquías que refleja el modo de poder y autoridad que se distribuyen dentro de la familia. Se entiende por autoridad a todo acto de ayudar a crecer y preparar a los niños para ser adultos. Por lo general los padres tienen mayor autoridad sobre sus hijos, en el caso de las familias con discapacidad auditiva, este proceso es distinto en la medida que los padres requieran del apoyo de la familia de origen, dado que estas van a cumplir el rol de educadores dentro de la sociedad oyente, por consiguiente el niño al tener dos autoridades en un mismo hogar, le provocará problemas de convivencia y desorientación.

Otro de los componentes de la estructura familiar está relacionado con la asignación de roles familiares donde cada miembro debe mantener la estabilidad y equilibrio del sistema familiar, con el fin de adaptarse a las reglas y funciones establecidas, esta adaptación permite un funcionamiento "suave", respuestas anticipatorias, seguridad, lealtad y armonía, este proceso a su vez requiere largos periodos de negociación que permiten en definitiva resolver los conflictos y tomar decisiones en la vida del niño.

Se define como rol al vínculo donde la persona puede comunicarse y enfrentarse con el mundo, cumpliendo de esta forma con diferentes funciones, deberes y derechos que han sido introyectados en el núcleo familiar y social, dado que dependiendo del comportamiento esperado y las normas prescritas por la sociedad, se forma la base para definir el rol. (Ibíd.)

El concepto de rol tiene ciertas propiedades las cuales se destacan tres; A) son de cultura específica, B) desempeño de muchos papeles y C) ocurre en pares complementarios que surge como consecuencia de las funciones de otros miembros.

La dinámica que se lleva a cabo en el sistema familiar para cumplir los papeles que deben desempeñar sus miembros es una red intrínseca, donde cada miembro influye en los otros integrantes de la familia convirtiéndose en un proceso interno, y debe necesariamente interactuar con la sociedad, dependiendo como se lleve a cabo esa interacción afectará directamente la dinámica familiar que es fundamental para las relaciones de la familia. (Sacks, op.cit)

Lo anterior permite establecer que la dinámica familiar es el medio que permite a cada integrante que nace en ella, poder desenvolverse dentro de la sociedad. El niño que nace dentro del núcleo familiar es considerado un miembro más, en el recibe la visión de mundo desde los estímulos visuo-gestual, de igual forma a través de las caricias, los padres van moldeando el yo interno del hijo, ya que los niños en los primeros años de vida necesita recibir estímulos, especialmente aquellos que los hacen sentir queridos y protegidos dentro su núcleo familiar. Los padres sordos utilizan el tacto que es el sentido más desarrollado que tienen los niños para demostrar su afecto.

Cada familia con discapacidad auditiva lingüística es un mundo aparte, lo que las caracteriza es la adaptación de los hijos oyentes al lenguaje que utilizan sus padres sordos y la manera en como ellos se enfrentan a los obstáculos impuestos por la sociedad oyente. Desde la teoría de sistemas, las familias tienen la capacidad para cambiar su estructura, sus roles y sus normas en respuesta a las demandas que plantean los integrantes en situaciones vitales. Cada una de las familias varía en su adaptabilidad, según la trayectoria que han tenido en sus familias de origen y según sus experiencias previas, dado que el medio social influye directamente en

el niño, pues debe enfrentarse a una sociedad que discrimina a personas que no están dentro de los cánones de la norma.

6. Comunidad sorda versus comunidad oyente

La sociedad oyente ha relegado a las personas sordas a categorías sociales tales como; “discapacitados” o “marginados”, sin embargo las personas sordas son discapacitadas a causa de las transacciones con el mundo oyente y no por su trastorno auditivo.

No oír significa una desconexión con el medio que genera un estado de inseguridad al que el padre con discapacidad auditiva debe hacer frente, dado que debe ayudarse de otros sentidos en especial de la vista y del tacto. El déficit auditivo y lingüístico en comparación con la comunidad oyente, obstaculizan la interacción social lo que implica dificultades para recibir el punto de vista de los demás.

Tanto la comunidad sorda como la comunidad oyente se enfrentan a un desafío común, ambas se encuentran con una barrera comunicativa cuando tienen que tratar la una con la otra y las diferencias residen en como este obstáculo determina sus vidas y cómo lo perciben, estas pueden ser desde un mundo interno y externo, se comportan con cierta homogeneidad teniendo en cuenta las diferencias propias de cada persona.

En cuanto a la lengua, tanto la comunidad sorda como la comunidad oyente tienen diferencias considerables, en la medida que la lengua oral es considerada como mono dimensional, dado que su única dimensión es su extensión en el tiempo, en cambio la lengua de señas es calificada de cuatri dimensional ya que además del

tiempo utiliza las tres dimensiones del espacio. Así la lengua de señas muestra sistemas gramaticales complejos, diferentes a los de la lengua oral.

Como oyentes tendemos a considerar que el ser usuario de la lengua oral es la característica definitoria del ser humano. Aquellos que no tienen la posibilidad de desarrollarla no son considerados como interlocutores válidos. La oralidad de las personas sordas es uno de los componentes de su gestualidad. Es la imitación y reproducción de ciertas acciones que una persona oyente realiza con los labios.

En la medida que al discapacitado auditivo se le enseña a no usar la lengua de señas y es oralizado, no puede asemejarse al oyente ni dar muestras de que tiene suficientes capacidades para ser un oyente más, ya que por su discapacidad no logra insertarse del todo a la cultura oyente, dado que desarrollan instintivamente una percepción del mundo que los rodea diferente a la de los oyentes basada en la visión no en el sonido. De esta manera, el proceso de enculturación es también distinto entre una cultura y otra.

Por otro lado, la forma de pensar de las personas sordas y las personas oyentes es diferente, debido a que influye la experiencia personal y el ambiente en el cual están insertos, esto se refleja en que las personas oyentes han desarrollado su vida con un lenguaje a través del oído y los sordos han desarrollado un lenguaje a través de la vista. Es difícil que las personas oyentes comprendan la forma de pensar de las personas sordas, debido a que tienen una percepción diferente de la realidad. Las diferencias entre la lengua de señas y el lenguaje oral tienen que ver con seis componentes esenciales. (Asoch, op.cit)

Cuadro N° 1

Lenguaje de señas	Lenguaje oral
--------------------------	----------------------

Visual gestual	Auditivo oral
Atención visual	Atención auditiva
Memoria visual	Memoria auditiva
Expresión facial y corporal	Acentuación, tono de voz entonación
A través de las manos	A través del aparato bucofonatorio
Mayor nivel de atención para recibir la atención	Precisa menor nivel de atención para recibir la información

Fuente: (Sotillo, 2001)

7. Educación y Crianza de los hijos

Ser padres de un hijo oyente resulta ser una nueva pero no menos traumática experiencia, dado que los padres en sus comienzos desconocen el tema de crianza de hijos. Por lo general ningún padre sea oyente o sordo nace con los conocimientos necesarios para criar y educar a sus hijos, todo se va dando con la experiencia y la dedicación que se tenga frente al tema. El padre que padece de discapacidad auditiva lingüística se enfrenta a una situación diferente, para ellos es difícil utilizar la voz cuando se esta frente a las atenciones de peligro, para los padres decir “no” es sumamente complicado, ellos en su silencio ven la voz no la emiten, por consiguiente los niños no van a entender con una seña que están frente al peligro, los sordos deben ganarle a sus propios temores, con la clara conciencia de que su condición no será un impedimento para desarrollar plenamente su rol como padres, sin embargo la carencia auditiva requiere del apoyo de la familia de origen para apoyarlos en el cuidado integral de los niños.

El rol de la familia de origen y de los padres es la crianza y protección de los hijos. La educación supone una relación donde los hijos aprenden a vivir y a convivir en un medio social que les es desconocido, por consiguiente el rol de los padres es

acompañar y apoyar a sus hijos en una etapa de la vida en la que son vulnerables, dándoles seguridad y afecto, creando las condiciones para que aprendan a adaptarse a la sociedad en la que nacieron.

La crianza está basada en la instrucción que reciben los niños en los primeros años de vida, ya que es en esta etapa de la vida en que son más susceptibles y aprenden las enseñanzas más rápido. Una buena crianza no consiste en aplicar un castigo corporal sino más bien se debe enseñar con cariño para que el niño termine con comportamientos indeseables. Otro de los factores importantes dentro de la crianza de los hijos tiene que ver con el desarrollo de un ambiente predecible, donde los niños ejecutan rutinas y horarios que les permiten adquirir sentimientos de estabilidad y seguridad, asimismo los niños necesitan de una comunicación clara donde los padres deben explicarles las cosas con detalle, sin embargo en el caso de las familias con padres que padecen de discapacidad auditiva cuando sus hijos dejan de ser bebés, comienzan a aparecer los primeros problemas que surgen a partir de dos personas que deberían comunicarse entre sí, pero que son separadas por una barrera lingüística.

La interacción dada entre padres sordos e hijos oyentes, se estructura a partir de la idea que los padres tienen una lengua distinta que es utilizada en comunidades de sordos, donde es permitido y no sancionado por la sociedad y no la lengua oral que es la que aprenden sus hijos por el solo hecho de ser oyentes, por consiguiente, los hijos deben recibir la instrucción de personas que hablen su mismo lenguaje para asegurarse que las palabras y las acciones estén enviando el mismo mensaje.

Actuar como padres no es una tarea gratificante en lo inmediato es una tarea difícil y compleja dado que existen temores con respecto al medio social donde los hijos oyentes se desenvuelven y adquieren nuevas experiencias y habilidades sociales, permitiéndoles interactuar con otros en un contexto social, ello contribuye a ser

aceptado o rechazado por sus compañeros. Sin embargo en la medida que los hijos oyentes interactúan con sus pares, se establecen desencuentros entre ambas culturas (sorda y oyente), dado que los hijos oyentes deben soportar a diario las críticas y las burlas de sus compañeros de curso por tener padres que la sociedad los ha etiquetado como “*anormales*”.

Los niños en edad escolar odian ser diferentes de sus compañeros, necesitan algún tipo de aprendizaje para saber si sus hogares caen o no dentro de la normalidad. (Rich, op.cit:102).

Algunas de las habilidades sociales para relacionarse con las demás personas están relacionadas con la comunicación entre pares, por ejemplo saber escuchar e iniciar una conversación, otra habilidad social esta relacionado con los sentimientos ya que los hijos deben conocer cuando sienten rabia, pena o alegría para no violentarse innecesariamente, de igual forma, están las habilidades alternativas y de planificación, *las alternativas* están relacionadas con aprender a negociar para lograr parte de los objetivos personales, pero siempre bajo la supervisión de los padres, ya que los hijos deben comprender que no siempre se puede hacer lo que uno quiere sino que es necesario ceder para obtener aquello que es importante. *La planificación* tiene que ver con ser capaz de reconocer las causas de un problema.

Sin embargo, aunque la infancia es una etapa de aprendizaje, es un error pensar en los niños como recipientes vacíos que aceptan pasivamente cualquier cosa con la que los adultos quieran llenar sus vidas, por consiguientes, uno de los obstáculos que los padres tienen que enfrentar en su diario vivir, tiene que ver con la aceptación de los hijos oyentes frente a una cultura diferente, es difícil para un niño comprender que los padres sordos están en desigualdad de condiciones frente a padres oyentes.

Fredes (1997), define las habilidades sociales, como la capacidad que el individuo posee de percibir, entender y responder a los estímulos sociales, especialmente a aquellos que provienen del comportamiento de los demás.

Para un niño el padre es lo que corresponde al aspecto discontinuo de su psicología, es alguien con quien el niño se identifica cuando es varón, alguien que lo apoya en su evolución social y le da una moneda de cambio, "el dinero", un padre es la persona que lo introduce en la ley de los intercambios sociales; los intercambios de comportamiento y los intercambios de poder simbolizados por el dinero. En cambio al referirnos a la madre el niño la relaciona con la persona que le da de comer y le cuida, es una entidad que satisface sus necesidades y encuentra siempre la manera de atenderle cuando el niño se siente agotado.

Las semejanzas que tienen tanto padres como madres, están relacionadas con la capacidad de interpretar las señales de sus hijos indicativas de hambre, molestias o fatiga, son capaces de responder a ellas de manera adecuada, en cambio si nos referimos a las diferencias que existen entre ambos padres, se puede precisar que estas ocurren en los juegos, siendo el padre más explorador que ayuda al hijo en la formación de su confianza y lo apoya en la conducta que busca tolerar frustraciones cuando intenta algo. En cambio la madre suele aferrarse a los esquemas más convencionales.

Por otro lado, la divergencia en el modo de relacionarse los padres con sus hijos está en la disciplina ya que mientras la madre tiende a imponer las reglas subrayando los costos sociales y de relación que tienen la mala conducta, el padre lo hace subrayando las consecuencias mecánicas y sociales de su mala conducta, alejándose de lo emocional y de un modo más impersonal cuando han trazado un límite.

El rol del padre y su influencia en los hijos es fundamental ya que el pleno desarrollo de la personalidad se obtiene por un contexto familiar adecuado. Es así como un hombre puede tener una muy buena relación con sus hijos, pero si su relación conyugal no está funcionando bien, afectará profundamente el desarrollo de esos niños, dado que el clima familiar se verá dañado.

El amor maternal es el papel principal que ejerce una mujer a su hijo, ella es quien se encarga de aportar ese amor, que es uno de los pilares para que el niño se sienta seguro, en torno a ese amor se ordenarán las relaciones del niño, primero con su madre para más tarde con los demás integrantes de la familia, de igual forma, la madre también tiene autoridad lo que no es incompatible con el amor. Pero el amor tiene que desempeñar en ella un papel más importante que la autoridad. El comportamiento de la madre depende en gran manera de sus otras relaciones familiares, en particular de las sostenidas con su marido que en definitiva por exclusivas que sean las primeras relaciones que tiene con su hijo, están bajo la dependencia y la influencia de las demás relaciones familiares.

Ser hijo es un rol con el que nacemos todos y que asumimos naturalmente, este rol se forja como un sistema en base a las conexiones que se establecen con los padres y con el resto de los hermanos. Esta dinámica atraviesa por diferentes etapas, dependiendo de la edad y nivel de desarrollo de los participantes.

Una de las fases se describe como simbólica en la que se construye el vínculo inicial con la madre y a continuación con el padre y/con otras figuras. Este período se caracteriza por la total indefensión del hijo que lo hace dependiente de las figuras parentales.

8. Barreras Sociales para la discapacidad auditiva- lingüística

Las barreras sociales se definen como los obstáculos, trabas o impedimentos que dificultan o limitan la libertad de acceso y comunicación de las personas con discapacidad auditiva –lingüística para relacionarse con su entorno, mediante la audición y la lengua oral.

Nuestra sociedad es mayoritariamente oyente de manera que gran parte de los canales de transmisión de información son auditivos, lo que se traduce en barreras de comunicación cuando una persona sorda interactúa con otra oyente.

Ser diferente en un país como el nuestro, no es una tarea fácil debido a que la discriminación no sólo surge de las miradas punzantes que siempre incomodan, sino que se proyectan más allá, especialmente en el desarrollo de las personas donde son sometidas a restricciones laborales, educativas y sociales. Los sordos bien saben que por tener una discapacidad física, son considerados inferiores y desplazados en ambientes laborales donde las relaciones interpersonales con personas oyentes se va deteriorando, de igual forma, la sociedad se va despreocupando de integrar a los sordos al mundo multisensorial, generándose una ruptura en los medios de información y por consiguiente en la construcción social de la realidad.

Las creencias dominantes de la cultura oyente se han mantenido en nuestra sociedad, las personas que padecen de una discapacidad han sido aquellas en las que el déficit se enfatiza en las carencias, es decir, “lo que les falta”. Este modo de concebir la discapacidad, lleva a las personas oyentes a demostrar ser ambivalentes frente a los sordos, por un lado los rechazan y los aíslan por ser diferentes y por otro lado, los protegen con medios especiales, siendo el punto común de ambos, la valoración negativa de las diferencias.

Las barreras que se originan entre la comunidad oyente y la comunidad sorda, están relacionadas con bloqueos de tipo psicológico y social, dado que la distancia que se toma desde lo psicológico, esta relacionado con la percepción que se tiene de la persona sorda como incompatible con nuestra sociedad, es por eso que se toma distancia ya que es imposible establecer comunicación con él sordo.

La distancia social, es un fenómeno que se da por el solo hecho que los sordos pertenecen a un grupo culturalmente diferente, dado que la percepción que se tiene del discapacitado auditivo proviene de una mirada vertical y desvalorizada del otro.

Los prejuicios no son innatos, sino adquiridos, dado que existen personas que están más predispuestas que otras a adquirir prejuicios, son más vulnerables al contagio de la contaminación social, es decir, si nos situamos en el mundo laboral, los sordos por padecer de una discapacidad física son rechazados laboralmente por personas que no quieren compartir su espacio físico, ya que la discapacidad auditiva no satisface los cánones de la “normalidad”.

Los sordos carecen de oportunidades en los espacios de participación ciudadana, tales como; educación, trabajo, cultura, seguridad social y desarrollo personal. Esto se ve reflejado en las siguientes áreas.

A.- Los sordos en el mundo educativo: el déficit de acceso a la educación es uno de los aspectos que más impacto causa, si pensamos que en Chile se ha realizado grandes esfuerzo incluyendo la garantía de acceso a la educación básica y media. De nada sirve hablar de integración laboral si no existe una plataforma básica que asegure el éxito de esta etapa de inclusión.

Lo anterior se ve reflejado en los padres que padecen de una discapacidad auditiva lingüística, ellos han presentado dificultades para acceder al sistema educacional

debido a que en las escuelas regulares no cuentan con profesores especializados en lengua de señas, de igual forma, al no comprender el lenguaje oral, están en desventaja respecto de las personas oyentes. En la actualidad, existen escuelas especiales que tratan el tema de sordera donde los alumnos cursan hasta 8vo año básico, en el cual les entregan las herramientas comunicativas para acceder al sistema formal, no obstante, en la enseñanza media, al no continuar con profesores especializados en el tema, muchos sordos se sienten fracasados respecto del sistema regular, generándose en el futuro padres con un nivel de analfabetismo parcial, esto en definitiva va en desmedro de la calidad de vida de muchos sordos y las familias que formen en el futuro.

La educación, en tanto es uno de los subsistemas sociales que favorece la socialización y la generación de los procesos de identidad de las personas, desde el punto de vista de la formación de actitudes y valores, como así también de conocimientos. (Castilla. Op.cit: 22)

La exclusión a nivel educacional repercute en la formación integral (capacidades, talentos y potencialidades) del sujeto perjudicándolo en su proceso de socialización y de su propia formación para el trabajo.

La oferta educacional para los padres sordos asciende a 14 establecimientos y centros especializados en la Región Metropolitana que concentra su atención en los primeros años de vida.

Desde 1970, el Centro de Investigación y Educación Diferencial Dr. Jorge Otte es el principal lugar de prácticas pedagógicas para niños sordos, esta escuela especial es un establecimiento educacional gratuito que brinda atención a 111 personas de ambos sexos, entre 2 y 20 años. Se destaca la necesidad de reconocer a las personas sordas con su propia identidad y cultura de tal manera que su atención es al sujeto integro y no a su oreja dañada.

La declaración universal de los derechos humanos, reconoce el derecho a la educación en la cual se establece que el *objeto de la educación es el favorecer el pleno desarrollo de la personalidad humana y del sentido de su dignidad y debe favorecer el respeto por los derechos humanos y las libertades fundamentales. Asimismo debe favorecer la comprensión, la tolerancia, y la amistad entre todas las naciones y entre todos los grupos étnicos o religiosos. (ONU, citado por González, op.cit: 160)*

El derecho a la educación comprende la educación básica obligatoria, la enseñanza secundaria en sus diversas formas (tanto técnica como profesional) y el acceso a la educación superior en función de los méritos y capacidades de cada uno.

Con respecto a las necesidades básicas de aprendizaje, cada persona debe estar en condiciones de aprovechar las oportunidades educativas ofrecidas para satisfacer sus necesidades básicas de aprendizaje. Estas están referidas tanto a la adquisición de las herramientas esenciales para la lectura, como la de los contenidos básicos teóricos y prácticos. La satisfacción de estas necesidades permitirá a los miembros de una comunidad enriquecer su herencia cultural, sin embargo en el caso de las personas sordas, la sociedad no les entrega las oportunidades educativas para satisfacer las necesidades básicas, debido a que se considera que la persona que padece de discapacidad *“no sabe, no puede”* ya que se parte desde el déficit y no por la esencia como ser humano. Lo anterior se establece en la medida que se ponga en duda las posibilidades en tanto ser humano que tiende a la perfección, al conocimiento, y a la sabiduría.

Las propuestas de educación del sordo incluyen las siguientes etapas; la escritura, alfabeto manual o dactilológico, el alfabeto labial y la pronunciación.

El currículum escolar de los sordos está centrado fuertemente en la cuestión de la lengua y no en la adquisición de conocimientos sobre otras áreas, tales como las ciencias sociales y naturales, entre otras. (Castilla, op.cit: 29)

Las comunidades sordas juegan un rol fundamental. Estas integran a las personas sordas una vez que ya han terminado su escolaridad y funcionan como lugar de contención social, al mismo tiempo que se constituyen en un espacio de discusión y posibilidades de reclamos, especialmente sobre sus derechos de comunicación a través de la lengua de señas.

B.- Los sordos en el mundo laboral: Con respecto a las oportunidades de inserción laboral, para las personas sordas es una experiencia negativa dado que están restringidos a los cargos sociales, también queda claro que la remuneración esta por debajo del salario mínimo ya que los trabajos son informales e inestables. A la falta de instancias de capacitación se suma el que muchos empleadores discriminan a quienes padecen de sordera por desconocimiento de las reales capacidades de estas personas, esto provoca que muchos padres sordos se encuentren sólo con una pensión asistencial de invalidez que otorga el gobierno a los mayores de 18 años. Esta pensión certificada por el Compin, se otorga cuando hay una deficiencia física o mental de al menos 2/3. La pensión es de \$48.859, pero si trabaja pierde este beneficio, lo que sin pretenderlo desincentiva la integración laboral. Los padres sordos no alcanzan a cubrir las necesidades básicas de su grupo familiar, generando que exista un aumento considerable en la pobreza. (www.inp.cl)

Mientras más severo es el grado de discapacidad, menor es el porcentaje de inserción laboral. Dos de cada tres jefes de hogar con discapacidad entra en la categoría de trabajador no calificado, lo que concuerda con la baja escolaridad de las personas con discapacidad auditiva, su condición socioeconómica es baja y las oportunidades son insuficientes. (www.fonadis.cl)

Al observar el comportamiento de las personas con discapacidad auditiva en relación a las actividades vitales, trabajar, estudiar y desarrollar labores domesticas, se puede observar que el 44% de ellas se dedica exclusivamente al trabajo doméstico en sus hogares.

C.- Los sordos en el mundo social: el déficit auditivo lleva a las personas sordas a no acceder al lugar que le corresponde en la sociedad, dado que se les considera por su déficit y no por su esencia como ser humano. Para las personas oyentes ser sordo implica no poseer la totalidad de los sentidos, por tanto los imposibilita adquirir conocimientos necesarios para desenvolverse adecuadamente a la sociedad que al igual que a los oyentes también les pertenece. Esta exclusión lleva al sordo a estar en una posición de inferioridad debido a que son etiquetados y estigmatizados como “diferentes”, pues reciben actitudes de rechazo, lástima y conductas de sobreprotección familiar.

Es así como sujetos que padecen de sordera, siendo en teoría sujetos con los mismos derechos que los demás, se ven impedidos de ejercerlo por las conductas de discriminación que la sociedad les manifiesta, haciéndoles sentir como “ciudadano de segunda clase”.

La carencia de información tiene al sordo sumido en la más profunda ignorancia respecto a temas como la campaña de prevención, todo esta hecho para los oyentes, esto se ve reflejado en el momento que el sordo asiste al consultorio sin intérprete de señas y al momento de llamar al paciente para que se dirija al box donde lo espera el doctor, el sordo nunca comprenderá los sonidos emitidos por un oyente, generando que sus derechos sean vulnerados. De igual forma en los trámites municipalidades, cuando en la oficina de discapacidad tienen personas

que no conocen nada más que el abecedario dactilológico del sordo, consideran que eso es suficiente, pero no es así dado que los oyentes tampoco deletrean todo lo que dicen.

El déficit en las habilidades sociales se asocia a una baja autoestima, ya que sienten que son parte de una minoría lingüística, influyendo en el desarrollo cognitivo, el aprendizaje, la integración social y laboral.

La población sorda chilena ha debido sortear una serie de trabas legales que les impiden integrarse satisfactoriamente al mundo oyente. Según el primitivo código civil, las personas que no podían darse a entender oralmente o por escrito, eran consideradas como incapaces ante el derecho viéndose impedidas de actuar en la vida jurídica y cotidiana. Esta disposición les impedía contraer matrimonio, formar una familia, disponer libremente de sus bienes o acceder con igualdad de oportunidades a la justicia, lo que se traducía en una discriminación social, sin embargo la ley fue reformada en 1994 con la promulgación de la ley 19.284 de integración social de personas discapacitadas y la creación del FONADIS (Fondo Nacional de la Discapacidad; 1994).

CAPITULO III

TEORIA DE REDES

En relación al origen de las redes sociales, estas se encuentran ligadas a la teoría moderna de la comunicación humana. Los estudios de las redes están de moda, cada día se habla de ella en los medios de comunicación, en los medios académicos y en la población. Se ha convertido en una nueva forma de explicar la causalidad de los fenómenos sociales.

El mundo esta compuesto por redes, estas son estructuras relacionales que nos permiten entender la creación de sistemas de apoyo y solidaridad, de cohesión y

de conflicto. El estudio de las redes es una aproximación teórica donde la unidad de análisis no es el actor individual sino la relación entre actores, es decir al hablar de actores estamos refiriéndonos a padres que tienen un impedimento físico como la discapacidad auditiva que los imposibilita cumplir con las exigencias que implica la paternidad.

1. Redes sociales de apoyo

La teoría afirma que la posición que ocupa el sujeto dentro de la red social se construye a través de la acción comunicativa, lo que se transforma en el centro de la acción, es decir el individuo emerge del lenguaje que posibilita la comunicación.

La persona es un sujeto consciente, esencialmente cooperativo y comunicativo y su inteligencia reflexiva le permite orientar su acción hacia fines que le permitan resolver necesidades que van en beneficio de los miembros de la familia, para ello debe de relacionarse e interactuar con personas que los apoyan en la vida cotidiana, permitiéndoles resolver los obstáculos impuestos por la sociedad.

Las redes son sistemas abiertos a través de los cuales se producen intercambios dinámicos en sus integrantes, posibilitando la potenciación de recursos que poseen. El efecto de la red es la creación permanente de respuestas novedosas y creativas para satisfacer las necesidades e intereses de los miembros de una familia. (Madariaga, 2003:27)

Las redes poseen las siguientes características: son independientes, representativas, participativas horizontales, estables, flexibles, y principalmente están integradas por personas y/o instituciones. (www.monografias.com)

Existen tres tipos de redes; red social, vincular y nacional las cuales nos permiten tener una noción de red. *Red Vincular*: son las relaciones que cada persona

establece, *Red Nacional*: se relacionan nuestras acciones con otras personas, pudiendo ser peculiar y que se enriquecen en forma permanente, *Red Social*: es un sistema multicéntrico que a través de intercambios recíprocos entre los integrantes de una familia otorgan posibilidades de generar otros recursos y crear alternativas para resolver problemas. En el caso de los padres que padecen de discapacidad auditiva - lingüística, las familias de apoyo permiten resolver dificultades en la vida cotidiana, su principal objetivo es integrar a los hijos a la sociedad oyente, para incentivarlos a utilizar la comunicación oral y su pensamiento interno, esta red de apoyo permite proteger a los hijos cuando sus padres se encuentran con dificultades en el cuidado y crianza de ellos.

Dentro de las redes sociales, existen distintos tipos de redes, donde los sujetos son interdependientes entre si, denominadas redes primarias y redes secundarias; *redes primarias* o redes personales, son relaciones de parentesco, de amistad, o vecindad, donde la proximidad espacial y el ejercicio de la vida cotidiana, permite la interacción entre actores. Estas redes a su vez se definen como un sistema de conversación/acción que se estructura en torno a una familia. Las *redes secundarias* en cambio son conocidas como redes abiertas o formales. Son relaciones reciprocas y simétricas que se expresan a través de relaciones que se caracterizan por la formalidad, es decir, son practicas voluntarias de acción social que establecen vínculos para satisfacer necesidades radicales o culturales.

Al referirnos a las redes de apoyo vinculadas al discapacitado auditivo, es importante mencionar que los padres no pueden por si solos insertar a su hijo en una sociedad oyente, debido a que deben enfrentarse a un esfuerzo para el cual no están preparados, generando dudas relacionadas con los requerimientos de atención y dedicación de sus hijos. Ellos necesitan de redes primarias o de parentesco para desarrollar diversas acciones, por lo general los padres cuentan con familias de origen conformadas por abuelos, hermanos, tíos, u otro familiar

cercano, que son los que en definitiva constituyen un soporte emocional en la adaptación y el bienestar de sus nietos.

2. Características y funciones de las redes de apoyo

Madariaga (op.cit), plantea que las redes de apoyo se analizan en función de tres propiedades a).- características estructurales, b).- las funciones de los vínculos y c).- los atributos de cada vínculo, en el primer caso se señala el tamaño, la densidad, la composición y homogeneidad.

Características estructurales

- a) **Tamaño:** se refiere al número de personas que forman parte de la red. Las redes de tamaño mediano son más efectivas que las pequeñas o las muy numerosas. Entre los factores que afectan el tamaño de la red se incluyen las relacionadas con el paso del tiempo dado que estas se debilitan por la muerte de sus miembros.
- b) **Densidad:** es el grado de conexión entre los miembros. Una red con nivel de densidad muy alto favorece la conformidad entre sus miembros, en cambio un nivel de densidad muy bajo reduce la efectividad por la falta de afecto.
- c) **Composición o distribución:** es la proporción del total de miembros de la red localizada por casa cuadrante. Las redes muy localizadas son menos flexibles y efectivas y generan menos opciones que las redes de distribución más amplia. Así existen personas cuya red significativa se centra en la familia.
- d) **Dispersión:** es la distancia geográfica entre los miembros, lo que afecta en gran medida el acceso al informante, por tanto afecta la sensibilidad de la red a las variaciones del sujeto, como la eficacia y velocidad de respuesta a las situaciones de crisis.

- e) Homogeneidad: es el grado de semejanza o diferencias entre los integrantes de la red de acuerdo a variables como edad, sexo, cultura y nivel socioeconómico.

Las Funciones de los vínculos

Se refieren al tipo de intercambio interpersonal que tiene lugar en una red y se relacionan con aspectos tales como; compañía social, apoyo emocional, guía cognitiva, regulación social y ayuda material.

- a) Compañía social: se refiere a la realización de actividades conjuntas, lo cual es importante para diversas personas entre ellos los sordos. Por ejemplo los padres con discapacidad auditiva lingüística, no pueden enseñarles a sus hijos a pronunciar las letras del abecedario, necesitan de personas oyentes que los ayuden en esta labor de aprendizaje.
- b) Apoyo emocional: son los intercambios que connotan una actitud emocional positiva y un clima caracterizado por la comprensión, la simpatía la empatía, el estímulo y el apoyo. Este es el tipo de función propia de las amistades íntimas y de las relaciones familiares.
- c) Guía cognitiva: son las interacciones destinadas a compartir información personal o social aclarar expectativas proveer modelos de rol.
- d) Regulación social: son las interacciones que recuerdan y reafirman responsabilidades y roles, neutralizan las desviaciones de comportamiento.
- e) Ayuda material y de servicios: es la colaboración específica sobre la base de ayuda física como por ejemplo los centros médicos.

Atributos de cada vínculo

Se reconocen en función de; reciprocidad, compromiso de la relación y frecuencia de los contactos.

- a) Reciprocidad: surge en situaciones de carencia, las personas comienzan a movilizar sus recursos sociales para solucionar necesidades individuales o de su grupo familiar.
- b) Compromiso de la relación: se relaciona con el grado de intimidad
- c) Frecuencia de los contactos: a mayor distancia, mayor el requerimiento de mantener activo el contacto que mantiene la intensidad.

3. Redes de apoyo e intervención de la familia de origen

Los abuelos sin importar la edad, juegan un papel importante en la vida de los nietos, tienen responsabilidades, que solo ellos pueden resolver, siguen preocupándose de sus hijos aún cuando ellos estén casados.

Nadie les puede enseñar a ser padres, ni menos ser abuelos, ellos desempeñan un indispensable papel de sostén material, dado que los hijos con discapacidad auditiva necesitan del apoyo y protección de los progenitores para ir lentamente aprendiendo a desenvolverse en una sociedad que discrimina a los que considera "anormales". Los abuelos por su sabiduría proporcionan un sostén moral a sus hijos dado que les brindan consejos mesurados y juiciosos para que la nueva familia de sordos se beneficie de su experiencia y sepan atenuar ciertos

razonamientos tomados a lo trágico, refrenar entusiasmo arrebatado o ambiciones desmesuradas y eliminar las vacilaciones y timideces paralizadoras en beneficio de sus nietos. En una palabra los abuelos representan teóricamente en el matrimonio de padres sordos un papel de formación y apoyo que les exige un tacto y una discreción al momento de criar a sus nietos.

Este papel de apoyo debe disminuir hasta apagarse espontáneamente. Su mal uso por exceso acarrea dificultades entre los cónyuges contribuyendo a que se hagan eternas las dependencias e incompatibilidades con las relaciones de padres con sus propios hijos.

Los abuelos disfrutan de un papel de autoridad complementaria hacia sus nietos, dado que deben apoyar a sus hijos cuando sus nietos no les obedecen o son muy rebeldes. Han de ser para el nieto la referencia y la confirmación de autoridad paterna. Su experiencia de vida y los conocimientos adquiridos les permiten enseñar a sus nietos las señales de peligro para atraer su atención como por ejemplo, *“¡cuidado no te acerques te puedes lastimar!”*. Los abuelos son una fuente inagotable de experiencias en el arte de vivir. *“los padres en su etapa de adultos, quieren que la autoridad de los abuelos venga en apoyo de la suya. (Dolto, 1998:54).*

A medida que el niño crece, deja la infancia y se acerca a la edad en que empieza a tener contacto con otros niños, una de las tareas de los padres es iniciar el contacto de sus hijos con otros niños de su edad, facilitar la convivencia, ser queridos y aceptados por sus pares y por sobre todo que aprendan a no ser influenciados negativamente por sus compañeros. En las familias con padres sordos las redes de apoyo como los abuelos, son un pilar fundamental para la socialización del niño. Este es un proceso gradual de alta complejidad en el que se integran múltiples y variados aprendizajes que desarrolla el niño (a) desde el primer momento de vida, debido a que la socialización en los seres humanos surge desde

muy temprano, manifestándose durante los primeros meses de vida con las primeras sonrisas sociales que tienen los bebés cuando ven a sus familiares más cercanos, personas que les son simpáticas o manifestando su alegría por medio de un juguete, alimento, etc.

Se define socialización como todo proceso en el cual la persona aprende e internaliza los elementos socio-culturales de su medio, los integra en su personalidad y se adapta a la sociedad oyente donde debe vivir. Este es un fenómeno que no termina, sino que perdura durante toda la existencia de la persona.

El concepto de socialización es un proceso de influjo entre una persona y sus semejantes un proceso que resulta de aceptar las pautas de comportamiento social y de adaptarse a ellas, Este desarrollo se observa en personas que cambian de una cultura a otra, un ejemplo de lo anterior se observa en las comunidades de sordos donde los padres poseen su propia cultura y los hijos que no tienen este impedimento físico al estar inmersos en esta comunidad pueden interactuar con personas sordas y adquirir las pautas de comportamiento de esa cultura en particular.

La primera infancia es el periodo en el que tiene lugar el proceso de socialización, cuando el ser humano es más apto para aprender, pues se presenta la socialización como un proceso por medio del cual la persona adquiere la cultura propia de la sociedad de la cual es miembro. Por consiguiente, la persona en este proceso adquiere un conjunto de maneras de pensar, sentir y actuar que son propios de la sociedad a la cual se pertenece.

En esta primera etapa la persona aprende desde los hábitos de limpieza y gustos hasta el lenguaje y los roles sociales (Guzmán, 1983: 2).

El fundamento de este proceso radica en el hecho que la persona es un ser que nace y vive en sociedad. Más aun, la existencia de un medio social le resulta indispensable en su proceso de convertirse en persona, en desarrollarse para alcanzar la felicidad, nadie se realiza en soledad, sino que es necesario aportar a otros lo mejor de si, en el caso de los hijos oyentes de padres sordos ellos aprenden a conocer su entorno desde el lenguaje oral lo que significa que participa de él, recibiendo conocimientos, hábitos, valores del conjunto de la sociedad y de los factores específicos de socialización que están insertos en la sociedad, dada la naturaleza de este proceso, se da una interacción persona-sociedad.

Esta adaptación de la persona a su medio social se produce por tres niveles principales; biológico, afectivo y de pensamiento. En un primer nivel, *el biológico* la persona es socializada en una sociedad y cultura determinada, en el caso de los hijos que tienen padres sordos ellos están insertos en la cultura sorda, sin embargo sus abuelos deben establecer ciertas diferencias entre ambas culturas para que su nieto se inserte del todo a la cultura oyente, es en esta cultura donde aprende a desarrollar sus gustos, deseos y actitudes físicas que lo identifican como parte de la sociedad oyente. A nivel *afectivo* se puede constatar cómo la expresión de los sentimientos es canalizada por la cultura. Hay cosas propias de un hombre y otras no, de esta manera la persona esta siendo adelantada para que exprese sus sentimientos de una manera determinada y aprobada por la sociedad. Finalmente en el nivel de *pensamiento*, la socialización provee la manera de pensar sin las cuales nuestras facultades intelectuales no podrían crecer e innovar.

La socialización es vista por los sociólogos como el proceso mediante el cual se inculca la cultura a los miembros de la sociedad, a través de él la cultura se va transmitiendo de generación en generación, los individuos aprenden conocimientos específicos, desarrollan sus potencialidades y habilidades necesarias para la participación adecuada en la vida social. *“La Socialización es el proceso de cambio*

que una persona experimenta como resultado de las influencias sociales”. (Gracia, op.cit.: 104)

La socialización se divide en dos tipos; la socialización primaria y la secundaria, *la Primaria*, se da en la primera infancia, es aquí donde se convierte en un miembro de la cultura sorda y la cultura oyente. Se da en los primeros años de vida y se remite al núcleo familiar. Se caracteriza por una fuerte carga afectiva. El individuo llega a ser lo que el otro significativo lo considera, son los adultos los que disponen de las reglas del juego, se identifica con ellos. La socialización primaria finaliza cuando el concepto del otro generalizado se ha establecido en la conciencia del individuo. (ibíd.)

La socialización secundaria: es cualquier proceso posterior que induce al individuo ya socializado a nuevos sectores del mundo objetivo de su sociedad. Es la internalización de submundos. El niño descubre que el mundo de sus padres no es lo único. La carga afectiva es reemplazada por técnicas pedagógicas que facilitan el aprendizaje.

Si una persona no es socializada, difícilmente podría leer, carecería de toda ubicación mental y psíquica con respecto al resto de seres humanos que lo rodean, siendo incapaz de actuar igual que los demás miembros de la sociedad. Aquí queda de manifiesto la importancia que tienen los mecanismos por los cuales la sociedad actúa como un todo sobre el individuo.

4. La Socialización como elemento fundamental en la vida

Desde que nace se está aprendiendo y se continúa hasta la muerte, existen teorías que destacan el papel de las variables cognitivas y perceptivas del conocimiento y el pensamiento. Sosteniendo que la madurez social exige la comprensión explícita

o implícita de las reglas del comportamiento social aplicadas en las diferentes situaciones. Sin embargo, la socialización del niño durante la infancia no constituye en sí una preparación suficiente, sino que a medida que crece y se desarrolla, su medio ambiente podrá variar exigiéndole nuevos tipos de comportamiento.

El comportamiento y actitudes de los padres hacia los hijos es muy variada, y abarca desde la educación más estricta hasta la extrema permisividad, de la calidez a la hostilidad, o de la implicación ansiosa a la más serena despreocupación. Estas variaciones en las actitudes originan distintos tipos de relaciones familiares.

Las relaciones sociales infantiles suponen interacción y coordinación de los intereses mutuos, en las que el niño adquiere pautas de comportamiento social a través de los juegos, especialmente dentro de lo que se conoce como su 'grupo de pares' (niños de la misma edad y aproximadamente el mismo estatus social, con los que comparte tiempo, espacio físico y actividades comunes). De esta manera pasan, desde los años previos a su escolarización, desde la etapa preescolar, hasta su adolescencia, por sistemas sociales progresivamente más sofisticados que influirán en sus valores y en su comportamiento futuro.

5. Rol de la familia de origen en el aprendizaje de los hijos oyentes

La educación formal es una institución que “educa”. Se encarga de socializar a los más jóvenes para permitir la reproducción de la sociedad y de nuestra cultura. La educación escolar es uno de los instrumentos que utilizan los grupos humanos para promover el desarrollo y la socialización de sus miembros. Cumple también con funciones relacionadas con la dinámica y funcionamiento de la sociedad en su conjunto.

Sin embargo el deber social de educar es tanto para la familia como para la escuela, puesto que en conjunto son los actores centrales que se encargan de la educación de los niños. Diversas razones inciden en la familia y la escuela para que realicen un trabajo colaborativo, la complejidad del mundo contemporáneo exige tener una formación integral a lo largo de la vida, para poder desarrollarse como persona e insertarse en la sociedad.

Actualmente son cada vez más las familias cuyos niños (a) ingresan al sistema educativo desde el nivel pre-escolar. Son ambas instituciones las que entregan los cimientos para que esa nueva persona crezca y se desarrolle, si bien en la escuela una gran parte de los aprendizajes son fruto de una enseñanza diseñada por profesionales de la educación, en las familias se educa de una forma más espontánea e intuitiva pero que suele conseguir grandes logros afectivos entre padre e hijo.

Autores como Toro, (1991) establece que cuando los padres participan en la educación escolar de los hijos, éstos mejoran su rendimiento académico y tienen una actitud positiva hacia la escuela, no obstante en el caso de las familias cuyos padres padecen de sordera, este impedimento físico les imposibilita mantener una estrecha relación con el colegio dado que existen barreras en la comunicación que dificultaría la fluidez y comprensión del lenguaje, por consiguiente la familia de apoyo debe cumplir el rol de mediador entre el colegio y la familia, debe asistir a las reuniones de apoderados dado que no existen intérpretes de señas en la sala de clases que faciliten a los padres sordos interactuar con el profesor y los otros apoderados.

De igual forma, la familia de origen, debe apoyar a los nietos en ramos complejos que difícilmente los padres con discapacidad auditiva pueden enseñar, como por ejemplo los ramos de música, lenguaje y ortografía. Por otro lado, los padres tampoco pueden corregir el vocabulario de sus hijos, debido a que ellos solo

pueden ver una voz no oírla, nuevamente van a necesitar del apoyo de la familia de origen para que corrijan las palabras mal aplicadas de los nietos. Lo anterior se establece tanto en la escritura como en el lenguaje oral, un ejemplo concreto de lo anteriormente descrito se establece cuando los hijos oyentes están redactando un informe donde no saben aplicar la letra “h”, los abuelos u otra persona que asume el rol de enseñanza dentro de la familia de origen debe explicarle cuando se debe utilizar dicha letra, que permitirá que su nieto pueda estar en las mismas condiciones educativas que sus pares.

La educación de calidad requiere que las escuelas hagan del aprendizaje una experiencia significativa para sus alumnos. Lo que significaría que los docentes tomen en cuenta tanto los conocimientos previos como los modos de vida de los estudiantes para así introducir nuevos contenidos. Si la escuela se relacionara activamente con las familias, será fácil considerar la cultura de los niños, en especial la de hijos de padres sordos que pertenecen a dos culturas denominado bicultural.

CAPITULO IV

DISCRIMINACIÓN SOCIAL

La idea de considerar la discriminación como un elemento negativo sólo se gestó en el siglo XX, básicamente después de la II Guerra Mundial con la aprobación de la Carta de la ONU en 1945. Uno de los objetivos de las Naciones Unidas era fomentar el respeto de los derechos humanos y las libertades fundamentales del individuo, sin distinción de raza, sexo, idioma o religión.

En la actualidad no hay ninguna disposición que prohíba la discriminación como tal, pero esto a tratado de erradicarse en los tratados y convenios. La Organización de

las Naciones Unidas (ONU), define la discriminación como *“la actitud de negar a individuos o grupos una igualdad en el trato”*. (González, 2001:167)

Para las personas sordas, esto se ve reflejado en la incapacidad que tienen para integrarse a la sociedad, manifestándose en la desigualdad de oportunidades educativas, laborales, en los medios de comunicación como la radio y la Tv e insertarse a la cultura oyente, dado que las personas sordas pertenecen a una subcultura dentro de la sociedad.

Las personas con discapacidad auditiva, en teoría tienen los mismos derechos que las demás personas, se ven impedidos de ejercer sus derechos por las conductas de discriminación que la sociedad les manifiesta, haciéndoles sentir que son *“ciudadanos de segunda clase”*.

Existen dos tipos de discriminación, la directa y la indirecta, la primera esta referida al trato que se le da a una persona de manera menos favorable. Un ejemplo concreto se establece cuando en un anuncio de trabajo se indica; *“Absténganse personas con discapacidad”*, sin embargo la discriminación adopta formas más sutiles, es por eso que se ha incluido la discriminación indirecta.

La discriminación indirecta se da cuando en una disposición, criterio o práctica aparentemente neutra puede ocasionar una desventaja a personas por motivos de origen físico ya que la persona por su discapacidad no puede compararse con una persona que según los criterios personales es *“normal”*.

Diversos estudios señalan que el fenómeno de la discriminación produce efectos indeseables al aislar la interacción entre los actores sociales, deteriora la convivencia permitiendo la violencia e intolerancia, este deterioro cívico lleva a los discriminados a formar subculturas (cultura sorda), una vez insertos en ella discriminan a la sociedad oyente, formándose un círculo vicioso.

La discriminación es violenta, dura y brutal. Diferencia a los seres humanos de acuerdo a criterios no válidos. Las personas sordas son etiquetadas, estigmatizadas marcadas de por vida por el solo hecho de ser diferentes y colocadas en una posición de inferioridad.

Esto ha provocado actitud de rechazo, lástima, angustia e incomodidad para la familia de origen que los sobreprotege y los cuida como personas que no pueden valerse por si mismos, de igual forma, los hijos oyentes deben aprender a convivir con esta realidad.

El primero rótulo que debe enfrentar el discapacitado auditivo es el de "no puede porque es sordo". Existen prejuicios por el desconocimiento de la discapacidad auditiva, que conlleva a etiquetar a la persona sin antes conocerla.

La discriminación es un fenómeno social dinámico, no obstante posee algunos aspectos importantes que deben ser tenidos en cuenta cada vez que se alude a este fenómeno. El primero de ellos tiene que ver con "diferenciar", ya que su connotación social permite establecer que existe un sentido negativo porque la sociedad asimila el concepto como intolerancia y prejuicio hacia otras personas.

Bourhis (1996:167), Señala que la intolerancia se considera como "una actitud que implica negar o restringir la posibilidad de expresar opiniones o creencias, sostener valores y actuar con conductas diferentes a las que consideramos adecuadas bajo algún punto de vista". Se necesitan cambios de actitud, de respeto a la diferencia y a la diversidad cultural. "*Si no hay tolerancia no hay integración*".

En el campo de la discapacidad, la integración se refiere al proceso de incorporar física y socialmente dentro de la sociedad a las personas con discapacidad, que se

encuentran segregadas del resto de ella. Señala los esfuerzos para hacer que las personas pasen a ser miembros activos de la sociedad, teniendo los mismos privilegios y derechos que las personas "normales".

Para eliminar los prejuicios, la discriminación y los conflictos inter grupales basta con compartir de una manera equitativa los recursos materiales, en la medida que el reparto equitativo elimina una parte de la competencia intergrupala, la justicia social reduce la hostilidad intergrupala. Por consiguiente, el reparto equitativo de los recursos en el seno de una sociedad determinada es la medida más eficaz para reducir los prejuicios y la discriminación (ibíd.).

La discriminación puede ocurrir en las diferentes aéreas sociales y revertir variadas formas, vulnerándose así distintos derechos humanos fundamentales. Por ello las Convenciones y Tratados Internacionales se han encargado de precisar qué conductas pueden importar prácticas discriminatorias y en consecuencia prescriben su prohibición y actos positivos destinados a erradicarlas, sin embargo en Chile no existe a nivel constitucional otra norma que prohíba expresamente acciones o prácticas discriminatorias. Tampoco existen cuerpos normativos sistemáticos de rango legal que sancione expresamente conductas de discriminación.

La igualdad entre las personas es un principio fundamental en materia de derechos humanos. Por ello es que cualquiera y toda forma de discriminación en el trato, oportunidades y posibilidades en la adquisición y goce de los derechos y libertades está prohibida en todos los tratados y convenciones internacionales. (González, op.cit: 166)

1. Las raíces de la discriminación

En Chile la sociedad es muy discriminadora, situación que no sólo atañe a nuestro país, sino que a gran parte del mundo. En nuestro caso la principal forma de discriminación es la social y esta se refleja en la apariencia, los estudios y la forma de hablar.

La discriminación es un concepto flexible, cuyo contenido específico depende del tiempo, lugar, contexto, ideología, entre otras, es por eso que la discriminación en si misma jamás resulta objetiva o lógica, sino por el contrario es una conducta sistemáticamente injusta contra una persona o grupo humano determinado.

La discriminación es toda distinción, exclusión, limitación o preferencia, fundada en la raza, el color, el idioma, la religión, el origen nacional o social, que tenga por finalidad o por efecto destruir, o alterar la igualdad de trato en las personas (ibíd.).

Este fenómeno se da en relaciones inter-grupales, de relaciones entre diversos grupos sociales y tiene sus raíces en la opinión que un grupo tiene sobre otro. Los grupos en cuestión son parte interna de otra sociedad mayor. Por lo general la mente humana prefiere pensar en estereotipos, categorías y prejuicio, conducentes al hecho discriminatorio cuando se aplican esas opiniones estereotipadas a otros grupos.

Discriminar es negar en el otro la condición humana, es juzgar a los otros no desde la condición de igualdad, sino de la condición de excluidos, por consiguiente, la discriminación constituye uno de los problemas morales más serios de la sociedad, debido a que reemplaza la dignidad humana, por prejuicios ya sea por diferencias culturales, superioridad de la raza, entre otras.

El prejuicio implica el rechazo del otro, en tanto se tienen sentimientos negativos hacia la persona, lo que genera una actitud problemática en la medida en que imponen generalizaciones desfavorables hacia cada uno de los individuos que son

miembros de un grupo particular. Un individuo puede sostener prejuicios respecto a miembros de cualquier categoría social distinta a la suya (Bourhis, op.cit).

La comunidad sorda, y por ende todos quienes la componen, han sufrido al igual que otras minorías étnicas, de una discriminación que ha “evolucionado” desde lo desvergonzado y obvio a una más aceptada y, quizás por esta razón, más dañina forma de discriminar, con un carácter insidioso pero sutil.

Las consecuencias psicosociales para quienes tuvieron el “infortunio” de nacer o quedar sordos son muchas. Han sido relegados a una categoría social de discapacitados que no ha estado exenta de opresión ni marginación. La ignorancia con que se ha tratado este tema ha herido tremendamente el área emocional de las personas sordas. El aislamiento y los sentimientos de inferioridad han sido caldo de cultivo para una vida llena de frustraciones, resentimientos y rabia.

Ya no son demonizados como lo eran antes, quizás ya no son escondidos en sus hogares ni sus manos son atadas para impedirles la comunicación, pero sin duda algo de esto queda cuando se hacen todos los esfuerzos posibles por asimilarlos a la cultura oyente, cuando se toman decisiones por ellos sin consultarles ni permitirles dar una opinión o cuando aún estando en su presencia se comunican oralmente.

2. Consecuencias psicológicas que provoca la discriminación

La discriminación contra las personas con discapacidad, significa toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento,

goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales.

La exposición prolongada a experiencias de discriminación tiene consecuencias básicamente negativas en la calidad de vida de las personas, en la medida en que violentan sus derechos limitan sus aspiraciones y comprometen su desarrollo social y psicológico.

3. Baja autoestima en los hijos

Todos tenemos en el interior sentimientos no resueltos que según la personalidad pueden manifestarse de diferente manera, aunque no siempre seamos conscientes de ellos. Los sentimientos ocultos de dolor suelen convertirse en enojo; y con el tiempo volvemos el enojo contra nosotros mismos o nuestros padres discapacitados, dando un puntapié inicial a la depresión. Estos sentimientos pueden asumir muchas formas: odiarnos a nosotros mismos, repentinos cambios de humor, culpa, hipersensibilidad, encontrar el lado negativo en situaciones positivas o sentirse impotente y autodestructivo. Estos sentimientos son tóxicos para el organismo. Son prisioneros de lo que no quieren aceptar, “la diferencia”.

Cuando los hijos oyentes amplían su grupo social y comienzan a relacionarse con sus compañeros de curso, ellos no dimensionan la crueldad de sus palabras, surgen los llamados sobrenombres, a medida que se avanza en el nivel escolar aumentan los apodos y las burlas, las que se relacionan con alguna característica física destacable tanto para el hijo como para el padre, como ser el más gordito del curso o ser el hijo de padres sordos. La imagen que cada niño tiene de sí mismo se forma a través del reflejo de las opiniones de los demás.

La autoestima es el sentimiento valorativo de nuestro ser, de nuestra manera de ser, de quienes somos nosotros, del conjunto de rasgos corporales, mentales y espirituales que configuran nuestra personalidad. Esta se aprende, cambia y la podemos mejorar. Es a partir de los 5-6 años cuando empezamos a formarnos un concepto de cómo nos ven nuestros mayores (padres, maestros, compañeros, amigos, etcétera) y las experiencias que vamos adquiriendo. *“El sentimiento de autoestima surge de la conciencia de las propias capacidades y del aprecio que se percibe de parte de las personas significativas y del medio social”.* (Bustamante, 1998:15).

Según como se encuentre la autoestima, ésta es responsable de muchos fracasos y éxitos, ya que una autoestima adecuada, vinculada a un concepto positivo de mí mismo, potenciara la capacidad de las personas para desarrollar sus habilidades y aumentará el nivel de seguridad personal, mientras que una autoestima baja enfocará a la persona hacia la derrota y el fracaso.

La autoestima es relevante en el desarrollo individual y en el ámbito relacional, ya que es el marco de referencia desde el cual cada persona se proyecta en sus acciones, relaciones, conducta y comunicación. (Ibíd.: 1)

La autoestima y la comunicación están muy relacionadas porque según como se diga algo, el efecto será positivo o negativo, de aprendizaje o resentimiento, que se transmiten desde la infancia hacia el futuro. Por esta razón el rol que cumplen las familias de origen es entregarles a su nietos el apoyo emocional para que ellos comprendan que la discapacidad no es sinónimo de desprecio, por el contrario deben aceptarla sin condenar a sus padres, permitiéndoles desarrollarse sanamente dentro de la sociedad.

La autoestima también puede llevar a una persona a sentirse desvalorada y en razón de eso, a estar siempre comparándose con el otro, subrayando las virtudes y las capacidades de los demás. Los ven como seres superiores. Los hijos oyentes

sienten que jamás su familia será igual que la de sus compañeros de curso. Esta postura los puede llevar a sentir desprecio, intolerancia y rabia por la discapacidad de sus padres, y a convencerse que sus padres son anormales. *“El sentimiento de autoestima es reconocido por todas las tendencias psicológicas como un aspecto relevante para la estabilidad emocional (Ibíd.: 4)”*.

4. Sentimiento de rabia hacia la discapacidad

La rabia es un sentimiento y como tal, no es bueno ni malo, porque es algo que no depende de nuestra voluntad. Uno no puede fabricar la rabia, sino que se siente espontáneamente. La rabia se produce como resultado de una frustración, es decir frente a un hecho que le causo irritación y descontento.

Los niños son muy buenos observadores, miran detenidamente a otros niños para ver si son como ellos o no. Si encuentran cualquier cosa ligeramente diferente, tienden a verlo como una amenaza para su seguridad. Hay ciertas cosas por las que los niños suelen burlarse, una de ellas esta relacionada con la comunicación, en la medida que el padre sordo interactúe con su hijo utilizando el lenguaje de señas, los compañeros de curso se burlaran de él por considerarlo distinto de los demás.

La víctima no es precisamente el hijo oyente evidentemente distinto porque su entorno familiar le permitió hacer frente a las burlas. La víctima es alguien que se molesta fácilmente y lo demuestra abiertamente con su reacción, ya sea de rabia o llorando.

La mayoría de las burlas son de broma y forman parte de la vida diaria. Los miembros de todas las familias se burlan unos de otros con frecuencia y no se suelen dar cuenta de lo que están haciendo porque se ha convertido en una

costumbre. En realidad, las burlas familiares pueden ser muy útiles como preparación para las burlas inevitables que tendrán que aguantar sus hijos.

Las burlas constituyen una forma suave de avasallar y, si permitimos que vayan demasiado lejos, pueden ocasionar mucho daño en el estado emocional del hijo. Por tanto, es importante prepararlo para que sea capaz de hacer frente a esta forma de amenaza cuando no esté en casa y no se pueda proteger. En ocasiones las burlas suben de tono y llegan a la agresión física y al daño emocional. Esto supone que una persona fuerte avasalla a otra más débil.

Hay heridas que se curan sin dejar huella. Pero también hay heridas que marcan para siempre. Por ejemplo una palabra de discriminación hacia los padres que padecen de discapacidad, puede herir los sentimientos de un niño. (Fredes, op.cit: 58)

Los hijos desde muy temprana edad deben aprender a controlar sus emociones, pues detrás de un niño agresivo hay un niño que no tiene control de si mismo y su entorno familiar debe enseñarle a distinguir los sentimientos y nombrarlo.

Diversas investigaciones señalan que los niños que manejan bien sus emociones se relacionan mejor, experimentan menos tensiones en la relación con sus padres y se muestran más afectivos con ellos y por sobre todo tienen menos problemas de agresividad.

Es en la familia donde los niños aprenden a reconocer sus propios sentimientos y a reconocer los de los demás, lo que resulta fundamental para evitar situaciones que desencadenan la rabia y las peleas con sus compañeros.

5. Adquisición de responsabilidad de los hijos hacia sus padres

La asignación de roles al interior de la familia, es un proceso que consiste en la adquisición de roles complementarios para los miembros de la familia, la función de los roles es mantener la estabilidad del sistema familiar. No obstante cuando el rol de los padres se ve afectado por su incapacidad de resolver los obstáculos impuestos por la sociedad, ellos se extralimitan con responsabilidades hacia sus hijos, en el sentido que sus hijos adquieren el compromiso de ser intérpretes de señas cada vez que los padres lo requieran, lo que cuartará la libertad de decidir por ellos mismos, por consiguiente corren el riesgo como padres de perder la autoridad sobre ellos en la medida que los roles estén invertidos.

El rol de los hijos se forja como un sistema en base a las conexiones que se establecen con los padres que padecen de discapacidad, ellos a temprana edad deben adquirir responsabilidades que asumen en forma inconsciente dado que buscan el bienestar de sus progenitores. Esta actitud refleja un sentimiento positivo de defensa y protección hacia la discriminación.

Las actitudes se componen de dos elementos esenciales: el cognitivo y el afectivo el elemento cognitivo lo constituye las ideas que la persona tiene acerca de la discriminación. El elemento efectivo esta formado por los sentimientos que tiene la persona acerca del problema. Estos sentimientos expresan la significación positiva o negativa que se tiene del problema es cuestión. (Martin-Baró, op.cit: 274)

6. Percepción del medio Social

La percepción no es una repetición del mundo exterior, no es como una fotografía del mundo. El acto físico de percibir actitudes sensoriales se denominará proceso de percepción, dado que distinguimos y diferenciamos una cosa de otra.

Percibimos nuestro ser del mundo, nuestra realidad de las cosas. La percepción supone una serie de elementos en los que hay que distinguir; la existencia del objetivo exterior, la combinación de un cierto número de sensaciones, la integración de nuevos estímulos percibidos en experiencias anteriores y acumuladas en la memoria, la selección de ciertos elementos de nuestras sensaciones.

La percepción no es como la respuesta automática de una máquina de escribir, que al pulsarla se dispara automáticamente y siempre en el mismo sentido. En la percepción de la realidad ocurre de otro modo, la respuesta que se da al estímulo viene siempre reestructurada, de tal modo que el mismo fenómeno observado por diferentes personas, es interpretado de modo muy distinto por una persona sorda y una persona oyente. En cierto modo, la percepción es una interpretación de lo desconocido que permite a la persona desenvolverse en el mundo.

La percepción de un sujeto es una función mental, con múltiples manifestaciones en las capacidades y logros de los individuos que tienen que ver con la detección, discriminación, comparación y reconocimiento. A diferencia del resto de las funciones cognitivas, la relación perceptiva presenta la característica distintiva de tener su origen en la interacción física que se da entre el medio y el organismo a través de los sentidos (Munar, op.cit).

En toda percepción ocurren una serie de eventos y datos dispares que necesitan ser estructurados para poder obtener la información del mundo, entre ellas se destacan; *recepción sensorial*; esta se define como la base de la percepción, ya que proviene de los sentidos, sin sensación es imposible cualquier tipo de percepción, las sensaciones no llegan nunca aisladas, ni con la misma intensidad. *La estructura simbólica*; la percepción va siempre ligada a una representación, a un concepto o a una significación, por ejemplo, para el sordo ver una voz e interpretarla, para el oyente escuchar el sonido que emite una persona a través del lenguaje, y por último podemos mencionar *los elementos emocionales*, en donde

es posible que muchas de nuestras percepciones van íntimamente ligadas a procesos emocionales, dando lugar a sentimientos agradables o desagradables.

SEGUNDA PARTE

MARCO REFERENCIAL

CAPITULO V

INSTITUTO DE LA SORDERA

A continuación se describirá la institución donde se realizó la investigación, poniendo especial énfasis en la labor que realiza el Colegio Dr. Jorge Otte Gabler con los niños sordos.

1. Descripción de la institución

El Instituto de la Sordera es una institución privada sin fines de lucro, se ubica en Av. San Ignacio N° 1468 comuna de Santiago Centro. Desde sus inicios a existido

una preocupación en el trastorno de la audición promoviendo la formación de un centro de diagnóstico auditivo, cuyo objetivo es diagnosticar tempranamente la pérdida de audición para permitir orientar el proceso educativo de los menores hipoacusicos, sordos profundos y sus familias.

En 1958, el Dr. Jorge Otte Gable crea el Instituto de la Sordera para jóvenes sordos que hasta ese momento no recibían educación, ofreciéndoles principalmente capacitación laboral.

En 1974 el Departamento de Educación Diferencial de la Universidad de Chile (actual Universidad de Ciencias de la Educación) crea el centro Dr. Jorge Otte, ofreciendo educación especial para sordos desde la escuela materna hasta 6º básico.

En el año 1998, se fusionan ambas escuelas para sordos. El nuevo directorio del Instituto de la Sordera, se forma en su gran mayoría por miembros de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. Esta nueva administración decide cerrar los talleres laborales y ofrecer educación desde nivel maternal hasta 8º básico. Es a partir de aquí que empieza a gestarse el Proyecto Educativo Institucional que hoy rige el quehacer educativo.

El instituto de la sordera cuenta con la escuela Dr. Jorge Otte Gabler y el Centro de Diagnóstico. En 1974, el centro Dr Jorge Otte Gabler, realiza la evaluación auditiva y adaptación de audífonos, estableciendo convenios con instituciones estatales para beneficiar a personas de escasos recursos, tanto en la región Metropolitana como el resto del país, ofreciendo diagnóstico auditivo y un programa pionero en nuestro país de adaptación y orientación educativa en el uso y cuidado de audífonos. Este trabajo ha permitido a los beneficiarios y sus familias conocer lo que significa una pérdida auditiva y favorecer el proceso de comunicación e integración indispensable para un adecuado desarrollo integral de la persona

sorda. La escuela es gratuita y de fácil acceso para los sordos que requieren atención integral, su requisito es tener una pérdida auditiva que impida el desarrollo de la lengua oral en forma natural. Su ingreso es determinado por una evaluación realizada por la directora, psicóloga y profesora del curso al que postula.

La escuela, ofrece educación regular a niños y jóvenes sordos a partir de sus primeros años de vida y hasta octavo básico dentro de un enfoque bilingüe y bicultural.

La misión de esta organización es básicamente trabajar con niños sordos para favorecer y enriquecer la formación de ciudadanos conscientes de su realidad como personas sordas, para así compartir plenamente en la sociedad e integrarse de mejor forma a los dos mundos en que habitan: el mundo de las personas sordas y el mundo de las personas oyentes, Esta escuela ayuda a cada alumnos a desarrollar al máximo sus potencialidades, lingüísticas, sociales y académicas para que se sientan en confianza para aprender y en libertad para expresarse con su lengua.

Los fundamentos de la escuela están basados en una visión socio antropológica de la sordera, la cual valora la diversidad, aceptando las condiciones y características propias de cada uno. Esta concepción valora y respeta las diferencias individuales y reconoce en cada persona su aporte, aceptando la diferencia en lugar de la deficiencia, por consiguiente, al sordo se le respeta su condición como un ser, que social y lingüísticamente se comporta con características propias de una comunidad, teniendo como lengua propia y natural, la lengua de señas. (Instituto de la Sordera, 2007).

2. Sus principios son:

- La lengua de señas es el medio para comunicarse e interactuar.

- El proceso enseñanza - aprendizaje se realiza en LSCH
- En la escuela se trabaja con adultos sordos
- La segunda lengua es el Español de Chile, se utiliza a través de la lectura y escritura.
- El entorno es enriquecedor para la adquisición de la lengua natural.
- La participación de la familia es fundamental en el desarrollo del niño.
- Se difunde la cultura sorda, a la sociedad oyente.

En el año 2001, se crea la unidad de Salud Mental a raíz de considerar que una de las deudas en el campo de la discapacidad es la falta de dedicación y específicamente en temas relacionados con la sordera es que se hace necesario el trabajo con psicólogos, es por esto que el instituto de la sordera a través de su centro de diagnóstico, crea la primera Unidad Mental para personas sordas, una instancia única en el país que presta atención psicosocial en lengua de Señas Chileno (LSCH). (ibíd.).

El objetivo de la institución es consolidar un Centro de Salud Mental que ofrezca un equipo multidisciplinario al servicio de la comunidad sorda, que conozca la realidad y que se adapte a sus necesidades ya que en la actualidad carecen del derecho a una atención en Salud Mental en igualdad de oportunidades a los oyentes. Esta unidad no solo atiende a las personas sordas que por barreras comunicacionales o recursos económicos, han quedado excluidas de los sistemas de salud pública y privada del país, si no también, a sus familiares oyentes ofreciéndoles la posibilidad recibir apoyo de un equipo con experiencia en la temática de la sordera, a través de una intervención y un ambiente seguro.

3. Plan de trabajo (como abordan el problema)

El instituto de la sordera, no cuenta con programas orientados a padres sordos con hijos oyentes, su trabajo esta abocado a la integración de niños sordos a la sociedad que es el principal pilar de lo que será en un futuro próximo un ciudadano integrado a la sociedad, les brindan herramientas necesarias para desempeñarse en el mundo laboral, para ello, la escuela procura que los estudiantes sean los protagonistas de su propio aprendizaje en colaboración con sus pares y profesores.

Las actuales teorías permiten el trabajo de los diferentes sectores de aprendizaje enmarcados en contextos significativos, por consiguiente, los diferentes sectores de aprendizaje son trabajados a través de proyectos.

Para el ciclo básico de enseñanza se crean planes y programas basados en los decretos que entrega el Ministerio de Educación para cualquier centro educativo de este país.

Para el Instituto de la Sordera, los niños sordos ante todo son niños y como tales cursan los procesos de desarrollo, entre ellos el lenguaje, del mismo modo que cualquier otro niño. Esta es la razón por la cual se deciden vincular a la Reforma Educacional Chilena, tanto para el nivel pre-escolar como el ciclo básico. El proyecto educativo contempla; que el aprendizaje se produzca a través del juego, la participación de la familia, y la inmersión en la lectura y escritura. A nivel pre-escolar se trabaja en el marco del Currículo Integral con Unidades Didácticas, complementado con el juego de rincones y talleres integrales. (ibíd.)

4. Programas de Atención que la escuela ofrece:

a) Atención Temprana

Este programa incluye a bebés sordos y sus padres oyentes, o las personas más cercanas a ellos. No se pretende que los padres asuman el rol de profesores de sus hijos, sino que sean y se sientan protagonistas en el proceso de desarrollo.

b) **Los objetivos son:**

- Propiciar el íntegro y pleno desarrollo de niños / as, entre 0 y 2 años, que presentan algún grado de pérdida auditiva, acogiendo a los padres para acompañarlos en la superación paulatina del proceso de duelo que comienzan a vivir al saber que su hijo es sordo.
- Entregar a la familia las herramientas necesarias para lograr una comunicación lo más temprana y eficaz posible.

a. **Nivel Pre – Básico o Nivel Parvulario:**

En este nivel se atienden niños / as de 2 a 7 años.

Las finalidades de esta etapa son:

- Lograr un desarrollo competente de la lengua de señas chilena
 - Aprovechar al máximo las posibilidades de desarrollo del niño / a, potenciándolas y afianzándolas a través de la acción educativa
 - Dotar a los niños/ as de las competencias, destrezas, hábitos, actitudes y aptitudes que pueden facilitar su posterior adaptación a la educación primaria.
- A partir de este año 2003 se incorporan a la reforma educacional parvularia.

d) **Básica Completa**

Este programa atiende a niños / as y jóvenes sordos de 1° a 8° básico ofreciendo una educación basada en los planes y programas propios aprobados por el Mineduc entre 1999 y el 2001. Cabe destacar que estos planes y programas están basados en el Decreto 40 del año 1996 de la Reforma Educacional chilena. Con esto se está entregando una educación equivalente a la educación general básica.

Actualmente la escuela tiene tres grupos con estas características. Uno incorporado al nivel parvulario y dos en Básica. El objetivo para estos grupos es dar una oportunidad de educación a niños que presentan algún déficit agregado a su sordera, siendo esta última el déficit principal.

f) **Programa de Apoyo Sicosocial:**

Este programa brinda atención sicosocial a la comunidad escolar a través del trabajo individual (evaluaciones diagnósticas, orientación y tratamiento) y / o grupal (talleres de orientación, prevención y desarrollo personal) tanto para los alumnos de la escuela como para sus padres y apoderados.

Dentro de estos últimos podemos mencionar:

- Taller de fortalecimiento del rol parental
- Taller de adolescencia para padres e hijos
- Taller de auto-cuidado y prevención
- Taller de apoyo emocional, orientación y desarrollo personal
- Taller de habilidades sociales
- Taller de prevención del consumo de drogas
- Taller afectividad y sexualidad sana

No existen programas para adultos sordos e hijos oyentes, se trabaja con los sordos desde pequeños hasta que salen del colegio, no existe un seguimiento de casos ni apoyo a las familias con padres sordos.

5. Como opera el problema

La sordera es una de las discapacidades catalogadas erróneamente como estigma. Investida con una serie de aspectos negativos asociados a ella y no vista como lo

que realmente es, una pérdida auditiva que conlleva al aislamiento. Este déficit requería ser tratado y para ello se ofrecía ayuda técnica que va desde un audífono hasta el implante coclear. En el plano educativo, se imponían alternativas oralistas en la cual se invertían horas para que las personas puedan emitir sonidos, lean los labios, articulen palabras o discriminen ruidos. Por tanto estas actividades rehabilitadoras no tienen por objetivo la enseñanza de la lengua de señas, sino que se les obligaba a actuar y ser algo que no son y que no serán nunca, “seres oyentes”. (ibíd.).

La comunidad sorda, ha sufrido al igual que las minorías étnicas de “discriminación” que ha ido evolucionando con el tiempo, ya no son escondidos en sus hogares, ni sus manos son atadas para impedirles la comunicación, sin embargo algo queda cuando se hacen los esfuerzos por asimilarlos a la cultura oyente. Se toman decisiones por ellos, sin tomarles su parecer o cuando estamos frente a ellos, y nos comunicamos oralmente.

Las consecuencias psicosociales para quienes tuvieron el “infortunio” de nacer o quedar sordos son muchas. Han sido relegados a una categoría de discapacitados, la ignorancia con que han tratado este tema hiere el área emocional de las personas sordas. El aislamiento y los sentimientos de inferioridad provocan; frustración, resentimiento, rabia, auto-compasión y la autoestima negativa se apodera de ellos, impidiendo que logren forjar una identidad adecuada

La mirada socio-antropologica, surgida de la década de los 60, considera a las personas sordas como sujetos partícipes de una comunidad cuyas características le son propias. Estas componen una identidad que cuenta esencialmente con dos rasgos, la paternidad, expresada en aquellas conexiones biológicas que les son comunes, la sordera y el patrimonio expresado fundamentalmente en su lengua, “la lengua de señas”.

Esta lengua no es solo una herramienta eficaz de comunicación, sino que también es un instrumento cognitivo para la interiorización de la cultura, que les permite comunicarse de manera visuo-gestual y no auditivo-oral.

Diversas investigaciones realizadas entre la década de los sesenta y ochenta mostraron que los niños hijos de padres sordos, expuestos desde pequeños a su lengua natural, cursaban las mismas etapas que sus pares oyentes en el desarrollo de una lengua logrando un nivel cognitivo, socio-afectivo y académico mejor que aquellos niños sordos hijos de padres oyentes.

Considerando estos aspectos es que surge una nueva concepción filosófica y una nueva representación social del sordo que pone énfasis tanto en sus capacidades como en sus potencialidades. De esta concepción nace el enfoque bilingüe, entendiéndose por éste el conocimiento y uso regular de dos o más lenguas.

El sordo como ser eminentemente visual, poseedor de una identidad y cultura propia, es miembro de una comunidad minoritaria, “la sorda”, inmersa en una comunidad predominante, “la oyente”, razón por la cual se debe desenvolver en dos culturas para poder desarrollarse como una persona íntegra. Esto es lo que determina su condición de persona bicultural.

La educación bilingüe-bicultural no pasa sólo por el uso de la lengua de señas. Es fundamental trabajar junto a la comunidad sorda, considerar sus opiniones y sobretodo prepararlos, al igual que los profesores, para la formación de los educandos, de lo contrario, nunca se lograra ofrecer una educación de calidad y obtener mejores resultados académicos. Igual de importante es que los profesores oyentes conozcan la comunidad sorda a la que pertenecen sus alumnos para así considerar aspectos de su cultura necesarios de incluir en su formación.

En nuestro país se ha estado trabajando desde 1994 con proyectos de integración escolar que consideran minimamente lo que nosotros suponemos importante, la persona sorda.

La idea de integración surge de algunos principios como el de normalización y el de igualdad. Estos trasladados al ámbito escolar, si bien como principios éticos pueden ser acertados, yerran al privilegiar la homogenización de los estudiantes e intentar hacer desaparecer la diferencia como parte constitutiva del ser humano. Por esta razón no se puede referir al respecto como un proceso de inclusión exitosa de los sordos al sistema gular de educación. Por lo menos no si antes ellos sean aceptados y respetados como lo que son “sordos”.

6. Políticas sociales para la discapacidad auditiva

El 16 de mayo de 1994 se crea en Chile la ley 19.284 de integración social de las personas con discapacidad cuyo objetivo es incorporarlos de mejor manera a la sociedad ofreciéndoles más oportunidades. En el caso de la sordera, en el ámbito de la integración escolar, ésta no ha estado exenta de polémica y, desde luego, tanto sus promotores como sus retractoros han entregado sus fundamentos basados en la concepción filosófica que sobre la comunidad sorda tienen. (www.fonadis.cl)

6.1 Lenguaje de señas en noticieros de televisión

Un revolucionario cambio comenzó a regir el 31 de Marzo de 2003, en la televisión abierta de nuestro país, al incorporarse el lenguaje de señas en los diversos noticieros de televisión. (Acuña. op.cit)

La Asociación Nacional de Televisión, ANATEL, el Club Real de Sordos y diversas asociaciones de personas con discapacidad auditiva del país, firmaron un histórico acuerdo que permitirá incorporar la interpretación en lenguaje de señas a los noticieros de la televisión abierta, con cobertura nacional y de manera permanente. Así, los canales 13 (UC Televisión), 11 (Chilevisión), 9 (Mega), 7 (TVN) y 4 (Red Televisión) incluirán durante tres meses cada uno, mediante un sistema rotativo entre estaciones, a un intérprete en lenguaje de señas, quien aparecerá en un recuadro de la pantalla durante la transmisión de sus informativos principales.

Esta iniciativa busca contribuir al pluralismo informativo, a la transversalidad y a la necesidad de promover en el país los espacios para la diversidad y la inclusión, de igual forma, significa un avance de extraordinaria relevancia para comenzar a satisfacer las necesidades de información y de acceso a la televisión que tiene este sector de la población que, según estimaciones de la OMS, ascendería a más de 400 mil personas. El sistema se aplicará de manera sistematizada, permanente y profesional en horarios convenientes para los telespectadores con discapacidad auditiva. Por consiguiente, cada uno de los canales de televisión abierta incluirá durante tres meses y mediante un sistema rotativo entre las estaciones, a un intérprete en lenguaje de señas, quien aparecerá en un recuadro de la pantalla en todo momento y en cualquiera de sus informativos principales. La iniciativa que fue objeto de cerca de un año y medio de negociaciones, busca contribuir al pluralismo informativo y a la promoción de los espacios para la diversidad.

El lenguaje de señas o LENSE es hoy el medio de comunicación del 90% de la población sorda. El desarrollo del LENSE como medio de traducción del castellano, es esencial y clave para la comunicación entre las personas sordas y las personas oyentes y para seguir avanzando en su integración real a la sociedad chilena. (ibíd.)

Esto es sólo el comienzo, ya se ha logrado posicionar en la agenda pública la discusión de un tema clave como es el uso del LENSE, no sólo en televisión sino también como lenguaje oficial de las personas sordas y su uso en la educación.

Estos avances permiten configurar un referente político cultural de la comunidad sorda hacia el conjunto de la sociedad chilena, sobre la base de nuevos liderazgos y demandas legitimadas, que convocan y atraen a la opinión pública, así como reafirman y movilizan a la población sorda.

Dado lo inadecuado e insuficiente de los recursos destinados en nuestro país a la educación de las personas con discapacidad auditiva, así como la existencia de fuertes prejuicios y discriminación hacia estas personas, incluso instalado en la legislación chilena, esta discapacidad afecta gravemente sus oportunidades y posibilidades de desarrollo, laborales y de integración social.

Este marco general fue el que impulsó al Club Real de Sordos, CRESOR, organización comunitaria funcional de la Comuna de La Reina, nacido en 1997 y compuesto fundamentalmente por jóvenes, descontentos con la marginación y exclusión de que son objeto y reacios a caer en la autocompasión, aislacionismo o mera búsqueda de subsidios estatales. Su iniciativa consistió en la presentación, por parte de dos socias del Club Real de Sordos, de un recurso de protección ante la Corte de Apelaciones de Santiago, en contra de cuatro canales de la televisión abierta chilena, por violación del derecho a la información y del derecho de propiedad contemplado en la Constitución Política del Estado, dado que se han negado a cumplir la normativa que los obliga a incluir en sus noticieros un mecanismo audiovisual en el lenguaje comúnmente utilizado por las personas sordas para comunicarse cotidianamente.

El recurso de Protección por el derecho a la información constituyó la innovación llamada, “Defendiendo Nuestra Ciudadanía Sorda”, y recibió una distinción especial en el último ciclo de premiación del programa Ciudadanía y Gestión Local. Esta

experiencia tiene validez y reconocimiento social, muestra resultados significativos en lo que se han propuesto, es exitosa en todo el sentido de la palabra y por ello merece el máximo apoyo, porque es un ejemplo notable de ejercicio ciudadano, de materialización de sueños de un sector que habitualmente es invisible para el conjunto de chilenos y chilenas. (Instituto de la Sordera; op.cit)

Esta iniciativa fortalece la ciudadanía al poner en la agenda pública el derecho a la información de las personas sordas, a través del lenguaje de señas en los noticieros de televisión. Sin embargo, desde la perspectiva de las personas sordas la iniciativa propone, provoca, promueve o acentúa una actitud culturalmente distinta, que rompe con el paradigma, dependiente, asistencia lista y aislacionista que marca la vida de la mayor parte de la comunidad sorda. Al mismo tiempo, genera una actitud de dignidad y orgullo de la propia identidad, una actitud de exigir y ejercer derechos, de buscar y desarrollar negociaciones con otras instituciones. Es esta actitud la que logra concitar la participación activa de personas sordas, más allá del grupo de jóvenes inicial y la que la transforma en un interlocutor real para con los actores públicos y privados.

Al interior de la comunidad sorda de nuestro país aún prevalecen importantes índices de analfabetismo, sumado a la ausencia de reconocimiento del lenguaje de señas. Así, este acuerdo favorece de manera sustancial a las nuevas generaciones, quienes podrán acceder a la información de la contingencia nacional e internacional, permitiendo aminorar las brechas comunicacionales con el mundo oyente, aumentar sus niveles culturales y superar el sentimiento de aislamiento y por ende de desconfianza, que viven las personas sin audición.

6.2 Ley de Matrimonio Civil para personas sordas

Las personas sordas han tenido que sortear una serie de trabas legales que les han impedido integrarse satisfactoriamente a mundo oyente. Según el primitivo

código civil, las personas que no podían darse a entender oralmente o por escrito eran consideradas por éste como absolutamente incapaces ante el derecho, viéndose impedidas de actuar en la vida jurídica y cotidiana, esta disposición les impedía contraer matrimonio y formar una familia.

En la actualidad, el Código Civil cambió la forma estipulada donde hace referencia al lenguaje que utilizan las personas con discapacidad auditiva- lingüística, dado que ahora pueden utilizar su lengua natural que es el “lenguaje de señas”. La importancia de esta medida radica en que permite que los sordos puedan expresarse legalmente ante la ley.

Constitución Política de la República de Chile 2003, Ley 19.904, (ley de matrimonio civil) se reemplazó el Artículo 4 por lo siguiente; “Los que no pudieran expresar su voluntad claramente” se agregó al artículo 12 donde se menciona que; si una persona sorda quiere contraer matrimonio y no pueden expresar su voluntad por escrito, la manifestación del matrimonio que se entrega al oficial del registro civil se efectuará por intermedio de una persona que puedan entenderse con ellos por medio de la lengua de señas.

6.3 Innovador Programa computacional para personas con Discapacidad

La Fundación Telefónica lanzó en Chile su programa SICLA (Sistema de Comunicación de Lenguajes Alternativos), un nuevo Sistema Alternativo de Comunicación (SAC). El software fue diseñado por Telefónica I+D y la Universidad de Oviedo en España, para ser usado por personas que no pueden hablar y que precisan de sistemas no verbales para comunicarse.

La gran novedad e importancia de SICLA es su habilidad para comunicarse con otros SAC, a través del teléfono, Internet o correo electrónico. Ello se logra

mediante el uso de una interfaz con elementos gráficos, gracias a la cual el usuario puede componer un mensaje y después realizar una llamada telefónica o utilizar los recursos disponibles en Internet. También es posible escribir el mensaje mediante un teclado virtual, que cuenta con un sistema de predicción de palabras y frases para acelerar la escritura.

Cuando la llamada está establecida, el “conversor texto voz” transforma el mensaje a voz y lo transmite a través de la línea telefónica para que pueda ser escuchado por el receptor de la llamada. Cuando el interlocutor habla, su voz se escucha por los altavoces del sistema y así se va desarrollando la conversación.

TERCERA PARTE

ANALISIS DE RESULTADOS

CAPITULO VI

Percepción

El siguiente capítulo, pretende dar cuenta de algunas opiniones vertidas a los hijos con respecto a la discapacidad auditiva de los padres. En donde lo principal es analizar las vivencias subjetivas de cada uno de los entrevistados.

- 1. Percepción de los hijos oyentes frente a la discapacidad auditiva de los padres**

El acto de percibir no es una mera repetición del mundo exterior, sino más bien, es lo que nos permite distinguir y diferenciar nuestra realidad de otras. En cierto modo la percepción es una interpretación de lo desconocido.

Hoy en día las familias se encuentran con interminables desafíos en la vida cotidiana, de no ser resueltos a tiempo pueden amenazar la integridad de los miembros de la familia, dado que los hijos adquieren el rol de mediadores entre la cultura sorda y la cultura oyente, donde deben ser capaces de comprender y aceptar la discapacidad auditiva de sus padres. Los hijos no pueden elegir el mundo en que van a vivir, ni el mundo mental y emotivo que van a desarrollar, todo depende de lo que sus padres les transmitan y deben aprender desde su propia experiencia el significado de ser hijo de padres sordos.

La siguiente cita nos muestra como los hijos han aprendido desde su vivencia, a definir la discapacidad auditiva de sus padres.

“.. Yo encuentro que es raro..., diferente porque yo soy oyente, igual entiendo porqué mi mamá es sorda..., tengo igual que vivir con ella. También encuentro que es tonto la discriminación que le dan a ella, porque lo único que ella no puede hacer es escuchar, puede trabajar, puede ser libre,... si ella es sorda todo es prohibido” (Lorena, 12 años)

Las personas con discapacidad auditiva, en teoría tienen los mismos derechos que las demás personas, se ven impedidos de ejercer sus derechos por las conductas de discriminación que la sociedad les manifiesta, haciéndoles sentir que son "ciudadanos de segunda clase".

Discriminar es negar en el otro la condición humana, es juzgar a los otros no desde la condición de igualdad, sino de la condición de excluidos, por consiguiente, la

discriminación constituye uno de los problemas morales más serios de la sociedad, debido a que reemplaza la dignidad humana, por prejuicios.

Al igual que en el caso anterior, Víctor y Alejandro hijos de padres sordos sufren cada vez que sus progenitores son rechazados por una sociedad que no permite la integración, por el contrario los aísla como ciudadanos de segunda clase.

***“.. La cultura sorda es distinta a la cultura oyente, porque tienen otro lenguaje, ellos hablan con las manos, no me gusta que los discriminen porque son sordos, sufro cuando los tratan mal, ellos pueden hacer lo mismo que un oyente, salvo escuchar.
(Víctor, 10 años)***

“La sordera es algo que Dios les dio a mis papás para tener otro lenguaje de señas y para estar en otro mundo, he sentido pena por mis papás porque son sordos, a veces le pido a Dios que les de orejas nuevas” (Alejandro, 11 años)

Ambas entrevistas reflejan la impotencia que sienten los hijos frente a la discapacidad de sus padres, ellos lo asumen como una realidad dura y brutal, pues saben que si sus padres no escuchan y no pueden comunicarse oralmente, la sociedad los trata como personas no aptas para convivir dentro de la sociedad oyente.

El prejuicio comúnmente es una actitud hostil hacia una persona que padece de una discapacidad física, se tiene una opinión negativa de la persona sin conocerla.

Los discapacitados tienen dificultades para ciertas actividades consideradas por otras personas como “normales”, sin embargo el mayor reto de los hijos ha sido convencer a sus pares que si bien sus padres son sordos, ellos no son personas de

segunda categoría, por el contrario pueden hacer las mismas cosas que un oyente, salvo escuchar.

El prejuicio implica el rechazo del otro, en tanto se tienen sentimientos negativos hacia la persona, lo que genera una actitud problemática en la medida en que imponen generalizaciones desfavorables hacia cada uno de los individuos que son miembros de un grupo particular.

Los hijos oyentes aprenden a distinguir a una persona sorda de otra oyente, saben que la única forma de interactuar con sus padres es mediante las señas, si estas se realizan dentro de una sociedad oyente, van a ser discriminados y etiquetados como seres “defectuosos” por el sólo hecho de utilizar las manos para interactuar con el otro.

La familia es la referencia básica y la primera instancia de socialización entre las personas, en el se aprenden las normas y conductas, los hábitos, valores y formas de comunicación que son la base de la convivencia humana.

Al referirnos a la comunicación humana, dentro de la dinámica familiar, los hijos oyentes aprenden a comunicarse mediante el lenguaje de señas como primera lengua, denominada “*estilo del habla materno*”, esta adquisición del lenguaje se realiza de acuerdo a la adaptación del niño a aprender ya que tiene capacidades innatas para adquirir el lenguaje.

La gramática del lenguaje de señas se aprende del mismo modo que el lenguaje hablado, las propiedades formales de la seña y el habla son idénticas, de igual forma su contenido comunicativo.

Al consultar a los hijos oyentes, los medios que utilizan para comunicarse con sus padres, ocho hijos respondieron que se comunican mediante el método de la

lengua de señas como lengua materna, asimismo los hijos también aprenden a observar a sus padres e imitan las señas para darse a entender por ellos, pues la responsabilidad de adquirir el lenguaje es de los padres en la medida que instruyan a los hijos para que logren interactuar y buscar la forma adecuada de conocer la comunicación viso-gestual, que es la forma en como los padres captan los mensajes de su entorno.

Lo anterior se ve reflejado en las entrevistas realizadas a los hijos oyentes, dado que nos permite comprender el mundo de las señas y como aprendieron este lenguaje.

“Hablo con las manos, estoy acostumbrado..., aprendí mirando a mis papás como movían las manos, nadie me enseñó (Víctor, 10 años)

“La verdad..., verdad no sé, porque me dijeron que aprendí de chica viendo a mi mamá..., decía; “agua, mamadera, pan”, cosas que aprendí sola y pude hablar con las manos. (Lorena, 12 años)

En las entrevistas realizadas a los hijos oyentes, es importante mencionar que ellos tienen una destreza innata cuando dialogan con sus padres, ellos tienen desarrollado el “bimodalismo”, que es una forma de comunicación donde formulan una idea de dos modos en forma simultánea con las manos y con el habla, en cambio se observó una notable diferencia con los intérpretes de señas que adquirieron este lenguaje a través de los cursos de señas. El intérprete debe esperar que el sordo exprese sus ideas y luego interpreta el mensaje.

La lengua de señas chilena, surge al interior de la comunidad de sordos, es el vínculo que los mantiene unidos para alcanzar su identidad como personas. Esta lengua es por tanto una lengua natural que se caracteriza por su modalidad viso-

gestual, una lengua en la que los signos lingüísticos se configuran en el espacio, constituyendo un recurso importante para la expresión de matices y significados mediante los movimientos del cuerpo, especialmente las manos.

Los hijos oyentes están inmersos en dos culturas y dos lenguas denominadas bilingües y bicultural, ya que los padres le transmiten a sus hijos los significados del mundo y es a partir de este lenguaje que construyen los sentidos de su hijo, de igual forma, es en esta lengua en donde el hijo se identificará como parte de una comunidad culturalmente diferente.

Sin embargo, existen familias de origen que rechazan la idea de tener un hijo diferente, ya que no han superado la etapa del proceso de duelo, en el cual se tiene que afrontar la nueva dimensión familiar, por consiguiente niegan toda posibilidad que su hijo sordo acceda a una lengua de señas, siendo obligados a utilizar el método de lectura labio-facial, cuya técnica consiste en descifrar el movimiento de los labios acompañado de la interpretación del valor fonético de otros miembros, como los dientes y la lengua y otros aspectos como la movilidad mandibular y la movilidad de las mejillas.

Si la familia de origen rechaza la identidad de sus hijos como personas sordas, también están incentivando a que sus nietos (hijos oyentes) traten a sus progenitores como oyentes defectuosos, y estos no aceptarán la identidad de sus padres como personas que pertenece a un grupo minoritario, donde tienen una historia en común, grupo de pertenencia diferente al oyente y un lenguaje visogestual. Por consiguiente los hijos oyentes rechazan el conocimiento y la aplicación de la lengua de señas como un lenguaje propio del sordo.

De acuerdo a lo señalado, se encontró en algunas entrevistas realizadas a los hijos oyentes la existencia del rechazo hacia la lengua de señas por considerarla un

lenguaje absurdo, en consideración que ellos son oyentes y pueden hablar con sus padres a través del método de lectura labio-facial.

“Utilizo mi boca para que mi papá lea mis labios, no me gusta mover las manos, no soy mono” (Diego, 11 años)

“No, no me gusta hablar en señas, hablo con mi mamá lento para que entienda lo que digo, igual ella aprendió a hablar así (Sofía, 11 años)

Cuando la familia de origen no ha desarrollado el proceso de asimilación de la discapacidad, entendiéndose la asimilación como un sentimiento de pérdida que conlleva a un cambio en la estructura familiar, que en definitiva es la no aceptación de la discapacidad auditiva, por tanto desencadena el rechazo de la identidad de su hijo como persona sorda, con una cultura distinta y lenguaje propio, por ende disminuirán las expectativas del futuro de su hijo como persona capaz de desenvolverse dentro de la sociedad, obligándolos a ser oralistas, para lo cual deben utilizar el método de lectura labio facial aunque no puedan darse a entender por la sociedad oyente.

El método de lectura labio- facial es la capacidad que adquiere la persona con discapacidad auditiva para obtener las imágenes visuales mediante los patrones articulatorios correspondiente a cada fonema, es decir, los padres son obligados por parte de las familias de origen a leer los labios no importando que no puedan darse a entender por la comunidad oyentes, sino que buscan la manera que no utilicen las señas porque provoca rechazo social, ya que los hijos sordos son ridiculizados etiquetándolos como “mimos” y “monos”.

Dentro de la categoría de percepción de los hijos oyentes con respecto a la discapacidad de los padres, los relatos de los hijos se hicieron más extensos

cuando se les preguntó si en el colegio los discriminaban por tener padres sordos. En las respuestas se pudo observar que los hijos requieren del apoyo emocional ya sea de la familia de origen o de sus propios padres, para evitar que en el futuro tengan conductas de rechazo hacia sus progenitores, y sientan respeto hacia el rol del padre como autoridad.

Cuando los niños amplían su grupo social y comienzan a relacionarse con sus compañeros de curso, estos no dimensionan la crueldad de sus palabras, surgen los llamados sobrenombres. A medida que avanzan en el nivel escolar aumentan los apodosos y las burlas, lo que conlleva a que existan desencuentros entre sus pares, dado que los hijos oyentes deben soportar a diario las críticas de sus compañeros.

Las siguientes citas reflejan el sentimiento de angustia de los hijos oyentes cuando comentan el tema de la discapacidad de sus padres enfrente de sus compañeros de curso.

“Es parte de un obstáculo, es un defecto igual, porque a pesar que la sordera igual provoca un problema, por lo menos para mí, porque igual es difícil que mis compañeros comprendan que mis papás son sordos..., igual es difícil y cuando los ven piensan que tienen alguna enfermedad o son de otro país, piensan puras cosas raras, es difícil explicarles que son sordos” (Carla, 12 años)

“Me molestan..., por ejemplo cuando me dicen va a ir tu mamá a la reunión....., y dicen, tu mamá no puede ir a la reunión, ¡pero que pena..., no puede escuchar tu mamá! (Lorena, 12 años)

Los niños en edad escolar no les agradan ser diferentes a sus compañeros de curso, necesitan sentirse en igualdad de condiciones. Deben elegir bien a sus

amigos de manera que sean personas que aporten a su crecimiento emocional y a su bienestar, no es sano para ellos si dentro de sus amistades existe discriminación y prejuicios en contra de las personas sordas.

Los especialistas plantean que reforzar la autoestima de los niños es una tarea que los padres deben asumir desde la infancia. Lo ideal es que desde pequeños se les entreguen las herramientas adecuadas para que a medida que vayan creciendo se puedan desenvolver correctamente frente a cada situación.

Toda persona tiene en su interior sentimientos no resueltos, aunque no seamos conscientes de ello, según la personalidad puede manifestarse de diferentes formas, ya sea con golpes para descargar la rabia o enojo, con el tiempo esta rabia se vuelve contra ellos mismos dando un puntapié inicial a la depresión. Esta emoción se relaciona con un sentimiento valorativo de nuestro ser, de nuestra manera de ser, que en definitiva es tóxico para el organismo ya que son prisioneros de lo que no se quiere aceptar, *“la discapacidad”*.

Las siguientes citas reflejan la reacción innata de defensa hacia los padres cuando los compañeros de curso humillan y sancionan a las personas que son diferentes.

“...Se ríen de mi mamá por su forma de hablar..., a veces le dicen garabatos..., un día perdí la paciencia y le di un combo (Alejandro, 11 años)

(Con lágrimas en los ojos responde),...“ Se burlan de mis papás porque no escuchan..., y a mi también me dicen sordo, me enojo con ellos porque me molestan y les pego” (Víctor, 10 años)

Los hijos de padres sordos a diario se ven enfrentados a sentimientos de rabia e impotencia cada vez que sus compañeros de curso ofenden a sus padres por padecer de discapacidad auditiva, si este sentimiento no esta resuelto, los hijos oyentes manifiestan rechazo contra ellos, como por ejemplo la irritación cuando reciben una orden. Esta agresividad se convierte en un mecanismo de defensa frente a un medio que es percibido como amenazante.

La rabia e irritación es un sentimiento que no depende de nuestra voluntad, uno no puede fabricar la rabia sino que se siente espontáneamente. Muchas de las heridas emocionales que tiene una persona pueden causar dificultades en la vida ya que no pueden conservar los amigos, debido a que están constantemente recibiendo el rechazo de sus pares, lo que conlleva a que su actitud sea de intolerancia hacia las órdenes de sus progenitores.

En este punto las entrevistas de los hijos han sido tomadas con mucha cautela debido a que se emocionan con facilidad al momento de preguntarles sobre la discriminación que han sufrido por tener padres sordos y como ésta les ha afectado en la relación con sus padres.

“..., A veces mi mamá me pide ayuda y yo le digo que no..., ella me dice... anda a comprar un poco de pan y yo le digo..., ¡no te entiendo!..., ¡no te entiendo! y a mi mamá le da rabia (Lorena, 12 años)

“..., Algunas veces pierdo la paciencia con mi mamá porque a veces no me hace caso, intento hablarle y no me pesca, no me hace caso y me enoja con ella y no le obedezco cuando me pide algo” (Alejandro, 11 años).

En este sentido, el rol de los abuelos es fundamental en la formación de los niños, incluso en los casos más complejos como la desobediencia e indiferencia ante el rol de padre como educador. Ellos pueden modelar la conducta del nieto principalmente a través de dos vías; proporcionándoles un buen modelo de comportamiento donde se le permita expresar su disgusto y respondiendo de la forma correcta cuando se esta frente a la crisis, es decir, se le debe explicar al niño que él es el hijo y le debe respeto a su padre independientemente de su condición física, él sigue cumpliendo el rol de autoridad.

Cuando no existe el apoyo emocional en momentos difíciles, los hijos tendrán un cambio en su autoestima dado que en su interior tendrán sentimientos no resueltos, el dolor suele convertirse en enojo lo que conlleva a que se desquiten con los padres al no saber enfrentar ese dolor. Los hijos están expuestos a humillaciones constantes de parte de sus compañeros de curso, se sienten atacados y desvalorizados como personas por tener padres “anormales.”

2. Actitud de los hijos oyentes frente a la discriminación

En Chile la sociedad es muy discriminadora, situación que no sólo atañe a nuestro país, sino que a gran parte del mundo. En nuestro caso la principal forma de discriminación es la social y esta se refleja en la apariencia, los estudios y la forma de hablar.

Todo acto discriminatorio produce efectos indeseables al aislar la interacción entre los actores sociales, este acto deteriora la convivencia entre ambas culturas, por lo tanto la discriminación ocurre en las diferentes aéreas sociales que vulneran los derechos humanos fundamentales, por consiguiente, los padres tienen plena

conciencia que deben constituir modelos a seguir para sus hijos, en ellos recae la tarea de transmitir valores y la responsabilidad para que se sientan parte del buen funcionamiento del hogar.

Sin embargo, cuando el rol de los padres se ve alterado por su incapacidad de resolver los obstáculos impuestos por la sociedad, se extralimitan con responsabilidades hacia sus hijos, en el sentido que ellos adquieren el obligación de ser intérpretes de señas cada vez que los padres lo requieran y de esta manera evitar que sean discriminados por la sociedad, esta responsabilidad imposibilita la libertad de decidir por ellos mismos, por tanto corren el riesgo como padres de perder la autoridad sobre ellos en la medida que los roles no estén bien definidos.

Los hijos necesitan de su propio espacio para crecer y desarrollarse acorde a su edad, ya que al adquirir responsabilidades a temprana edad con el fin derribar las barreras de comunicación, dejan de vivir sus propios procesos y se vuelven serios frente a la sociedad, sintiéndose con un gran peso sobre sus hombros.

En las siguientes entrevistas podemos observar como los hijos adquieren responsabilidades que sobrepasan sus propias capacidades.

“Me siento responsable cuando mi papá esta atrasado..., porque cuando pasa algo y yo estoy junto a él en el auto y no le aviso, le sacan un parte” (Alejandro, 11 años)

“Hay muchas cosas las cuales deben realizar con apoyo y por lo general es el mío, en situaciones muy cotidianas, tales como; girar dinero de un cajero automático, comprar, recargar sus celulares, etc... (Eduardo, 12 años)

Dentro del núcleo familiar no existen padres o madres perfectas, todos de una u otra manera cometen errores como se da en estas dos entrevistas, los hijos se sienten responsables de sus padres, ya que con su actitud les demuestran que no pueden hacer nada sin ellos. No existe un instructivo que les ayude a eliminar errores, solo deben sentir el apoyo de las familias de origen para ir resolviendo en conjunto los problemas del diario vivir. Las familias de origen han cumplido por siempre un rol fundamental en la transmisión de información y experiencia a las nuevas generaciones.

Al momento de consultarles a los padres si sus hijos adquieren responsabilidades al ser intérprete de señas, el 90% respondió que no. Sin embargo, sólo una familia se atrevió a asumir el error de obligar a su hija a ser intérprete de señas, para eliminar sus propias falencias comunicativas.

“Antes tuve yo un error, a mi hija yo le decía.... ¡ayúdame..., ayúdame..., ayúdame....! y después vi que ella lo tomó como obligación, no tenía diversión, no disfrutaba y los otros niños reclamaban porque a mi me tenía que ayudar mucho. (Familia Toro)

Los padres en la medida que no se sientan capacitados para derribar por si solos las barreras de comunicación, están obligados a recibir el apoyo de una persona oyente que les intérprete la información que no pueden escuchar, esta información es entregada por un familiar directo como por ejemplo, los hijos que aprendieron la lengua de señas en forma natural sin capacitación. La familia deposita toda la confianza en sus hijos para que sean ellos los mediadores entre ambas culturas,

sin embargo, los padres tienen la obligación de solicitar ayuda con el consentimiento de sus hijos para que la interpretación no se convierta en obligación.

Un punto importante dentro de la actitud que toma el hijo oyente frente a la discriminación de sus padres, tiene relación con el conocimiento a temprana edad de la diferencia que existe entre el padre normal o sano y el padre que padece de sordera, ya que esta es una discapacidad invisible, solo se detecta cuando se interactúa con la persona sorda, la forma en como la familia explique el problema será fundamental para la relación que adquiera el hijo oyente con esa discapacidad.

Las actitudes se componen de dos elementos esenciales: el cognitivo y el afectivo el elemento cognitivo lo constituye las ideas que la persona tiene acerca de la discriminación. El elemento afectivo esta formado por los sentimientos que tiene la persona acerca del problema. Estos sentimientos expresan la significación positiva o negativa, y en la medida que los padres hablen sobre el tema, estarán ayudando a su hijo a adquirir sentimientos positivos hacia la discapacidad.

Las familias de origen ya sean los padres, hermanos u otro miembro de la familia, son fundamentales en el desarrollo del niño, dado que tienen responsabilidades que solo ellos pueden resolver, entregan sabiduría para enfrentar tareas relacionadas con los aspectos más variados de la vida familiar incluyendo la crianza de los hijos.

Formar personas con estrategias cognitivas, emocionales y de relación social permite que los hijos oyentes convivan en armonía, siendo capaces de buscar espacios en que puedan desenvolverse con facilidad en un ambiente sin prejuicios. Esto se da en la medida que aprendan a escoger a sus amistades, de manera que sean personas que aporten a su crecimiento emocional.

Cuando los hijos toman una actitud positiva frente a la discriminación de sus padres, pueden enfrentar de mejor manera las bromas y la ignorancia de la sociedad oyente, ya que ellos aprendieron a convivir con este impedimento físico y lo ven como algo normal.

“No..., no me molestan, me preguntan si mi mamá es sorda y yo les digo que sí, que ella es sorda, yo les digo porque ellos me preguntan por curiosidad y por conocer” (Diana, 9 años)

“Ellos no se burlan de mí....., si tienen interés en aprender a hablar con las manos” (Camila, 9 años)

Tanto Diana como Camila tienen una postura positiva frente al tema, dado que los padres las han preparado para actuar de una determinada manera cuando se está frente al acoso de sus compañeros de curso, de esta manera la discapacidad se convierte en aprendizaje entre ambos actores.

Sin embargo, en la medida que los hijos no logren enfrentar los conflictos que genera la discriminación, se vuelven intolerables hacia la discapacidad de sus padres, afectando la relación y armonía entre padre e hijo. La convivencia se ve alterada y aumentan los conflictos.

El conflicto supone un enfrentamiento y puede generar una ruptura. En las familias con problemas de comunicación suelen detectarse este tipo de emociones.

Las crisis familiares son reacciones subjetivas a las vivencias que afectan a las personas y a su estabilidad funcional. Las crisis entre padres e hijos se relacionan por acontecimientos que irrumpen en la vida de las personas y que conlleva a situaciones complejas.

Dado que las crisis son subjetivas, los efectos y significados varían de una familia a otra, por tanto los factores tensionales se verán afectados por diversas variables que determinaran las respuestas, estas pueden ser de tipo individual o de carácter social en la interacción con su entorno.

Sofía proviene de una familia donde los abuelos maternos no aceptaban las señas como lenguaje propio de las comunidades de sordos, sus abuelos sienten rechazo por dicha comunidad, lo que genera la intolerancia de Sofía cada vez que interactúa con sus padres.

“Hemos tenido problemas porque mi mamá no me entiende lo que le digo interpreta mal y eso me afecta....., mi mamá no es como una mamá típica, es distinta mi mamá, en cuanto que ella misma se aleja más, mi mamá dice; “los oyentes no nos entienden”,.....si son ellos los que se alejan, no se como vivir con ella” (Sofía, 11 años)

En esta entrevista en particular se observa el fastidio que se tiene frente a la incapacidad de la madre de no comunicar correctamente los mensajes, esta intolerancia se debe a la no aceptación de la identidad del sordo como persona que necesita expresar sus ideas y pensamientos a través del lenguaje de señas y es obligada a utilizar el modelo de lectura labio facial, que sin duda no puede ser utilizado porque no pronuncia correctamente lo que no puede escuchar.

La comunicación es una de las dimensiones fundamentales de cualquier sistema. La funcionalidad de la familia depende en gran medida de los patrones de comunicación que se establecen entre sus miembros, ya sea en familias donde la comunicación es oral o en señas, se deben encontrar vías para expresar los deseos y las necesidades insatisfechas.

La funcionalidad de la familia, guarda relación con las estrategias, vías y estilos de comunicación adecuados, los cuales facilitan la proximidad entre los miembros de la familia. La comprensión mutua y la empatía son consecuencia de un buen sistema de comunicación de no aplicarse esta estrategia provoca rechazo hacia la discapacidad

CAPITULO VII

Redes de apoyo

El mundo está compuesto por redes, estas son estructuras relacionales que nos permiten entender la creación de sistemas de apoyo, de solidaridad y cohesión, dado que los padres que padecen de sordera deben relacionarse con personas que son significativas para ellos.

1. Redes de Apoyo vinculadas a la crianza de hijos oyentes

La persona es un sujeto consciente, esencialmente cooperativo y comunicativo, su inteligencia reflexiva le permite orientar su acción hacia fines que le permitan

resolver necesidades que van en beneficio del bienestar de la familia, para ello debe de interactuar con personas que los apoyen en la vida cotidiana, permitiéndoles resolver obstáculos impuestos por la sociedad, dado que los padres que padecen de discapacidad presentan tensiones relacionadas con la crianza de los hijos.

Para que una red de apoyo se forme de manera espontánea, el padre de familia debe manifestar la necesidad de sobrevivencia en condiciones sociales adversas, que permitan enriquecer la interrelación con otros integrantes de la familia como lo son; los padres, hermanos, tíos, cuñados, amigos, entre otros, estas redes de apoyo permiten potenciar los recursos que poseen los padres que padecen de sordera y servir de mediador entre el mundo de sordos y la sociedad oyente.

Los padres entrevistados expresaron que las redes de apoyo son fundamentales para mantener la estabilidad en la familia, dado que no se sienten preparados para criar solos a sus hijos ya que estos requieren atención y dedicación en temas de cuidado y bienestar físico.

Dos familias relatan su experiencia en la que se puede advertir esa sincronía

“... Siempre voy con mi hermana al doctor..., nosotros nos podemos equivocar en los medicamentos si vamos solos, no lo entenderíamos...” (Familia Canales)

“... Necesitamos de alguien que nos acompañe para que converse con el doctor, nosotros no podemos explicarle..., si no nos entienden” (Familia Alcaino)

En este caso se evidencia que la familia necesita depositar su confianza en un pariente cercano que le otorgue la tranquilidad necesaria para enfrentar los problemas de salud de sus hijos, dado que la crianza y el cuidado de ellos no es fácil, es una labor compleja, sacrificada y de mayor responsabilidad de parte de los padres sordos en términos que trae consecuencias al estar insertos dentro de una cultura oyente que no comprende el lenguaje en señas.

Ninguna persona vive sola, siempre nace dentro de una sociedad y comparte con otros sujetos, vinculándose con varios factores que van a influir sobre él.

Las redes son sistemas abiertos a través de los cuales se producen intercambios dinámicos en sus integrantes, posibilitando la potenciación de recursos que poseen. El efecto de la red es la creación permanente de respuestas novedosas y creativas para satisfacer las necesidades e intereses de los miembros de una familia.

En relación a la categoría de red de apoyo, las familias entrevistadas tienen distintas necesidades que por su condición de vida no pueden solucionar por sí solos, por consiguiente uno de estos obstáculos está relacionado con la comunicación, dado que los hijos requieren escuchar el lenguaje oral para que aprendan a utilizar su voz y desarrollar el habla que le va a permitir interactuar con la sociedad oyente.

El lenguaje se considera como un producto social y forma parte de la interacción entre seres humanos, en definitiva permite la adquisición y el empleo de la lengua, se trata de un proceso, una función y un instrumento de naturaleza social, que permite expresar y comunicar los pensamientos.

“La familia estaba cerca..., permitió que desarrollara bien lo que es el habla, mi familia es mi abuela, y mi bisabuela, ellas conversan mucho con él. También la televisión se usa con

volumen, le permitió desarrollar lo que es la lengua oral para el hijo. El apoyo es la familia y la televisión. (Familia Alcaino)

“yo no sé si mis hijos hablan mal o bien. Para su educación y futuro es difícil apoyarlos y enseñarles cosas...., es más complicado que para las personas oyentes. (Familia Leiva)

El intercambio de información a nivel verbal, es decir hablar y escuchar entre los hijos oyentes con la sociedad, constituye una enriquecedora fuente de experiencia y una vía para la construcción del conocimiento. La lengua otorga al hablante la posibilidad de organizar la realidad, de operar cognitivamente y facilitar el pensamiento.

Las redes de apoyo presentan una serie de interacciones sociales en la cual las instituciones tradicionales como la familia de origen les permiten a sus miembros enfrentarse a situaciones adversas, donde cada sujeto que conforma la familia realiza un intercambio dinámico con el fin de alcanzar metas y sentirse apoyado.

Sin embargo, existen familias con discapacidad auditiva que buscan la independencia con las familias de origen, estas deben ser capaces de adaptarse a circunstancias internas y externas cambiantes que impidan el desequilibrio del sistema familiar, lo que permite liberarse de la sobreprotección que genera su discapacidad, dado que son tratados como personas incapaces de valerse por sí mismos.

Lo anterior permite establecer que cuando un hijo nace con una discapacidad auditiva, a la familia de origen le dificulta enfrentarse a la problemática de tener un hijo diferente, debido a que el hijo que soñaron rompe las expectativas del “hijo normal”, lo que conlleva a que se sientan inseguros de la responsabilidad que

adquieran sus hijos referente a la paternidad, este sentimiento genera sobreprotección hacia la “discapacidad”.

El significado de la palabra discapacidad, hace referencia a aquello de lo que la persona “no es capaz” y “no puede”, de esta denominación surgen varias interrogantes no puede, ¿porqué no es capaz? o no puede, ¿porqué las familias de origen les coartan la libertad de expresión?.

Se observa en dos familias entrevistadas que la discapacidad no es sinónimo de dependencia con la familia de origen, por el contrario buscan sentirse autónomos en sus propias decisiones.

“La familia siempre está preocupada porque vivimos solos..., porque somos sordos..., mi mamá siempre esta preocupada de sus nieta, ella dice que es difícil porque somos sordos. Nosotros podemos solos, nosotros somos fuertes y podemos vivir solos en una casa” (Familia Canales)

“El apoyo importante para estar juntos somos nosotros tres solamente, mi hija mi pareja y yo...., para mí, mi familia es que ellos son oyentes y yo soy sorda, hay un corte en la comunicación, en mi familia ha sido difícil aceptar que yo soy sorda. (Familia Alarcón)

Sin embargo, los padres con discapacidad no pueden negar que las redes de apoyo son un conjunto de relaciones interpersonales que permiten integrar a la persona con su entorno social. La familia de origen juega un importante rol al interior de la familia donde ambos padres son sordos, dado que incentiva a los hijos

oyentes para interactuar con amigos, relacionarse con sus medio social y tener la capacidad de enfrentar los problemas del diario vivir.

Se define socialización como todo proceso en el cual la persona aprende e internaliza los elementos socio-culturales de su medio, los integra en su personalidad y se adapta a la sociedad oyente donde debe vivir. Este es un fenómeno que no termina, sino que perdura durante toda la existencia de la persona.

El concepto de socialización es un proceso de influjo entre una persona y sus semejantes, un proceso que resulta de aceptar las pautas de comportamiento social y de adaptarse a ellas. Este desarrollo se observa en personas que cambian de una cultura a otra, un ejemplo de lo anterior se observa en las comunidades de sordos donde los padres poseen su propia cultura y los hijos que no tienen este impedimento físico al estar inmersos en esta comunidad pueden interactuar con personas sordas y adquirir las pautas de comportamiento de esa cultura en particular.

Las familias entrevistadas señalan en las siguientes citas, la necesidad de tener el apoyo de su familia de origen para que sus hijos aprendan a interactuar con la sociedad oyente, ya que existen diferencias entre la cultura sorda y la cultura oyente, la primera percibe el medio a través de la vista y la cultura oyente a través del lenguaje oral.

“Yo no conozco la cultura oyente, no puedo enseñarles a mis hijas lo que hay en esa cultura... (Familia Leiva)

“Mi papá es fundamental para ayudar a mi hija a interactuar en la cultura oyente, el ayuda a mis hijos en la ortografía...,por ejemplo

le dice que la “h” no suena pero se escribe..., yo no entiendo (Familia Toro)

Los sordos no pueden por si s3los insertar a su hijo en una sociedad oyente, debido a que deben enfrentarse a un esfuerzo para el cual no est3n preparados, generando dudas relacionadas con los requerimientos de atenci3n y dedicaci3n de sus hijos.

En familias donde ambos progenitores padecen de discapacidad auditiva, el tema de criar a un ni3o oyente resulta ser una nueva experiencia, dado que los padres en sus comienzos desconocen el tema de crianza de hijos. Por lo general ning3n padre sea oyente o sordo nace con los conocimientos necesarios para criar y educar a sus hijos, todo se va dando con la experiencia y la dedicaci3n que se tenga frente al tema. Los sordos deben ganarle a sus propios temores, con la clara conciencia de que su condici3n no ser3 un impedimento para desarrollar plenamente su rol como padres, sin embargo la carencia auditiva requiere del apoyo de la familia de origen para apoyarlos en el cuidado integral de los ni3os y guiarlos en su formaci3n que no esta exenta de temores.

Cuando se les pregunt3 a los padres sordos cuales son sus temores en relaci3n a la crianza de sus hijos, ellos respondieron poniendo 3nfasis en el medio social donde su hijo es influenciado por la sociedad oyente.

“Los temores que tenemos es cuando los ni3os les ense3an a pelear y tambi3n hay temores con respecto a la televisi3n..., puede ver ejemplos buenos o ejemplos malos (Familia Alcaino)

“Mi temor es la mala influencia de amigos, ahora esta aumentando, como soy sorda no s3 lo que esta pasando y necesito la confianza” (Familia Toro)

En este punto, es importante señalar que las personas sordas al no tener desarrollado el sentido auditivo, desconocen el medio social donde sus hijos interactúan con los amigos, pues los padres siempre esperan lo mejor para ellos, por tanto sienten temores por la mala influencia ya sea de amigos o de los medios de comunicación que intervienen en el mal comportamiento de los hijos oyentes.

Una amistad dañina hará que el niño se vuelva dependiente de ese amigo, de lo que le dice, de sus actitudes y de su indiferencia hacia la comunidad sorda, estableciéndose una relación poco sana, dado que los padres corren el riesgo de perder autoridad e influencia sobre su hijo. Es aquí donde la familia de origen juega un importante rol de apoyo en la autoridad de los padres sobre los hijos, en la medida que ellos mantienen una actitud de rebeldía.

Otro punto importante dentro de los temores que tienen los padres con respecto a la crianza de sus hijos esta relacionada con los medios de comunicación, en las entrevistas realizadas a ambos padres sordos se pudo constatar que ellos no pueden intervenir en los medios de comunicación, ya que desconocen los mensajes emitidos por la radio y la televisión donde sus hijos están expuestos violentamente a perder la “inocencia Infantil”, ya que los niños no han desarrollado una conciencia crítica y se encuentran en un período especialmente significativo para la formación de su personalidad. Estos ejemplos, están presentes en la vida del niño es decir, se promueven creencias y emociones, se inducen cambios valóricos, se develan realidades que por su corta edad no les corresponde conocer.

Las redes de apoyo cumplen el rol de protección frente a las amenazas a los que están expuestos los hijos oyentes. Ellos deben fortalecer el lenguaje de los niños y velar por el aprendizaje crítico de los contenidos de la TV.

En una palabra los abuelos representan teóricamente en el matrimonio de padres sordos, un papel de formación y apoyo que les exige un tacto y una discreción al momento de ayudar en la crianza de sus nietos.

Es importante destacar que la paternidad no depende sólo de los padres, sino que es una relación que está enmarcada por el temperamento y carácter del niño, dado que hay hijos más dóciles y hay otros a los que cuesta relacionarse. Cada niño es un universo único y distinto.

Las preocupaciones de los padres sordos esta referida a la forma de proporcionar orden en las vidas de sus hijos, es decir, deben mantener un horario, que permita regular hábitos de higiene, alimentación, siesta, hábitos de estudio y disciplina.

Las familias fijan reglas que permiten convivir con los integrantes del grupo familiar, estas reglas están relacionadas con acuerdos y ciertas normas que los guiarán. Estas reglas son definidas y aplicadas por los padres como en el caso de; permisos, paseos, deberes en la casa, entre otras cosas. Lo fundamental es que quienes velen por el cumplimiento de estas reglas, apoyen a los padres sordos para que dichas reglas se cumplan.

Una de las denominaciones que tiene el acto de fijar reglas es “rayar la cancha” a los hijos cuando los padres sordos no logran acuerdos y deben buscar estrategias para llamar la atención de ellos, por consiguiente se generan cierta tensión en el ambiente para lograr que cumplan con las normas que se les han fijado.

En las entrevistas a ambos padres sordos, se pudo observar que si bien ellos no pueden hablar, saben utilizar claves fonéticas que llaman la atención de sus hijos cuando son desobedientes.

“Cuando hablo con mi mamá es con las manos, y cuando me reta, no me dice; “tu mala”, no me puede retar así, entonces mi mamá me grita..., me reta..., y yo me asusto. (Lorena, 12 años).

“Cuando reto a mi hijo emito un ruido fuerte..., mi hijo se asusta, y cuando no hace bien las cosas lo castigo..., ¡si sufre aprende! Esa es una forma de criarlo. Si es extremo porfiado le doy un correazo para que tenga límites, todo por su bien (Familia Dinamarca)

La disciplina es fundamental para generar el respeto y confianza de los hijos hacia sus padres, dado que permite a los padres regular la conducta e inculcar valores, actitudes y normas en los hijos, sin embargo la actitud de los hijos no siempre será valorada por los criterios que los padres tengan para tomar ciertas decisiones que los afectan directamente a ellos. Actuar como padres no siempre es una tarea gratificante en lo inmediato, requiere de mucho trabajo, en ocasiones deben recibir apoyo de la familia de origen, dado que de no existir el respeto de parte de sus hijos, la relación padre e hijo sufrirá un quiebre.

Este apoyo no significa que la familia de origen se involucre en todas las decisiones de crianza, por el contrario, deben ser capaces de ceder responsabilidades a los padres sordos para que ellos sean respetados y valorados por sus hijos en la toma de decisiones, de no ser así, los hijos asumen que el rol de la familia de origen ya sea abuelos, tíos u otro familiar cumple el rol de autoridad sobre él.

Las siguientes entrevistas nos demuestran que si los padres sordos depositan toda la responsabilidad en la disciplina de su hijo, éstos no van a obedecer las órdenes de parte de ellos, lo que causará un sentimiento de inseguridad hacia los padres en su rol de autoridad.

“Es difícil poder darle reglas u órdenes a mi hija...., ella no me respeta...., mi mamá me ayuda a ponerle reglas a mi hija. (Familia Alarcón)

“necesito que me apoyen..., me da miedo que sea tan porfiado, yo como madre no entiendo y eso me preocupa. (Familia Roa)

Los abuelos disfrutaban de un papel de autoridad complementaria hacia los niños en la medida que sus nietos no les obedecen o son muy rebeldes. Han de ser para el niño la referencia y la confirmación de autoridad paterna. Sin embargo este papel de apoyo debe disminuir hasta apagarse espontáneamente. Su mal uso por exceso acarrea dificultades entre los cónyuges contribuyendo a que se hagan eternas las dependencias e incompatibilidades entre padre e hijo.

2 Desafío de la paternidad en familias con ambos padres discapacitados auditivos

La familia es la unidad social, y se la considera como una organización social primaria que se caracteriza por sus vínculos, y por las relaciones afectivas que en su interior se dan. Los miembros del grupo familiar cumplen roles y funciones al interior de ella que permiten relacionarse con otros sistema externos.

Ser padres es una dicha pero también es un trabajo difícil. Los sordos no son enfermos no necesitan de terapias, pero si necesitan ser instruidos por sus familias de origen en temas de paternidad y responsabilidad. Los sordos son personas capaces de sobrellevar el desafío que involucra los cuidados de un hijo, ya que esta es una tarea que moviliza los sentimientos y los sueños más profundos de una

familia. Los padres deben prepararse para criar y educar a los hijos para lo cual deben mantener roles claros y definidos como mecanismo de subsistencia.

Se entiende por rol social como el vínculo que el individuo tiene para comunicarse y enfrentarse con el mundo, cumpliendo de esta forma con diferentes funciones, deberes y derechos que han sido introducidos en el núcleo familiar.

Para que la crianza de un niño sea exitosa, y cause orgullo cuando ellos crezcan, es fundamental realizarlo desde los primeros años de vida, ya que los niños son más susceptibles y aprenden las enseñanzas más rápido, es decir, se debe instruir al hijo oyente para que conozca y acepte la identidad de los padres como personas sordas, con una cultura y lenguaje distinta.

“mis papás son sordos y no pueden escuchar lo que esta a su alrededor, ni nada con sonidos, ellos siempre hablan conmigo y me explican que ellos son sordos y que gracias a Dios yo soy oyente junto con mi hermana” (Camila, 9 años)

En la entrevista anteriormente señalada, se infiere que es fundamental para los hijos oyentes que sus padres los instruyan en el conocimiento de la discapacidad auditiva con el fin de que aprendan a vivir y a convivir en un medio social que les es desconocido. El rol de los padres es acompañar y apoyar a su hijo en una etapa de la vida en la que son más vulnerables, proporcionándole seguridad y afecto, de igual forma se crean condiciones para que aprendan a adaptarse al mundo oyente en el cual nacieron.

Por otro lado al referirnos a las atenciones que requieren los niños desde su infancia, los padres sordos deben cumplir rigurosamente con los cuidados de sus hijos lo que implica, cumplir con las obligaciones del colegio, salud, establecer disciplinas que no sean nocivas para la educación de ellos.

Una de las responsabilidades más difíciles de sobrellevar por los padres sordos, esta relacionada con la educación de sus hijos, en el sentido que ellos deben cumplir con las obligaciones del colegio. Las estrategias que utilizan los padres para cumplir con ese objetivo se analizan en las siguientes citas:

“....Si el niño requiere hacer las tareas, nosotros no sabemos como ayudarlo” (Familia Alcaino)

“....Mi cuñada se preocupa de enseñarles las letras del abecedario..., las corrige si lo hacen mal y está pendiente de ellas cuando tienen tareas....., yo sé leer un poco. Es bueno que un oyente se preocupe de corregir la ortografía (Familia Ruz)

En las entrevistas se puede inferir que los padres no se sienten capaces de apoyar a los hijos en las materias del colegio, dado que no tienen la instrucción apropiada para guiarlos en las diferentes asignaturas, pues ellos sólo tienen una educación básica incompleta, ya que los establecimientos a los cuales han asistido les permite cursar hasta 8º año básico, por consiguiente los padres necesitan del apoyo de la familia de origen u otro familiar cercano para cumplir con esa función.

Los sordos han presentado dificultades para acceder al sistema educacional debido a que en las escuelas tradicionales no cuentan con profesores especializados en lengua de señas, de igual forma, al no comprender el lenguaje oral, están en desventaja respecto de las personas oyentes.

En la actualidad, existen escuelas especiales como la de esta investigación, en la cual los alumnos sordos cursan hasta 8º año básico, donde les entregan las herramientas comunicativas para acceder al sistema formal, no obstante, la enseñanza media no cuenta con profesores especializados, lo que provoca que

muchos sordos se sienten fracasados respecto del sistema regular, generándose en el futuro padres con un nivel de analfabetismo parcial.

Sin embargo, existen familias que han luchado contra la sociedad y contra sus propios temores y han decidido tomar solos la responsabilidad de enseñarles a sus hijos las materias del colegio, esto es factible dado que las familias de origen han apoyado a los hijos sordos para que en el futuro sean independientes y resuelvan los problemas de acuerdo a las necesidades de los hijos oyentes.

El testimonio de la familia Toro ha demostrado que con esfuerzo y perseverancia es capaz de sobrellevar el desafío de la educación de sus hijos, sin apoyo de la familia de origen.

“..., Voy a reclamar a los profesores y les digo... ¡explíquenme, ayúdenme!, para que yo pueda enseñarles a mis hijos, necesito ser parte de su educación. Mis hijos me entienden cuando les explico, ellos son buenos para estudiar” (Familia Toro)

Si la familia de origen sobreprotege al sordo y lo cuida como persona que no puede valerse por si mismo, están limitándolo en la toma de decisiones, Si bien es cierto las familias de origen son un pilar fundamental en la vida de los hijos, también deben ceder espacios para que los padres sordos decidan como van a educar a sus hijo. En la medida que la familia de origen confíe en las habilidades de los padres para resolver los obstáculos impuestos por la sociedad, ellos van a sentirse seguros en su rol de educadores.

Cuando se les consultó a los padres quien asistía a las reuniones de apoderados y como se las arreglaban para entrevistarse con el Profesor, muchas familias respondieron que a las reuniones van con un familiar o con su propio hijo para que les intérprete en lengua de señas y así eliminar las barreras de comunicación, en

cambio al referirnos a los problemas que genera la incomunicación cuando están solos con el Profesor, los padres resuelven el problema de comunicación con estrategias que van en beneficio de sus propias capacidades.

La familia Pinto y la familia Ruz, dependen de la familia de origen u otro familiar para que intérprete la lengua de señas, no pueden por si solos derribar las barreras de comunicación con la sociedad oyente, esto se observa en las siguientes citas.

“Cuando el profesor quiere hablar conmigo, voy con mi hijo para que me intérprete”. (Familia Pinto)

“Es imposible que me entienda el profesor, prefiero ir con mi cuñada, ella me explica lo que pasa”. (Familia Ruz)

Para responder a las situaciones nuevas y desconocidas, la familia requiere de la capacidad de adaptación activa, del reconocimiento de las necesidades y falencia que les son propias de cada uno, esto permite ir en beneficio de la educación de sus hijos para que se desarrollen y adquieran las pautas culturales de la sociedad a la que pertenecen.

En cambio en la Familia Leiva y la familia Canales buscan estrategias de comunicación para sentirse parte de la responsabilidad de participar en la educación escolar de sus hijos.

“cuando voy sola...., al principio el Profesor no entiende cuando yo le hablo, pero cuando han pasado tres o más entrevistas, nos entendemos y le pregunto por todo, pero tenemos que hablar los dos lentos para que yo pueda leer los labios. (Familia Leiva)

“cuando voy sola sin intérprete, me comunico con un papel en forma escrita con el profesor”. (Familia Canales)

Cada día se postula con mayor fuerza que la familia y la escuela en conjunto son los actores centrales que se encargan de la educación de niños. Si bien en la escuela una gran parte de los aprendizajes son fruto de una enseñanza diseñada por profesionales de la educación, en las familias se educa de una forma más espontánea e intuitiva y que consigue vínculos afectivos entre padres e hijos.

Si los padres participan en la educación escolar de sus hijos, ellos mejoran su rendimiento académico y tienen una actitud más positiva hacia la escuela.

Otra de las estrategias que también utilizan los padres esta relacionada con la salud de los hijos, en la entrevista a los padres se les situó en el escenario que si uno de sus hijos está enfermo y necesitan llevarlos de urgencia a la posta, ¿Cómo resuelven el tema de la comunicación?. Los padres entrevistados recurren a las familias de apoyo o buscan la forma de comunicarse con el doctor mediante la escritura, esta incertidumbre de no poder derribar la barrera de comunicación les provoca un sentimiento de impotencia y frustración ya que sienten que no están integrados como personas a una sociedad cada vez más discriminadora y clasista que busca la perfección.

“Si no puedo ir con mi papá, llevo el papel escrito, yo también hablo no soy muda...., entonces emito sonidos de voz, y a veces los doctores me entienden” (Familia Toro)

“Yo llamo a mi suegra o a mi mamá..., la llamo al tiro, nunca he ido sola, trato de ir acompañada. (Familia Dinamarca)

En las entrevistas se puede constatar que la comunicación humana no puede iniciarse ni establecerse mientras existan barreras de comunicación, quien desea entrar en contacto con el otro, debe identificar las vías de acceso, estas también son denominados “canales de transmisión”, que son atribuidas esencialmente a la comunidad oyente, dado que la discapacidad auditiva se convierte en una limitación al ser expuesto al lenguaje oral.

Es así, como el discapacitado auditivo se enfrenta con un problema difícil de abordar en tanto necesite comunicarse con el mundo oyente para satisfacer necesidades de información, comprensión y expresión.

Una comunicación auténtica es bidireccional, donde el emisor se convierte en receptor y viceversa, por consiguiente, cada elemento genera y recibe mensajes, donde las posibilidades de transacción son iguales. Sin embargo, en la realidad de las personas sordas, este planteamiento es inexistente, debido a que el emisor sordo al comunicarse utilizando el lenguaje de señas, no siempre se convierte en receptor o por lo menos no adopta la misma función del receptor ya que al emitir un mensaje a un receptor oyente, este al no comprender el mensaje en seña, imposibilita la interacción con el emisor, por tanto, frente a este problema, queda la alternativa de aceptar que existen fenómenos comunicacionales donde no es posible la equivalencia entre el emisor y el receptor.

Una de las estrategias más difíciles de sobrellevar tiene que ver con la atención que requieren los hijos cuando necesitan de la madre, frente a este tema en la entrevista se puso especial énfasis en la estrategia que utilizan las madres cuando su hijo esta llorando, dado que tras el llanto del bebé siempre hay una necesidad o un deseo insatisfecho. El niño llora por diferentes motivos, porque tiene hambre, frío, para descargar tensiones acumuladas o bien algo le molesta.

El total de las madres sordas entrevistadas manifestó que cuando sus hijos eran pequeños no consiguieron estar solas sin el apoyo de una persona oyente que les avisara cuando sus hijos estaban llorando.

Las siguientes citas reflejan el impedimento que tienen las madres de acudir al llamado de su hijo cuando ellos la requieren, necesitan de una persona oyente que les avise, sin embargo, las madres sordas aprenden a desarrollar sus propias estrategias para actuar con rapidez frente a las necesidades de su hijo.

“Alejandro cuando era recién nacido y lloraba yo no lo escuchaba, entonces mi papá me despertaba cuando lloraba Alejandrito, pero después decidí por el bien de mi hijo que durmiera al lado conmigo, entonces cuando Alejandro lloraba yo sentía la vibración y me despertaba” (Familia Dinamarca)

“Cuando mi hijo era chico, dormía con la mamá y conmigo..., y después le empezamos a enseñar que nosotros somos sordos y aprendió a mirarnos para pedir su leche. (Familia Pinto)

Si bien los padres sordos intentan formar su propia familia, existen impedimentos físicos para cumplir satisfactoriamente con este desafío, si los padres no toman las medidas necesarias para cuidar a un niño cuando necesita la atención y los cuidados de la madre, ponen en peligro la integridad física del menor, por tanto a medida que se adaptan a esta nueva exigencia deben depositar la confianza en una persona oyente.

El sentido de confianza, se desarrolla a partir de la relación que se establece con todos los integrantes de la familia, una vez que se deposita dicha confianza, surge un vínculo especial entre madre e hijo. Para establecer este vínculo tan particular,

se requiere de un contacto intenso, permanente y de buena calidad entre ambos actores que se da a través de los cuidados físicos y afectivos que provee la madre sorda desde los primeros años de vida y que genera lazos de apego ya que permite identificar las necesidades del hijo y así garantizar el bienestar del niño.

3 Accesibilidad de los padres sordos a la sociedad oyente

Los padres sordos se ven enfrentados en su diario vivir a obstáculos y discriminaciones por su forma de expresarse ante la sociedad. La sordera en sí no es la causa de la problemática, tampoco su capacidad intelectual o su potencialidad lingüística. Más bien, son los obstáculos derivados de la ignorancia o incompetencia del medio social.

En las entrevistas a las familias donde ambos padres son sordos, el tema de la accesibilidad esta marcada por la frustración de sentirse como personas de segunda clase ya que todo esta hecho para personas oyentes, olvidándose de aquellas personas que se comunican con el lenguaje viso-gestual.

Frente al tema de cumplir con las exigencias del colegio, cuando los padres sordos asisten a las reuniones de sus hijos, ellos sufren de discriminación por parte de los otros apoderados ya que se deben enfrentar a la discriminación cada vez que utilizan la lengua de señas.

“Yo no voy a las reuniones de apoderado porque unos apoderados reclamaron porque no les gusta que hablen en lengua de señas” (Familia Roa)

La sociedad chilena es prejuiciosa e intolerable cuando existe una diferencia que sale de sus esquemas, por tanto los tratan como si fueran de otro mundo, nadie se da el trabajo de conocer a la persona sorda e integrarla, La intolerancia se considera como "una actitud que implica negar o restringir la posibilidad de expresar opiniones o creencias, sostener valores y actuar con conductas diferentes a las que consideramos adecuadas bajo algún punto de vista". Se necesitan cambios de actitud, de respeto a la diferencia y a la diversidad cultural.

Lo anterior permite establecer que los apoderados del curso donde asisten sus hijos, utilizan la discriminación indirecta ya que esta se da cuando en una disposición, criterio o práctica aparentemente neutra puede ocasionar una desventaja a personas por motivos de origen físico ya que la persona por su discapacidad no puede compararse con una persona que según sus criterios es "normal".

Cuando se habla de los padres sordos, no se piensa en lo que ellos viven, los oyentes tienen todo a su disposición, ellos pueden informarse a través de la televisión sobre lo que ocurre en el país, los sordos están sometidos a leer los subtítulos en los noticieros o ver el recuadro en lengua de señas.

En este punto existen avances en relación a los medios de comunicación para las personas sordas, La Asociación Nacional de Televisión, ANATEL, el Club Real de Sordos y diversas asociaciones de personas con discapacidad auditiva del país, firmaron un histórico acuerdo que permitirá incorporar la interpretación en lenguaje de señas a los noticieros de la televisión abierta, con cobertura nacional y de manera permanente. Así, los canales incluirán durante tres meses cada uno, mediante un sistema rotativo entre estaciones, a un intérprete en lenguaje de señas, quien aparecerá en un recuadro de la pantalla durante la transmisión de sus informativos principales.

Sin embargo, los sordos no están del todo conformes con esta iniciativa ya que no está pensado para ellos porque la información que reciben es por la vista y el recuadro es pequeño por lo que se les hace difícil comprender la seña que realiza Andrea González y su hermana Juanita.

“Queremos los subtítulos en los noticieros, todos los sordos luchamos para que se coloquen subtítulos y también un recuadro que se hable en señas..., pero no entiendo mucho el recuadro de la televisión. (Familia Dinamarca)

“Las noticias que aparecen en lengua de señas de Andrea, no las entiendo a veces es muy rápido y el cuadro es muy pequeño. (Familia Alarcón)

La crítica que los sordos hacen en relación a este tema, esta relacionado con la información visual, ellos se comunican con el lenguaje visuo-gestual donde su sentido desarrollado es la vista, el recuadro que parece en los noticieros no permite comprender las señas emitidas por el intérprete, el deseo de los sordos es que existan subtítulos que les permitan leer la información para comprender lo que acontece en la sociedad oyente.

Cuando se les pregunto a los padres sordos si actualmente estaban trabajando, las respuestas fueron muy parecidas, ya que por tener una discapacidad física, las puertas de trabajo se cierran para las personas que no cumplen con los criterios de “normalidad” frente a una sociedad que discrimina.

A la falta de instancias laborales se suma el hecho que muchos empleadores discriminan a quienes padecen de sordera por desconocimiento de las reales capacidades de estas personas, esto provoca que muchos padres sordos se encuentren solo con una pensión asistencial que otorga el gobierno que en

definitiva no alcanza a cubrir las necesidades básicas de su grupo familiar, generando que exista un aumento considerable en la pobreza.

“Cuando me presenté a un trabajo me dijeron... ¡que no, porque es para otro tipo de personas!....., pero por mi discapacidad no pude quedarme. (Familia Heredia)

“Trabajé en Recoleta, en una empresa privada, mi experiencia fue mala, los oyentes no saben señas, entonces la comunicación era poca y al final me sacaron. (Familia Alarcón)

Mientras más severo es el grado de discapacidad, menor es el porcentaje de inserción laboral. Dos de cada tres jefes de hogar con discapacidad entra en la categoría de trabajador no calificado, lo que concuerda con la baja escolaridad de las personas con discapacidad auditiva, su condición socioeconómica es baja y las oportunidades son insuficientes.

La Ley N°19.284, establece normas para la plena integración social de personas que presentan discapacidad física en la sociedad, el artículo 3° señala que: *Para los efectos de esta ley 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 las hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social.*

Sin embargo, la integración hacia las personas sordas no se cumple debidamente ya que deben hacer grandes esfuerzos para ser miembros activos en la sociedad a la cual pertenecen y poseer los mismos privilegios y derechos que las personas “normales”.

La familia Dinamarca a través de su experiencia laboral puede mencionarnos las diferencias en los sueldos de una persona sorda y una oyente este es su relato;

“Cuando trabajé para una empresa fui discriminado porque a una persona oyente le pagan más y a mi por ser sordo me pagan menos. En Fonadis se aprovechan de los sordos, La Directora de Fonadis me buscó trabajo y a mi me pagaban menos y a otros más, pero me sorprendió que la empresa le pagaba a la directora de Fonadis para que traiga sordos porque sale más barato....., les pagan menos. (Familia Dinamarca)

Cabe señalar que la acusación planteada por la familia Dinamarca no está respaldada, por lo cual este estudio no se hace cargo de los comentarios difundidos hacia la labor que desarrolla Fonadis. Tampoco intenta censurar las opiniones de los entrevistados. La idea es indagar sobre la discriminación salarial y en que medida afecta a los padres que padecen de discapacidad auditiva en el sustento del hogar.

El salario en la sociedad chilena siempre ha marcado la diferencia entre la población más vulnerable “los discapacitados”, el incremento de los ingresos en la sociedad oyente supera la situación de desigualdad. Los sordos bien saben que existe una brecha entre ambas comunidades, su única dependencia intolerable es aceptar cualquier cosa porque no tienen los medios para subsistir y dependen de lo que encuentren disponible para no sufrir privaciones.

Las personas que padecen de discapacidad auditiva reciben una pensión de invalidez o Pasis de Invalidez correspondiente a \$48.859, pagada por el INP a contar del mes siguiente a la selección del beneficio. No obstante si se considera que este ingreso va en desmedro de la calidad de vida de los miembros de la familia, dado que los padres deben buscar alternativas de trabajo que satisfaga las

necesidades básicas, no obstante, de tener otro ingreso corren el riesgo de perder su pensión asistencial de invalidez.

Frente a la pregunta, ¿si consideran que existen diferencias importantes entre la cultura sorda v/s la cultura oyente?, las familias entrevistadas consideraron que sí, que están marcados por la diferencia entre ambas culturas.

“hay mucha diferencia, los sordos desde chicos su integración es muy difícil, tienen que ir a un colegio de sordos....., cuando pasa a un curso ya está en una integración, porque cuando chicos aprenden el lenguaje de señas, cuando saben todas las palabras se les enseña la lectura escrita...., en cambio a las personas oyentes les enseñan su lenguaje, escuchan y aprenden escuchando y escriben. Los sordos tenemos que aprender tres cosas; la escrita, la oral y mi lengua natural, es más difícil para nosotros, por eso tenemos que entrar a un colegio donde nosotros pertenecemos. (Familia Toro)

“Es súper diferente, el oyente se siente un robot y nosotros es más natural y contamos con más imaginación. Los sordos desarrollan la vista y ven más....., en cambio los oyentes hablan y no ven el tránsito y los atropellan, el sordo esta siempre viendo todo a su alrededor, también a los oyentes les cuesta expresar más los sentimientos y a los sordos le falta conocimiento por eso no tenemos las mismas oportunidades de trabajo” (Familia Dinamarca)

En ambas entrevistas se puede deducir que tanto la comunidad sorda como la comunidad oyente se enfrentan a un desafío común, ambas se encuentran con una

barrera comunicativa cuando tienen que tratar la una con la otra y las diferencias residen en como este obstáculo determina sus vidas y cómo lo perciben.

Por otro lado, la forma de pensar de las personas sordas y las personas oyentes es diferente, debido a que influye la experiencia personal y el ambiente en el cual están insertos, esto se refleja en que las personas oyentes han desarrollado su vida con un lenguaje a través del oído y los sordos han desarrollado un lenguaje a través de la vista. Es difícil que las personas oyentes comprendan la forma de pensar de las personas sordas, debido a que tienen una percepción diferente de la realidad.

4 Convivencia Escolar e Inserción de los hijos oyentes

La convivencia entre las personas se ve afectada e intervenida por los grandes cambios sociales que afectan en el período de la infancia y la adolescencia, dado que estas etapas del desarrollo son de mayor susceptibilidad y moldeamiento de la conducta de los niños.

Dadas las constantes transformaciones de nuestra sociedad, es que se demanda a la Escuela poner énfasis en la convivencia escolar. Entendida como una oportunidad para construir nuevas formas de relación, inspirada en el respeto hacia el otro.

Los niños pasan alrededor de quince años en su colegio, durante seis horas diarias. Una parte importante de su educación se realiza gracias a la acción de los profesores que son sin duda, quienes juegan el rol educativo más importante del contexto escolar, pero también sus compañeros que por la naturaleza de sus funciones deben convivir en el mismo ámbito durante varias horas.

Es en la Escuela donde se debe favorecer una convivencia positiva que permita la formación de personas íntegras y socialmente activas.

La educación que reciben los hijos oyentes es un proceso permanente que abarca las distintas etapas de la vida, y que tiene por finalidad alcanzar su desarrollo moral, intelectual, espiritual y físico, mediante la transmisión de valores, conocimiento y destrezas enmarcados en la identidad de la sociedad oyente.

Todos los hijos oyentes que están insertos en este sistema educativo, de una u otra manera deben tener amigos que permita interactuar con el otro, y de esta forma los niños se sienten especiales y valorados por alguien. La soledad que siente un niño que no logra tener amigos es una experiencia compleja para su desarrollo emocional. Un niño que no tiene amigos se siente poco querido entre sus pares.

El hijo oyente debe lograr que sus compañeros de colegio, acepten la discapacidad de sus padres, no como personas que por padecer de una discapacidad física son personas de segunda clase, sino por el contrario como personas íntegras que tienen poder de decisión.

El amigo o "partner" tiene la capacidad de mostrar diferentes mundos, puede enseñarle a los hijos oyentes que existen otros padres que no se asemejan a los padres normales como cualquier otro niño, no obstante cada amigo hace surgir las potenciales características personales que tiene cada cual. Así un compañero puede estimular el sentido del humor, desarrollar la capacidad de escuchar y puede enseñar a aceptar el lenguaje de señas como lengua natural del sordo.

En las entrevistas realizadas a los hijos oyentes, se pudo observar que si ellos son capaces de enfrentarse a sus compañeros y explicarles que existe un lenguaje distinto que no conocen y es el que utilizan sus padres, la seña se convierte en curiosidad de parte de sus compañeros de curso, dado que ellos quieren aprender

a articular las manos que permitan utilizar palabras básicas del lenguaje de señas y del abecedario dactilológico.

“No hablo con mis amigos en señas, la mayoría son oyentes...., les he enseñado la seña a todo mi curso, primero empezó cuando la tía de religión me dijo ¿Qué significaba esa seña? y le empecé a enseñar al curso, primero el abecedario completo y luego palabras más difíciles. (Alejandro, 11 años)

“Mis amigos me dicen” ¡enséñame las palabras, enséñame las señas! y yo les explico....., entonces yo me enorgullezco, me pone feliz, porque me gusta la integración con mis amigos y ellos me piden integrarse. (Lorena, 12 años)

En estas dos entrevistas se deduce que la cultura escolar está configurada por elementos formales que van dando forma y calidad a la convivencia y, que inciden en el nivel de pertenencia de los miembros de la comunidad educativa.

La calidad de la convivencia en las salas de clases, se ve influenciada por la metodología utilizada por los docentes en clases y que contribuyen a desarrollar competencias que favorecen la dignidad de las relaciones entre alumnos. Esta convivencia es un proceso dinámico generado dentro de la institución educativa, que involucra a todos sus miembros y que incide significativamente en el desarrollo personal, afectivo e intelectual de los alumnos.

Mejorar la convivencia social en las escuelas asegura las relaciones respetuosas entre los miembros de la comunidad educativa y superar las prácticas discriminatorias, lo que significa que los profesores deben enseñar a sus alumnos a desenvolverse en una institucionalidad normada por reglas de colaboración para resolver conflictos de manera justa y formativa.

Los amigos constituyen un soporte emocional en las áreas conflictivas y constituyen una importante red de apoyo que tiene muchas funciones en el desarrollo del hijo oyente, por ejemplo cuando salen a recreo y uno de los compañeros de curso habla mal de los sordos por considerarlos seres anormales u oyentes defectuosos, los hijos oyentes se deprimen y necesitan de los consejos de los amigos para no intoxicarse con palabras hirientes.

Tener amigos y conservarlos es una de las preocupaciones más importantes de los estudiantes en el establecimiento educacional, sentir que son parte de un grupo que comparten los mismos intereses y sobre todo tener compañeros en quien confiar, sentirse apoyados cuando lo necesitan, es fundamental para sentirse seguros de sí mismo y pasarlo bien en la Escuela.

Carla ha sabido enfrentarse a sus compañeros de curso cuando ofenden a sus padres por padecer de discapacidad auditiva, el apoyo de sus amigos es fundamental para reponerse a las bromas y aprender a manejar el problema.

“Las bromas de mis compañeros ya las superé gracias a mis amigos, ya no me importa que me digan cosas, antes era muy sensible y no entendía bien las cosas...., me dolía más...., se burlan de mi porque mis papás son sordos, o sea cuando me molestan hacen gestos con las manos, las mueven para todos lados y también hablan mal simulando que es mi Mamá. (Carla, 12 años)

La familia de apoyo no puede intervenir en los espacios donde los niños se reúnen a disfrutar de su recreo, es imposible para ellos protegerlos de sus compañeros de curso, no está en sus manos intervenir y proteger emocionalmente al hijo oyente,

por consiguiente el rol del amigo cumple una labor importante ya que es el que consuela las burlas de sus pares.

Los conflictos son parte inherente de la convivencia entre las personas. En la medida en que somos diferentes, pensamos diferente, tenemos otros intereses y actitudes surgen los conflictos en la convivencia cotidiana.

En la interacción con los compañeros de curso es habitual que surjan desacuerdos, sin embargo no todos los desacuerdos constituyen un conflicto. Este surge cuando alguna de las partes o ambas percibe que el otro constituye un obstáculo para lograr las propias metas.

Los conflictos bien abordados pueden constituir una oportunidad de crecimiento para los hijos oyentes. Los conflictos que existen entre ambos actores poseen diferentes temas a abordar, hay algunos que se relacionan con el desconocimiento de la cultura sorda, el estigma de la sociedad por considerar a las personas sordas como sordomudos, los prejuicios que se asumen con la discapacidad auditiva por considerarlos ciudadanos de segunda clase, etc. En la medida que se aborden los conflictos internos con los compañeros de curso, existirá una mejor convivencia entre los pares, sin embargo si se dan constantemente explicaciones, genera un desgaste en el tema de la discapacidad para el hijo.

En las siguientes citas se establece que los hijos oyentes constantemente tienen que explicarles a sus compañeros de curso sobre la discapacidad auditiva de sus padres lo que provoca un deterioro en la relación entre padres e hijos.

“Yo les digo..., por ejemplo que todos los sordos son sordos por diferentes razones.... y les digo que mi mamá nació así, es igual que nosotros, sólo que mi mamá no puede escuchar los sonidos porque no tiene ese sentido y si alguno de mis compañeros no

entiende, les vuelvo a explicar...., les vuelvo a explicar...., les vuelvo a explicar, hasta que entiendan. (Eduardo, 12 años)

“A mis compañeros cuando me preguntan les explico que son personas diferentes, que se comunican con las manos en vez de hacerlo con la boca, ellos no pueden escuchar lo que hablamos, los sordos tienen un sentido desarrollado que es la vista, ellos se fijan en todo lo que esta a su alrededor. (Beatriz, 12 años)

Nadie esta preparado para comprender el mundo del silencio por desconocimiento de la personalidad de los sordos y las creencias equivocadas que son personas con deficiencia mental, este desconocimiento ocurre por el solo hecho que somos personas oyentes y utilizamos todos nuestros sentidos para insertarnos en la sociedad a la cual pertenecemos, lo que ha generado que los padres con discapacidad auditiva sean impedidos permanentemente de ser actores activos en la sociedad.

Pablo P. Lemmo (2003), en el Primer Congreso de Sordos de Argentina, frente a la pregunta que le formularon ¿Qué es ser sordo?, el nos introduce en el mundo del silencio para comprender otra realidad señalando lo siguiente; *“Es imposible para una persona oyente imaginarse cómo es ser sordo. No es sólo taparse los oídos y quedar dentro de un mundo de silencio. Ser sordo significa no tener ninguna experiencia con sonidos ni con silencios. Los oyentes interpretamos el silencio por que nosotros escuchamos y sabemos qué es sonido y qué es silencio, los sordos no necesitan hacer esa diferencia. La visión es para ellos la fuente de significado, y el no poder comprender las imágenes no es un problema de los sordos, sino que es un problema de cómo está preparada la sociedad para que las imágenes también tengan sentido.”*

El desgaste de los hijos oyentes frente al tema de la discapacidad genera un sentimiento de desesperanza. Por un lado tienen que utilizar el lenguaje de señas para interactuar con sus padres y por otro lado deben explicarle constantemente a la sociedad oyente el porqué utilizan dicho lenguaje, como funciona el lenguaje de señas, porqué los padres son sordos, porqué no pueden interactuar con una persona oyente, porqué no utilizan la voz, etc., etc.

La siguiente cita nos advierte esa a sincronía.

“..., Cuando nacieron mis hermanos yo dije... ¡Ojalá que sean oyentes!....., y mi mamá se molestó conmigo y dijo..., “porque dices eso”..., lo que pasa es me gustaría comunicarme con mi hermano oralmente. Antes cuando mi familia era sola, yo era la única oyente, entonces me sentí feliz cuando llegó mi hermano, mi mamá me dijo...., “Los sordos son importantes para ti porque tú vives con sordos”, entonces me di cuenta que nadie es oyente o sordo, somos iguales. (Lorena, 12 años)

En la entrevista realizada a Lorena se observó que si bien ella no tiene problemas para utilizar el lenguaje de señas, necesita del apoyo de sus padres para sobrellevar el desafío de estar inserta en dos mundos totalmente opuestos, el mundo del silencio y el mundo oyente.

Los padres deben ser empáticos con sus hijos, ya que ellos están construyendo su propia experiencia de vida y van aprendiendo de ella. La compañía de los padres les permite que sus hijos puedan conectarse consigo mismo y buscar por si solos la forma adecuada de no herir a su grupo familiar.

Un punto importante dentro de la entrevista realizada a los hijos oyentes, tiene que ver con la alianza que debe existir entre la familia y el colegio, donde existan

actividades extra-programáticas que permitan los espacios de recreación y formación para el niño.

El concepto de recreación surge como necesidad de compartir con los actores del grupo familiar y con el entorno social, con el fin de restaurar las relaciones entre padres e hijos y la comunidad oyente.

Las actividades recreativas permiten disminuir las emociones negativas entre los diferentes actores, de igual forma permite a los sordos integrarse a la comunidad oyente para crear vínculos sociales.

“Si participé en la despedida del semestre, mi hijo dijo en el curso, ¡mi papá es chef! y participé del colegio, me integro a la sociedad y él está contento. (Familia Dinamarca).

“Cuando hay actividades, yo participo no puedo dejar a mi hijo solo en las actividades y eso me duele...., yo leo las comunicaciones del colegio y voy. (Familia Roa).

En estas dos entrevistas se puede deducir que tanto la familia Dinamarca como la familia Roa, la actitud que manifiestan frente a las actividades extra-programáticas de los hijos son en beneficio de la estabilidad emocional de él. Los padres sordos manifiestan que su discapacidad afecta la relación entre ellos y la sociedad oyente, ya que deben hacer grandes esfuerzos para integrarse a las actividades recreativas de sus hijos y cumplir con las obligaciones educativas de ellos. La responsabilidad que asumen los padres al momento de acompañar a los hijos, está por sobre la discapacidad física.

La recreación provee los medios para que la persona alcance dicho bienestar personal. Esta actitud se convierte en diversión para la persona porque despierta en él una respuesta satisfactoria.

De acuerdo a los comentarios obtenidos en la investigación se puede advertir la importancia que cumple la familia de origen en el rol que adquiere el padre sordo en la crianza del hijo oyente, en la medida que el grupo familiar converse sobre la discapacidad auditiva de los padres, favorecerá la convivencia en el colegio del hijo oyente con los compañeros de curso.

Cabe destacar la importancia que tiene para los hijos oyentes la integración de sus padres a la sociedad. En la medida que los padres rompan las barreras comunicativas con la sociedad, los hijos oyentes respetarán a los padres en su rol de autoridad.

CONCLUSIONES

La sordera es una discapacidad que la sociedad ha estigmatizado como personas “sordomudas”, sin embargo estas personas tienen sus cuerdas vocales intactas, el problema radica en que al no tener la capacidad de audición, no pueden escuchar ni pronunciar correctamente las palabras, por consiguiente las personas sordas

tienen un lenguaje propio que es el lenguaje de señas y mediante una educación adecuada acceden a la lengua oral en su forma escrita.

Esta investigación da cuenta que la discapacidad auditiva o sordera, es diferente de otras discapacidades en su medición y gravedad, dado que para la sociedad oyente no es fácil identificar a una persona sorda ya que ésta limitación es silenciosa no se ve, en cambio podemos distinguir a una persona en silla de ruedas o a una persona no vidente porque vemos su discapacidad, pero no podemos ver a una persona sorda, solo cuando interactuamos con ella nos damos cuenta que tanto ellos como nosotros tenemos limitaciones en la comunicación, ellos porque no pueden darse a entender de otra forma que no sea su propio lenguaje, “ la seña” y nosotros como personas oyentes no conocemos el lenguaje de los sordos.

La incidencia de la discapacidad auditiva, es de un caso por cada dos mil nacidos vivos, se calcula que en el mundo actualmente existen quinientos millones de personas que presentan esta limitación, de las cuales sesenta y seis mil quinientos veinticuatro son reconocidas en Chile según el último censo. (Fonadis op.cit).

De acuerdo a los objetivos planteados para esta investigación, los hijos oyentes perciben la discapacidad auditiva de sus padres como un fenómeno complejo, marcado por el estigma de la discapacidad. Si tomamos en cuenta que ellos son parte de una familia donde existe una cultura distinta donde la visión de mundo es a través de la vista y no a través del oído. Se concluye que de acuerdo a los resultados obtenidos al comparar las vivencias de los hijos oyentes se puede advertir que existen relatos comunes donde ellos comprenden que existen diferencias entre ambas culturas, para los hijos la discapacidad auditiva es sinónimo de exclusión y rechazo de parte de la sociedad oyente, dado que sus padres son etiquetados como ciudadanos de segunda clase. Esta discriminación genera en los hijos sentimientos de rabia e impotencia ya que para el sordo todo esta prohibido, ellos lo asumen como una realidad dura y brutal, pues saben que si

sus padres no escuchan y no pueden comunicarse oralmente, la sociedad los tratará como personas no aptas para convivir dentro de la sociedad.

Los hijos oyentes desde los aspectos cognitivo manifiestan que la cultura e identidad de la comunidad sorda esta marcada por un lenguaje distinto a la sociedad oyente, este lenguaje les permite a sus padres expresar la información a través de movimientos del cuerpo especialmente las manos. El sentido del oído es remplazado por la vista que es la base de la comunicación visual.

Desde los aspectos psicosociales se infiere que en la medida que los hijos oyentes sean instruidos por sus padres o por un familiar cercano ya sean los abuelos, primos, tíos u otro familiar directo que cumpla con el rol de protección, cuya finalidad es explicarles a temprana edad la diferencia que existe entre el padre normal o sano y el padre que padece de una discapacidad como es la sordera. La forma en como la familia explique el problema será fundamental para la relación que adquiera el hijo oyente con esa discapacidad, permitiendo así que exista una buena convivencia en el hogar y tolerancia hacia el impedimento físico de los padres.

En esta investigación se pudo observar que cuando las familias de origen no logran aceptar que sus hijos son sordos y no han hecho el proceso de duelo donde acepten e integren a su hijo como un miembro más de la familia, sino por el contrario, sienten rechazo por la identidad del sordo como personas que necesitan comunicarse a través del lenguaje de señas. Este sentimiento se lo transmiten a los hijos oyentes que en definitiva van a rechazar la comunicación viso-gestual, obligando a sus padres a utilizar la comunicación que adquirieron a través del método de lectura labio - facial.

La investigación nos permite deducir que a medida que exista un estatus socio económico alto, el lenguaje de señas se convierte en vergüenza para la familia de

origen ya que para ellos no es grato que los hijos que padecen de discapacidad auditiva utilicen las señas ya que por su ignorancia consideran dicho lenguaje como algo absurdo que es utilizado sólo por monos y mimos.

Si la familia de origen entrega actitudes negativas hacia la sordera de sus hijos, se concluye que existirá fastidio e intolerancia de parte de los hijos oyentes frente a la incapacidad de los padres de no comunicar correctamente los mensajes, esta intolerancia se debe a la no aceptación de la identidad del sordo como persona que necesita expresar sus ideas y pensamientos a través del lenguaje de señas, siendo obligados a utilizar el método de lectura labio facial, que sin duda no puede ser utilizado por los sordos porque no pueden pronunciar correctamente lo que no pueden escuchar.

Sin embargo, la discapacidad auditiva no se asimila de la misma manera en familias cuyo estatus social es bajo. La familia de origen acepta la discapacidad auditiva de sus hijos, de igual forma incentiva a los hijos oyentes a la aceptación de la identidad de sus padres e interactúan utilizando la comunicación gestual. Por tanto los hijos manifiestan que la discapacidad auditiva no les afecta en la relación con sus padres, por el contrario, sienten que ellos no son diferentes a las otras familias, manifestando que utilizan otro lenguaje y también es válido.

Cuando los hijos toman una actitud positiva frente a la discriminación de sus padres, pueden enfrentar de mejor manera las bromas y la ignorancia de la sociedad oyente, ya que ellos aprendieron a convivir con el impedimento físico y lo ven como algo normal.

Los hijos utilizan el lenguaje viso-gestual, también denominado lenguaje de señas Chilena (LSCH) para comunicarse con los padres, lo hacen observando desde pequeños, ellos instintivamente aprenden que mirando de frente logran

comunicarse y darse a entender. Los hijos oyentes adquieren habilidades y destrezas para dialogar con sus padres, ellos utilizan en forma innata el bimodalismo que es hablar y hacer la seña en forma simultánea a diferencia de los intérpretes de señas que deben esperar que el sordo termine de expresar la idea para luego interpretar.

De las conversaciones con expertos y las entrevistas se concluye que la identidad del sordo se establece a partir del auto-reconocimiento del grupo y la valorización de los elementos que conforman la cultura sorda, donde el sentido de pertenencia esta relacionado con la aceptación del uso de una lengua diferente e identificarse con otras personas sordas a través de experiencias compartidas.

En la medida que los hijos oyentes se insertan en el sistema educativo y amplían su grupo social interactuando con sus compañeros de curso, ellos no van a dimensionar la crueldad de las palabras, surgen los sobrenombres hacia la discapacidad. El tema es angustiante e intolerable para los hijos oyentes dado que sus compañeros se burlan de ellos y de sus padres etiquetándolos como “seres defectuosos o anormales”, aumentando los apodos y las burlas, lo que provoca que existan desencuentros entre sus pares.

Estos desencuentros conllevan a los hijos oyentes a no sentirse valorados, ni queridos por sus compañeros, afectando directamente en su autoestima. La soledad que siente un niño que no logra tener amigos es una experiencia desbastadora para su desarrollo emocional y social.

La autoestima se define como un sentimiento que surge de la conciencia de las capacidades y del aprecio que se percibe de parte de las personas significativas y del medio social.

La autoestima, es la responsable de muchos fracasos y éxitos, ya que una autoestima adecuada, vinculada a un concepto positivo de si mismo, potenciara la capacidad de las personas para desarrollar sus habilidades y aumentará el nivel de seguridad personal, mientras que una autoestima baja enfocará a la persona hacia la derrota y el fracaso.

Los amigos constituyen un afianzamiento y enriquecimiento de la identidad, de igual forma son un soporte emocional en las áreas conflictivas y constituyen una red de apoyo al interior del establecimiento educacional.

La discapacidad auditiva de los padres afecta a los niños en la medida que en su interior los sentimientos de pena y rabia no estén resueltos, en las entrevistas se pudo precisar que los hijos oyentes necesitan ser protegidos emocionalmente para que el sentimiento de rabia que deben contener a diario a raíz de las humillaciones no se descargue en contra de los padres sordos, de igual forma no tengan conductas agresivas que es percibido por la familia como amenazante.

La rabia e irritación es un sentimiento que no depende de la voluntad. Uno no puede fabricar la rabia sino que se siente espontáneamente. Muchas de las heridas emocionales que tienen las personas pueden causar dificultades en la vida ya que no pueden conservar los amigos, debido a que están constantemente recibiendo ofensas.

Los niños en edad escolar no les agradan ser diferentes a sus compañeros de curso, necesitan sentirse en igualdad de condiciones. La familia de origen, ya sean los abuelos, hermanos, tíos u otro familiar, no pueden auxiliarlos dentro del establecimiento educacional, dado que ésta tarea es de los hijos, ellos deben elegir bien a sus amigos de manera que sean personas que aporten a su crecimiento emocional y a su bienestar, no es sano para ellos si dentro de sus amistades existe discriminación y prejuicios en contra de las personas sordas.

Es en la Escuela donde se debe favorecer una convivencia positiva que permita la formación de personas íntegras y socialmente activas. El rol que cumple el Profesor y los lazos de amistad que formen los hijos oyentes van a ser fundamentales en el soporte emocional, ya que permiten resolver los conflictos entre compañeros de curso. Si los conflictos están bien abordados constituyen una oportunidad de crecimiento para los hijos oyentes, existiendo una mejor convivencia entre sus pares.

Frente al tema de la discriminación, los hijos deben hacer frente a la problemática y apoyar a sus padres para derribar los obstáculos impuestos por la sociedad, no obstante, cuando el rol de los padres se ve alterado por su incapacidad de resolver los problemas de comunicación cada vez que interactúan con la sociedad oyente que no se da el tiempo de comprender las necesidades de la personas sordas, se extralimitarán con responsabilidades hacia sus hijos, en el sentido que ellos adquieren la obligación de ser intérpretes de señas cada vez que los padres lo requieran. Este lenguaje lo adquirieron en forma natural, de esta manera evitan ser discriminados por la sociedad.

Los hijos necesitan de su propio espacio para crecer y desarrollarse acorde a su edad, ya que al adquirir responsabilidades a temprana edad dejan de vivir sus propios procesos y se vuelven serios frente a la sociedad.

En las entrevistas realizadas a las familias sordas, se deduce que la sociedad oyente es pre juiciosa, situación que no sólo atañe a nuestro país, sino que a gran parte del mundo. La sociedad chilena no está acostumbrada a convivir con personas que no cumplen con los parámetros de “normalidad”. Los prejuicios que se tienen hacia la discapacidad física generan una actitud hostil y una opinión negativa de la persona sin conocerla.

Todo acto discriminatorio produce efectos indeseables al aislar la interacción entre los actores sociales, este acto deteriora la convivencia entre ambas culturas, los padres tienen plena conciencia que deben constituir modelos a seguir para sus hijos, en ellos recae la tarea de transmitir valores y las responsabilidades para que se sientan parte del buen funcionamiento del hogar.

Si bien los sordos pueden enfrentar el desafío de casarse y formar una familia, su impedimento físico requiere del apoyo de la familia de origen en temas como la crianza y educación de los hijos oyentes, esto debido a que necesitan depositar su confianza para enfrentar de mejor forma los problemas de salud, comunicación, educación y los cuidados que sus hijos requieran, esta labor no la pueden realizar solos sin el apoyo de un familiar oyente, dado que están insertos en una cultura que no comprende el lenguaje del silencio, por consiguiente estas redes de apoyo deben potenciar al padre que padece de sordera y servir de mediadores entre la cultura sorda y la cultura oyente.

El estudio de las redes es una aproximación teórica donde la unidad de análisis no es el actor individual sino la relación entre actores. La posición que ocupa el sujeto dentro de la red social se construye a través de la acción comunicativa, lo que se transforma en el centro de la acción. La persona es un sujeto consciente, esencialmente cooperativo y su inteligencia reflexiva le permite orientar su acción hacia las necesidades del grupo familiar, para ello debe relacionarse con personas que los ayuden a derribar los obstáculos impuestos por la sociedad.

Los padres entrevistados expresaron que las redes de apoyo son fundamentales para mantener la estabilidad en su familia, dado que no se sienten preparados para criar solos a sus hijos ya que ellos requieren de toda su atención y deben brindarles bienestar físico.

Sobre este punto se infiere que las redes de apoyo permiten entender la creación de sistemas de solidaridad y cohesión, dado que los padres que padecen de sordera deben relacionarse con personas que son significativas para ellos. Estas redes son sistemas abiertos a través de los cuales se producen intercambios dinámicos en sus integrantes, posibilitando la potenciación de recursos. El efecto de la red es la creación permanente de respuestas novedosas y creativas para satisfacer las necesidades e intereses de los miembros de una familia.

Los recursos que utilizan los padres sordos cuando sus hijos se sienten enfermos y no disponen en forma oportuna de un familiar oyente que lo lleve a la posta. Los padres se comunican con el doctor utilizando la escritura para describir los síntomas que su hijo presenta. Esta estrategia los beneficia en la medida que sienten la responsabilidad como padres de acudir a la posta no importando las barreras comunicativas, sino que buscan la ayuda oportuna para su hijo.

Otra de las estrategias que utilizan los padres cuando están frente a la educación de los hijos tiene que ver con las reuniones de apoderados. Los sordos les solicitan a los profesores que hablen lento y pausado para utilizar el método de lectura labial y poder comprender información entregada por el profesor, sin embargo, para los padres sordos este método es muy complejo ya que les dificulta poder entender la totalidad de la información y necesitan el apoyo de un familiar oyente que le explique en lengua de señas lo que se explicó en la reunión.

Uno de los grandes impedimentos en familias donde ambos padres son sordos tiene que ver con la comunicación oral de los hijos. El rol de la familia de apoyo es incentivar a los hijos oyentes a utilizar su voz y desarrollar el lenguaje oral, es decir deben aprender a comunicar sus necesidades y pensamientos con palabras sin utilizar las señas que es su lenguaje materno. Esto constituye una enriquecedora fuente de experiencia y una vía para la construcción del conocimiento. La lengua

otorga al hablante la posibilidad de organizar la realidad, y de facilitar el pensamiento interno a través del lenguaje oral.

Un ejemplo que permite tener claridad sobre el apoyo que brindan la familias de origen se da en una de las entrevistas donde se señala; *“es imposible para las personas sordas enseñarles a sus hijos lo que está en la cultura oyente si no se comprende la ortografía que utilizan, por ejemplo enseñarle a los hijos que la “H” no suena pero se escribe.* Uno como oyente puede hacer esa diferencia, los sordos no pueden comprender el silencio de la “H” si no escuchan el abecedario, ellos trabajan con el abecedario dactilológico que es la representación de las letras del alfabeto por ciertas configuraciones manuales. Las personas sordas lo utilizan para representar los elementos de la lengua oral que no tienen una señal determinada.

Se aprecia en este estudio que a medida que la familia de origen sobreprotege a los hijos sordos por padecer de una discapacidad física, les coartan la libertad de decidir sobre el futuro de los hijos oyentes, dado que son tratados como personas incapaces de valerse por sí mismos. Las familias de origen los etiquetan como “fantasmas” sin derecho a opinar e incapaces de brindarle a los hijos oyentes una adecuada educación, esto genera en el sordo descontento y la necesidad de independencia de su familia de origen. Para lo cual los padres sordos deben establecer roles claros y definidos como medios de subsistencia.

Lo anterior permite establecer que cuando un hijo nace con una discapacidad auditiva, a la familia de origen le dificulta enfrentarse a la problemática de tener un hijo diferente, debido a que el hijo que soñaron rompe las expectativas del “hijo normal”, lo que conlleva a que se sientan inseguros de la responsabilidad que adquieren sus hijos frente a la paternidad.

Frente a este tema es importante señalar que si bien los padres sordos deben constantemente demostrar que pueden solos enfrentarse a la paternidad, ya sea a la sociedad o a su familia de origen, se concluye que existen impedimento físicos

que no pueden ser resueltos solos sin la ayuda de terceros. Esta independencia se logra en la medida que los hijos oyentes pueden valerse por si solos y advertir a sus padres cuando existe una dificultad que deben resolver.

En la medida que los hijos oyentes son pequeños, la tarea de la familia de origen, es integrarlos a su entorno social, dado que los incentivan a interactuar con amigos, relacionarse con su medio social y tener la capacidad de enfrentar los problemas del diario vivir.

La socialización para ésta investigación se define como todo proceso en el cual la persona aprende e internaliza los elementos socio-culturales de su medio, los integra en su personalidad y se adapta a la sociedad oyente donde debe vivir. Este es un fenómeno que no termina, sino que perdura durante toda la existencia de la persona.

El concepto de socialización se observa en personas que cambian de una cultura a otra. Un ejemplo concreto se da en las comunidades de sordos donde los padres poseen su propia cultura y los hijos que no tienen este impedimento físico al estar introducidos en ésta comunidad interactúan con personas sordas y adquieren las pautas de comportamiento de esa cultura en particular y del lenguaje propiamente tal. Por consiguiente, los hijos adquieren dos lenguas y dos culturas denominado bilingüismo y bicultural. La cultura sorda implica adquirir la información del medio social a través de la vista como interacción lingüística.

Para una familia sorda u oyente, el tema de la disciplina es fundamental para generar el respeto y confianza de los hijos hacia sus padres, dado que les permite regular la conducta e inculcar valores, actitudes y normas en los hijos. Sin embargo, la actitud de los hijos no siempre será valorada por los criterios que los padres tengan para tomar ciertas decisiones que los afectan directamente a ellos.

Actuar como padres no siempre es una tarea gratificante en lo inmediato, requiere de mucho trabajo que solos no pueden manejar, en la medida que la familia de origen los apoye en la relación que se establece entre padre sordo e hijo oyente, no existirá un quiebre familiar que genere la rebeldía de ellos. Sin embargo, este apoyo no debe ser asfixiante, ni tampoco inmiscuirse excesivamente en la crianza de los hijos, por el contrario deben ceder responsabilidades a los padres para que ellos sean respetados en la toma de decisiones.

Se aprecia en ésta investigación que los sordos no son enfermos y no necesitan de terapias, pero si necesitan ser instruidos por sus familias de origen en temas de paternidad y responsabilidad. Para la sociedad oyente alguien que no puede expresarse utilizando el lenguaje oral, es considerado un minusválido que no tiene la capacidad de valerse por si mismo. Sin embargo, las personas sordas son discapacitadas a causa de las transacciones con el mundo oyente y no por su trastorno auditivo.

La causa de la discapacidad auditiva es un factor importante de variabilidad, estas pueden ser de bases genéticas, congénitas y adquiridas. Las genéticas tienen que ver con la herencia que es transmitida de padres a hijos. Las congénitas son aquellos rasgos con los que nace un individuo y no dependen de factores hereditarios, sino que son obtenidos durante la gestación. Las adquiridas son ocasionadas por enfermedades después del nacimiento, entre ellas se encuentra la meningitis meningocócica. En ésta investigación frente al tema de la sordera, todas las familias entrevistadas coincidieron que la discapacidad auditiva que adquirieron es debido a la meningitis meningocócica cuya enfermedad la obtuvieron antes de los tres años, lo que determina que sean personas pre-lingüísticas, que nunca han estado en contacto con el sonido ambiental.

Vivir con una discapacidad auditiva no es fácil en un mundo hecho para personas "normales". Los sordos se ven enfrentados a barreras sociales que se definen

como obstáculos o impedimentos que dificultan la libertad de acceso a personas sordas para relacionarse con su entorno. La sociedad oyente no les permite que se desarrollen adecuadamente en el sistema educativo, laboral y social

La publicación de la ley 19.284 de integración social de personas con discapacidad, establece normas para la integración social, su objetivo es incorporarlos de mejor manera a la sociedad ofreciéndoles más oportunidades. Esta ley permite establecer la forma y condiciones que permitan obtener la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad. Para los efectos de esta ley se considera persona con discapacidad a toda aquella persona que como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, vea obstaculizada en a lo menos un tercio su capacidad educativa, laboral o de integración social.

En el ámbito educativo, se concluye que si bien existen establecimientos como por ejemplo la Escuela Dr. Jorge Otte Gabler, perteneciente al Instituto de la Sordera. La educación que se ofrece es hasta octavo año básico dentro de un enfoque bilingüe y bicultural, los profesores imparten las clases a sus alumnos utilizando la lengua de señas, permitiéndoles a los alumnos la libertad para expresarse con su lengua natural, sin embargo, quedan vacíos en la enseñanza una vez que egresan de octavo básico dado que los colegios tradicionales no cuentan con profesores que dominen el lenguaje de señas.

Aún queda mucho por hacer para integrar del todo a las personas sordas, si hablamos de la ley 19.284 solo integra en forma parcial a las personas que padecen de discapacidad auditiva y se olvidan que ellos tienen los mismos derechos que una persona oyente de continuar su enseñanza media.

Por otro lado en el ámbito Laboral, se establece que las familias donde ambos padres padecen de discapacidad auditiva reciben apoyo económico del Estado

correspondiente a la pensión de invalidez que asciende a \$48.859.- pagada por el INP a contar del mes siguiente a la selección del beneficio, si consideramos que este monto es muy bajo para cubrir las necesidades básicas de la familia, los padres se ven en la obligación de buscar trabajo para cubrir los gastos del hogar. No obstante pierden el derecho de recibir la pensión de invalidez si se encuentran trabajando.

En tanto la discapacidad auditiva genera ciertas tensiones entre la comunidad sorda y la sociedad oyente, dado que los sordos no tienen las mismas posibilidades de acceder al campo laboral afectando a la familia sorda de cumplir con el rol de proveedores económicos. Los oyentes no están dispuestos a compartir el ambiente laboral con personas que no comprenden el lenguaje oral. Sin embargo, los sordos son personas que pueden realizar actividades en igualdad de condiciones, ellos pueden ser choferes, digitadores, empaquetadores en empresas textiles, etc.

Lo anterior permite establecer que las empresas discriminan a sus empleadores por desconocimiento de las reales capacidades de estas personas. Estas empresas exigen que dentro de su currículum tengan algún grado de enseñanza tradicional, no obstante, es imposible para ellos cumplir con este requisito ya que no existen establecimientos tradicionales que integren a las personas sordas para cumplir con el cuarto año medio. Los profesores imparten sus clases en la lengua oral, no existen profesores que dominen ambas lenguas.

Es de relevancia poner de manifiesto en esta investigación que el 17 de Marzo de 2008, se pone en marcha la nueva ley N° 20.255 publicada en el Diario Oficial donde se establece que a partir del 01 de Julio de 2008, el ingreso que percibirán aquellas personas que se encuentren imposibilitadas de trabajar recibirán \$60.000 mensual, esta medida contempla un cambio en la reforma previsional siendo hasta el 30 de Junio Pasis de Invalidez y cambiará a Pensión Básica Solidaria de Invalidez.

Los beneficios de esta ley son importantes de considerar para la población sorda, ya que de recibir la Pensión Básica Solidaria de Invalidez (PBS de Invalidez), pueden mantener actividades laborales siempre y cuando su ingreso mensual sea igual o inferior a \$60.000.-.

Por consiguiente la creación de políticas públicas se sustenta en la idea que es el Estado el encargado de generar respuestas a las necesidades de la población más vulnerable como lo son las personas sordas que deben vivir con un ingreso muy precario. El camino de la integración ha sido muy difícil para los sordos, pero no hay que desconocer que paulatinamente se ha tomado conciencia del problema, vasta con observar los noticieros en la televisión abierta donde se incorporó desde el 31 de Marzo de 2003 la interpretación en lenguaje de señas con cobertura nacional y de manera permanente.

Esta iniciativa busca contribuir a la necesidad de promover en el país los espacios para la diversidad y la inclusión, lo que significa un avance de extraordinaria relevancia para satisfacer las necesidades de información y de acceso a la televisión.

En el plano de las hipótesis planteadas en esta investigación, se observa que si bien los padres que padecen de discapacidad auditiva pueden formar su propia familia, ellos generan redes de apoyo con la familia de origen, dado que están consientes que sus falencias comunicativas con la sociedad oyente, no les permiten cumplir a cabalidad con la responsabilidad de educar y criar un hijo, sin el apoyo de terceras personas.

Por otro lado, la familia de origen se compromete a cuidar y apoyar en la educación de sus nietos, dado que buscan el bienestar físico del menor.

En cuanto a la inserción en el contexto socioeducativo de los hijos oyentes relacionados con la segunda hipótesis, se puede señalar que los hijos oyentes se sobreponen a los sobrenombres y a la discriminación provocada por sus compañeros de curso, por el solo hecho de tener padres que no se comunican oralmente, sino que lo hacen a través de la lengua de señas. Por lo tanto los hijos oyentes logran insertarse en un ambiente hostil y pre juiciosa.

Hallazgos de la investigación

Los resultados expuestos permiten dar cuenta de una serie de reflexiones acerca de las consideraciones emergentes de esta investigación.

1.- Sordo o ¿mudos?

No son mudos, los sordos tienen sus cuerdas vocales intactas, ellos no pueden pronunciar correctamente las palabras porque no están expuestos a los sonidos de las letras del abecedario, ellos utilizan la lengua de señas para comunicar sus ideas y pensamientos.

Es necesario señalar que la discapacidad auditiva es menos manifiesto que cualquier otra discapacidad, pasa desapercibido en la mayoría de los casos. No podemos ver la discapacidad auditiva, solo nos percatamos cuando escuchamos sonidos extraños emitidos por un sordo o bien cuando utiliza el lenguaje de señas.

La sordera aísla a la persona no sólo de los sonidos y ruidos ambientales, sino también del desarrollo del lenguaje oral, por lo tanto está prácticamente aislado del contacto social y de muchas oportunidades de aprendizaje.

El lenguaje de señas corresponde a una forma innata de comunicación entre el padre sordo y su hijo oyente, en esta relación entre ambos actores se establecen normas, valores y la cultura sorda.

2.- ¿La lengua de señas es universal?

No, cada país tiene su propia seña, para que dos sordos de distinta nacionalidad puedan comunicarse, necesitan de un interprete de señas.

La lengua de señas puede ser estudiada por toda persona que desee formar parte de un enriquecedor conocimiento de la dinámica de vida del sordo. Debe acercarse a las distintas asociaciones donde se reúnen los sordos y perfeccionarse en el lenguaje.

3.- Tipos de lenguaje según aceptación de la familia de origen

En esta investigación se evidencia que en los sectores de nivel socioeconómico alto no hay aceptación de parte de la familia de origen, sean estos padres, hermanos, tíos u otro familiar, donde acepten y valoren la identidad de la persona sorda que necesita el lenguaje de señas para comunicarse con su entorno, ya que sienten vergüenza por tener un hijo con discapacidad auditiva, siendo estos obligados a utilizar el método de lectura labio-facial, a diferencia de las familias de

origen que tienen un nivel socioeconómico bajo donde los hijos sordos son aceptados e integrados como un miembro más de la familia y permiten que sus hijos utilicen la seña para manifestar sus deseos.

4.- Relación, entre hijos oyentes con los padres y compañeros de curso

La relación entre padre e hijos es positiva en la medida que la familia de origen acepte la discapacidad auditiva de su hijo. La forma en como la familia explique el problema será fundamental para la aceptación que adquiera el hijo oyente con esa discapacidad.

Los hijos oyentes se sienten responsables de apoyar a sus padres para derribar las barreras de comunicación existente entre ambas culturas, (oyente y sorda).

El hijo oyente al estar inserto en el sistema educativo, se ve enfrentado a diario a las bromas de sus compañeros de curso, por el sólo hecho de tener padres “distintos”. Los hijos oyentes están constantemente enfrentados a las interrogantes de sus compañeros, uno de los desafíos que asumen es sensibilizar a sus pares para que acepten y comprendan que existen familias donde ambos padres son sordos y que deben comunicarse por otra vía que no es la oral.

5.- Obstáculos impuestos por la sociedad

Si bien los padres con discapacidad auditiva sueñan con formar una familia, brindarle las comodidades y satisfacer las necesidades básicas de sus hijos. Existen impedimentos que no les permiten cumplir a cabalidad con el desafío de la paternidad, entre ellos se encuentra uno de los mayores impedimentos sociales y que tiene que ver con la comunicación, de ello se desprende la falta de instrucción educativa dado que la escuela Dr. Jorge Otte Gaber, perteneciente al Instituto de la sordera solo imparte clases hasta 8º año básico, dejando un vacío en la enseñanza media. Este vacío en la educación va en desmedro de la calidad de vida de los padres sordos, ya que cuando necesitan ingresar al mundo laboral, son rechazados

por las empresas que les exigen en su currículum que tengan cursado hasta cuarto año medio. Este requisito es imposible cumplir por familias donde ambos padres son sordos, dado que los colegios tradicionales no tienen profesores que impartan las clases en dos lenguajes distintos.

Es conveniente que el Ministerio de Educación apoye la labor de las instituciones que integran a las personas sordas a la sociedad oyente, donde se establezcan normativas de enseñanza de la lengua de señas con profesores sordos en establecimientos tradicionales, dado que es aquí donde se imparte la educación hasta cuarto año medio y de esta manera se evitaría que los sordos sufran de discriminación.

Los profesionales entrevistados concuerdan que en la medida que la sociedad oyente desconozca el lenguaje de señas como identidad del sordo, se producen barreras sociales y prejuicios en contra de las personas sin conocer sus reales capacidades.

La familia de origen juega un importante rol de apoyo para los hijos sordos ya que cumplen con el rol de soporte emocional en la adaptación y el bienestar de los hijos oyentes, de igual forma, desempeñan un indispensable papel de sostén material, dado que los hijos que padecen de discapacidad auditiva necesitan del apoyo y protección de los progenitores para ir lentamente aprendiendo a desenvolverse en una sociedad que discrimina a los que considera “anormales”.

Este papel de apoyo debe disminuir hasta apagarse espontáneamente, esto ocurre en la medida que los hijos oyentes sean capaces de brindar el apoyo necesario a sus padres para enfrentar de mejor manera las situaciones complejas. El mal uso del rol de la familia de origen, en el sentido de ser los que toman las decisiones en la educación de los hijos oyentes, acarrea dificultades entre los cónyuges

contribuyendo a que se hagan eternas las dependencias e incompatibilidades en la relación entre padres sordos con hijos oyentes.

Aportes al Trabajo Social

Los padres que padecen de discapacidad auditiva han sido objeto de discriminación en el sistema social, educativo y laboral. Sin embargo, la sociedad lentamente está comprendiendo que existen familias donde hay personas que no comprenden el lenguaje oral y esto se ve reflejado en los noticieros de televisión abierta donde existe un recuadro en el lado inferior derecho de la pantalla donde un intérprete de señas trasmite la información a la comunidad sorda.

Lo anterior nos permite comprender que no estamos solos que existen familias donde ambos padres padecen de discapacidad auditiva y tienen las mismas necesidades que una persona oyente, necesitan ser escuchados desde su lenguaje. Como profesionales de Trabajo Social debemos manejar la problemática de la discapacidad no sintiendo lastima por ellos. Debemos apoyar en la transformación que los sordos necesitan para convertirse en seres capaces de solventar sus propias necesidades.

La familia, es un sistema social en donde las relaciones reciprocas constituyen una totalidad entre actores, es por eso que para el trabajo social se hace atractivo ocuparse de las familias dada su complejidad, para ello se debe profundizar las diversas formas de hacer familia, como por ejemplo, las familias compuestas por ambos padres sordos e hijos oyentes, por tanto existe la necesidad que los profesionales se familiaricen con la identidad del sordo y el lenguaje de señas que utilizan, para derribar las barreras de comunicación e integrarlos a la sociedad ya que ellos tienen las mismas necesidades y problemáticas que una persona oyente.

Es importante en este punto mencionar que como profesionales nuestro deber es ayudar y servir a otros a través de la acción profesional que incluye la dimensión de solucionar el problema a través de la entrega de herramientas a las personas que se sienten incapaces de resolver por si solos sus carencias, de igual forma, se interviene cuando aparecen obstáculos en situaciones donde los derechos humanos están siendo vulnerados. No obstante, existen muy pocos profesionales que conocen el lenguaje de señas y por lo mismo desconocen la realidad en la cual estas insertas las familias sordas, siendo vulnerados sus derechos como personas activas dentro de la sociedad.

Frente al tema de las redes de apoyo donde las familias de origen cumplen un rol fundamental de soporte para los padres que padecen de discapacidad auditiva, cabe señalar que es imprescindible el apoyo externo de un profesional para que la

familia de origen asimile de mejor forma la primera noticia de tener un hijo diferente, esta primera noticia causa un gran impacto emocional, dado que deben enfrentar la nueva dimensión familiar, ya que en esta etapa se genera una crisis significativa de aceptación de la cultura sorda y del lenguaje visuo-gestual.

Para que se concrete lo anterior es fundamental que el trabajador social incentive el trabajo participativo de las familias de origen para que acepten la identidad de su hijo como persona sorda e involucrarlos en la educación, donde se les enseñe la cultura sorda y el Lsch, de esta manera se potencian los agentes institucionales como por ejemplo, los municipios que trabajan con el departamento de discapacidad, como también, los sectores públicos y privados, lo que conlleva a trabajar en equipo y generar relaciones horizontales.

Si las familias de origen tienen el apoyo de un profesional y trabajan en conjunto por el bienestar de la persona sorda. La iniciativa permite que los hijos oyentes tomen una actitud positiva frente a la discapacidad de sus padres y no les afecte el rechazo social cada vez que se comunican con sus padres sordos mediante el lenguaje de señas.

Por lo tanto, el trabajo social es una profesión que se sustenta en los derechos humanos, donde su obligación es apoyar a las personas que estas siendo vulneradas en sus derechos.

Es importante como profesionales crear instancias de sensibilización dirigida a la sociedad oyente, donde se colabore en los proyectos y las actividades existentes en las asociaciones donde se reúne la población sorda.

La investigación se realizó antes de la entrada en vigencia de la nueva ley N° 20.255 de reforma previsional, que otorga el beneficio a todas aquellas personas inválidas que no tienen derecho a una pensión en un régimen previsional,

pudiendo acceder a la Pensión Básica Solidaria de Invalidez. La diferencia con la antigua ley es que las personas inválidas al momento de conseguir un trabajo, no pierden el beneficio, siempre y cuando la renta que perciban no sea superior al ingreso mínimo.

La presente investigación esta referida a la antigua ley previsional (Pensión Asistencial de Invalidez denominada Pasis), los padres sordos recibían \$48.000 y no podían acceder a un trabajo remunerado.

Con la nueva ley previsional que entró en vigencia el primero de Julio de 2008, quedan temáticas en las que se podría profundizar en un nuevo estudio. Estas temáticas están relacionadas con uno de los ítem de la nueva reforma que contempla que las personas que reciben una pensión de invalidez no pierden el beneficio al conseguir un nuevo trabajo. Los Profesionales deben profundizar en esta área e investigar; ¿en que medida el aumento de la pensión de invalidez beneficia a los padres sordos en los gastos del hogar?, ¿si es efectivo que las personas pueden mantener la pensión al momento de conseguir un trabajo?. Los resultados permitirán precisar el mejoramiento de la calidad de vida de las personas sordas.

Es importante señalar en esta investigación que la intervención profesional es compleja, es un área desconocida para las personas que no han tenido experiencia personal con la cultura sorda.

BIBLIOGRAFIA

Fuentes escritas

- Acuña, G (n/d) Revista N°11 “Educación de niños sordos, del Silencio a la integración.
- Arrocet, M (n.d)
Saeger, R “Método de lectura labio-facial para pacientes con sordera Post-locutiva”, Facultad de Fonoaudiología Universidad de Chile
- Bourhis, R (1996) “Estereotipos, Discriminación y Relaciones entre grupos” Editorial McGraw-Hill, Madrid
- Bustamante, G (1998) “Autoestima y Asertividad”

Comité Nacional de la Presidencia República

- Cabrera, I (2004)
Acuña, X
Adamo, D
Educación
- “Comunidad Sorda, lengua de señas y su enseñanza”, informe de investigación N° 7 Santiago de Chile
Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación
- Castilla, M (2004)
- “Habilidades Sociales y Educación”, estudio sobre una comunidad sorda, Argentina, Mendoza, Editorial EFE.
- Curso de LSCH, (2008)
- “Estudio e Investigación de la Lengua de Señas Chilena”, “*Eliminando las barreras de comunicación*”. Realizado en Asoch (Asociación de Sordos de Chile), Diciembre 2007, Docente Alexis V. Estibill, Primer nivel básico.
- Dolto, F (1998)
- “El Niño y la Familia, Desarrollo emocional y entorno Familiar”, Editorial Paidòs Ibérica, Barcelona
- Ellis, R (1993)
McClinton, A
- “Teoría y Práctica de la Comunicación Humana”, Editorial Paidos, Barcelona
- Eroles, C (2002)
Ferrerres, C
Estibil, A. (2007)
- “La Discapacidad “Una cuestión de Derechos” Humanos” Editorial Espacio, Argentina
“El Seminario de cultura sorda, , “Enfoque de cultura, educación y derecho de personas sordas”. Realizado por Asoch los días 22 y 23 de Noviembre de 2007. Universidad Diego Portales.
- Figuroa, V (2005)
Lissi, M
- “La lectura en personas sordas”, consideraciones sobre el rol del procesamiento fonológico y la utilización del lenguaje de señas, estudios pedagógicos volumen 2, Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Fredes, A (1997)
- “Autoestima y sus efectos en el ámbito escolar”
Ministerio de educación, centro de perfeccionamiento e investigaciones pedagógicas

- FONADIS (2005) "Atrévete a ponerte en mi lugar" revista de la discapacidad N° 60 "desafíos en el mundo del trabajo" Pontificia Universidad Católica de Chile (9-26)
- Gimeno, A (1999) "La Familia: el desafío de la diversidad, Editorial Ariel, Barcelona
- Gracia, E (2000)
Musitu, O "Psicología social de la familia Editorial Paidòs, Barcelona
- González, F (2001) "Discriminación e interés público" Publicación de la facultad de Derecho de la Universidad Diego Portales
- Guzmán, A (1983)
Arzola, S
Verges J
Pereira, M
Undurraga, G "Familia, Educación y Sociedad" Editorial Pontificia Universidad Católica de Chile Facultad de Educación
- Herrera, V (2005) "Habilidades lingüística y fracaso lector en los estudiantes sordos", estudios pedagógicos volumen 2, Pontificia Universidad Católica de Chile.
- INP., (2008) "Capacitación en Ley N° 20.255 Reforma Previsional", 11 y 18 de Junio de 2008. I. Municipalidad de Peñalolén
- Jesús, P (1995)
Marchoni, A
Coll, Cesar "Desarrollo Cognitivo y Lingüístico de los niños Sordos" Editorial Alianza, España
- Johansen, O (1998) "Introducción en la Teoría General de Sistemas" Editorial Linuisa, España
- Madariaga, C (2003)
Raimundo, R
Sierra, O "Redes sociales, infancia, familia y comunidad", Editorial Sotomayor

- Martin-Baró, I (1990) "Acción e Ideología; Psicología Social desde Centro América", Cap. VI, Las Actitudes: Su Concepto y Valor Uca Editores, San Salvador
- Melero, S (n/d)
Cortes, F
Turo, E
Gutiérrez, A "Deficiencias sensoriales auditivas"
Bases pedagógicas de la educación especial
Facultad de Fonoaudiología, Universidad de Chile
- Munar, E (1999)
Rossello, J "Atención y Percepción"
Editorial Alianza, Madrid
- Pilleux, M (n/d) "La Iconicidad en el Lenguaje de señas de los Sordos"
Universidad Austral, Valdivia
- Porot, M (1974) "La familia y el niño"
Editorial Planeta, Barcelona
- Ramírez, A (2005) "Padres y Desarrollo de los Hijos, Practica de Crianza
Estudios pedagógicos, Facultad de Filosofía y
Humanidades Universidad Austral de Chile,
- Rich, H (1999) "El mito de la educación"
Editorial Grijalbo, Barcelona
- Sacks, O (2003) "Veo una voz", viaje al mundo de los sordos
Editorial Anagrama, Barcelona
- Sotillo, M (2001) "Sistemas alternativos de comunicación",
Editorial Trotta, Madrid
- Toro, A (1991) "La Orientación Educacional y su Relación con el
Rendimiento Escolar", Editorial Red Internacional del
Libro, Chile

Trimbos, C (1966)

“Convivencia en el matrimonio y la familia”
Editorial Carlos Lohlè, Argentina

FUENTES ELECTRONICAS

Agurto (n/d) *“Las inteligencias múltiples en la educación para sordos”*
Aportes para el Bimodalismo (consultado el 27 de Septiembre de 2007)
<http://www.revista.polis.cl/17/agurto.htm>

Chile crece contigo, (n.d.) *“Recomendaciones para la familia”*
(Consultado el 04 de Diciembre de 2007)
<http://www.crececontigo.cl/adultos/pagina.php?id=id=11>

Confederación Nacional de Sordos de Chile (n.d): *“aportes al tema de lenguaje de señas”*
(Consultado el 10 de Noviembre de 2006)
<http://www.conasoch.cl/index.htm>

Diario oficial, DO 03.10.2003: “, Ley Nº 19.904 *“Modificación a la Constitución Política de Chile, Art. 2º, Ley de matrimonio civil”*
(Consultado el 29 de Noviembre de 2006)
<http://www.diariooficial.cl>

Discapacidad auditiva: *“aportes al tema de discapacidad auditiva”*
(Consultado el 29 de Noviembre de 2006)
<http://es-Wikipedia-org/wiki/lenguadese%c3b1as>

Discapacidad auditiva: *“aportes al tema de sordera”*
(Consultado el 17 de Enero de 2007)
<http://www.mesadiscapacidad.cl/pdf/ManualCap%203.pdf>

Fondo Nacional de la Discapacidad (n.d): *“aportes al tema de discapacidad”*
(Consultado el 16 de Noviembre de 2006),
<http://www.fondonacionaldeladiscapacidad.htm>

García, M (nd), *“Tipos de comunicación no verbal”*
(Consultado el 18 de Enero de 2007)
www.humanidades.uach.cl/documentoslinguisticos/docannexe.php.id=462

INE (2002): *“Estadísticas sobre hipoacusia y sordera en Chile Censo 2002”*
(Consultado el 13 de Noviembre de 2006)
<http://www.comucet.cl>

INP, (2007) Instituto de Normalización Previsional, *“Pensión Asistencial de Invalidez”*
(Consultado el 19 de Enero de 2007)
www.inp.cl

“Lenguaje de señas” y “cultura sorda” aportes al tema de lengua de señas en comunidades de sordos
(Consultado el 29 de Noviembre de 2006)
http://es.wikipedia.org/wiki/lengua_de_se%c3%b1as

Mineduc, Argentina Discapacidad Auditiva (n.d) *“Lenguaje y comunicación”*

(Consultado el 02 de Diciembre 2006)
www.mineduc.cl/biblio/documental/1423-auditiva-argentina.pdf

Monografía, Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales, “*Tipos de Comunicación*”
(Consultado el 06 de Febrero de 2007)
www.monografia.com

Neghme, V; “*Familia y medios de comunicación en la socialización de la persona*”
(Consultado el 03 de Diciembre de 2007) pg. 1-5
<http://www.ugm.cl/institutos/ced/articulos/2005/R-VNE-Socializacion-persona.html>

Salmón, G (n/d) “*Discapacidad Auditiva*”
Aportes al tema de la medición de sonidos (consultado el 21 de Agosto de 2008)
<http://www.monografias.com/trabajos36/discapacidad-auditiva2shtml>

Teoría del rol “aportes a los subsistemas familiares”
(Consultado el 10 de Noviembre de 2006)
<http://www.monografias.com/trabajos10/caro/caro.Shtml>

ANEXOS

ANEXO 1

Operacionalización de las Variables

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	DIMENSIONES	SUB DIMENSIONES	INDICADORES
1.- Discapacidad Auditiva	<p>“Es un termino amplio que se utiliza para referirse a la falta de disminución en la capacidad para oír claramente debido a un problema en algún lugar del aparato auditivo.</p> <p>La perdida de la audición puede fluctuar desde la más superficial hasta la más profunda a la cual comúnmente se le llama sordera.</p> <p>La sordera impide percibir los sonidos y el lenguaje hablado por lo que tienen a su disposición la vía visual, por este motivo su lenguaje natural es visuo -gestual como lengua de señas, imposibilitándolos a insertarse en la sociedad oyente”</p>	<p>Se entiende por discapacidad auditiva-lingüística como un obstáculo que impide el desarrollo integral del padre para incorporarse del todo a la sociedad oyente y al no poseer redes de apoyo es una barrera que dificulta la educación y la crianza de hijos oyentes</p>	<p>Comunicación no verbal</p> <p>Comunicación verbal</p>	<p>Expresión física postura corporal Expresión facial</p> <p>Hablar Mantener una conversación</p> <p>Hacer preguntas Defender sus derechos</p>	<p>Lenguaje de señas gestos</p> <p>Conversar Escuchar</p> <p>Dialogo</p>

2- Percepción	Acto de darse cuenta de los objetos externos por medio de los datos recibidos por los sentidos	El acto de percibir no es una mera repetición del mundo exterior, más bien, es lo que nos permite distinguir y diferenciar nuestra realidad de otras, en cierto modo la percepción es una interpretación de lo desconocido.	Aspecto psicológico	Aceptación de la discapacidad	Tolerancia Respeto Cooperación Obediencia
				Rechazo a la discapacidad	Vergüenza Aislamiento Críticas dañinas
			Aspecto emocional	Sentimientos negativos	Sentimiento de rabia Angustia Impotencia Tristeza
			Sentimientos positivos	Aumento de la responsabilidad de los hijos apoyo	

<p>3.- Redes de Apoyo</p>	<p>Las redes son sistemas abiertos través de los cuales se producen intercambios dinámicos en sus integrantes, posibilitando la potenciación de recursos que posee. El efecto de la red es la creación permanente de respuestas novedosas y creativa para satisfacer las necesidades e intereses de os miembros de la familia.</p>	<p>Las familias compuesta por ambos padres sordos, no pueden adquirir la responsabilidad de criar a un hijos solos. Para ello deben trabajar en conjunto con las redes de apoyo primarias o de parentesco para desarrollar diversas acciones.</p>	<p>Lazos consanguíneos</p> <p>Escuela</p>	<p>Padres paternos Padres maternos</p>	<p>abuelos</p> <p>tíos primos</p> <p>Profesores</p> <p>Compañeros de curso</p>
----------------------------------	--	---	---	--	--

ANEXO 2 Entrevista

INSTITUTO DE LA SORDERA, COMUNA DE SANTIAGO CENTRO

PAUTA DE ENTREVISTA

Saludo: hola, soy alumna de Trabajo Social y necesito de su cooperación para realizar una entrevista que permita dar a conocer a la comunidad oyente, la realidad de padres con discapacidad auditiva-lingüística y como sobrellevan el desafío de criar y educar hijos oyentes.

ANTECEDENTES DEL GRUPO FAMILIAR

FAMILIA N° _____//

Nombre del Padre: _____ Actividad _____

Nombre de la Madre: _____ Actividad _____

Estado Civil: _____ Años de convivencia: _____

Escolaridad _____ / _____
Padre Madre

Pensión asistencial _____ \$ / _____ \$
Padre Madre

Hijos _____/

Tenencia: Propietario ___ Arrendatario ___ Allegado ___

_____ /

II.- PREGUNTAS Para ser respondidas solo por los padres

Comunicación

- 1.- ¿Que medios utilizan para comunicarse con los hijos?
- 2.- ¿Su (s) hijo(s) con quien (es) practican la lengua oral?
- 3.- ¿Como aprendieron su (s) hijo (s) la lengua de señas?
- 4.- ¿Estimulan la comunicación oral de su (s) hijo (s)?
 - a) Si ___
 - b) No ___

Como

_____ /

5.- ¿Prefieren que su (s) hijo (s) hablen la lengua de señas?

a) Si__

b) No__

Porque_____

6.- ¿Consideran que la lengua de señas es una barrera de aceptación para la sociedad oyente y esta les impone obstáculos?

a) Si__

b) No__

Porque_____

7.- ¿Qué mecanismos utilizan para informarse sobre la actualidad del país?

a) No me informo

b) Veo el canal de TV que intérprete la lengua de señas

c) Espero que mis hijos lleguen del colegio y me interpreten en lengua de señas

d) Otro (especificar) _____/

8.- ¿Sé informan a través de la lectura en temas de crianza y educación?

a) Si__

b) No__

Porque_____

9.- ¿Cómo resuelven la comunicación frente a los trámites?

10.- ¿Cómo se dan cuenta que sus hijos están llorando o necesitan de su atención?

11.- ¿En su hogar, cuando están solos sin sus hijos, tienen un avisador luminoso cuando alguien toca a la puerta o suena el teléfono?

a) Si__

b) No__

Porque_____

Discapacidad

12.- Reciben apoyo de alguna institución pública

Si_____ No_____

Cual_____

¿Como los ayudan?_____

13.- ¿Considera fundamental que una institución pública subvencione a un intérprete de señas para cualquier servicio que necesiten, con solo llamar a la asociación donde pertenecen?

14.- ¿Hablan de la discapacidad auditiva – lingüística con sus hijos?

- a) Siempre
- b) Casi Siempre
- c) a veces

Porque _____
_____ /

15.- ¿La pensión asistencial les permite solventar los gastos del hogar?

- a) Si__
- b) No__

(Si su respuesta es **si** como distribuyen su ingreso)

_____ /

16.- ¿Sé encuentran trabajando actualmente?

- a) Si__ Dónde _____
- b) No__ Porqué _____

17.- ¿Cuál es su experiencia frente al trabajo?

18.- ¿Consideran que existe una diferencia importante entre la cultura sorda v/s la cultura oyente?

19.- ¿Consideran que su discapacidad interfiere en la crianza de sus hijos?

- a) Si__
- b) No__
- c) Solo en parte__

Porque _____
_____ /

Redes de Apoyo

20.- ¿Disponen de una familia que los apoye en la crianza de sus hijos?

- a) Si__
- b) No__

Porque _____
_____ /

21.- ¿Que parentesco tiene con su familia?

- a) Padres
- b) Hermanos
- c) Tíos
- d) Otro (especificar cuál) _____ /

- 22.- ¿Cuál es la relación afectiva de sus hijos con la familia que los apoya?
- a) Buena
 - b) Mala
 - c) Regular
 - d) No sabe
- 23.- ¿Considera que las familias de apoyo son necesarias para la socialización y crianza de sus hijos?
- 24.- ¿Quién estimula a sus hijos para que comprendan las materias del colegio?
- 25.- ¿Si su (s) hijo (s) les solicitan ayuda en asignaturas que no comprenden, como les explican?
- a) No saben leer
 - b) Solicitan apoyo a la familia de apoyo
 - b) Buscan información y les explican
 - c) Otro
- 26.- ¿Quién asiste a las reuniones de apoderados?
- a) La responsabilidad es de la familia que los apoya
 - b) Asisten los dos a las reuniones
 - c) Asisten con la familia y ellos les interpretan la información en lengua de señas
 - d) Asisten con los hijos para que les ayuden a entender la lengua oral.
- 27.- ¿Cuándo solicitan audiencia con el profesor, como se comunican con ellos?
- 28.- Cuándo su (s) hijo (s) necesitan ir de urgencia a la posta, ¿como se las arreglan para darse a entender por el doctor?

Familia

- 29.- ¿Qué temores tienen acerca de la crianza de su (s) hijo (s)?
- 30.- ¿Cómo les imparten las reglas a su (s) hijo (s)?
- 31.- ¿Cómo demuestran el cariño a su (s) hijo (s)?
- 32.- ¿Qué significa para ustedes la familia?
- 33.- ¿Qué esperan de los hijos en el futuro?

34.- ¿Consideran que su (s) hijo (s) adquieren obligaciones al ser los responsables de interpretar la lengua de señas?

- a) Si__
- b) No__
- c) A veces__

Porque_____

_____/

35.- ¿Consideran que si ustedes dependen de su (s) hijo (s), corren el riesgo como padres de perder la autoridad sobre ellos?

- a) Si__
- b) No__
- c) A veces__

Porque_____

_____/

36.- ¿Son aprensivos con sus hijos?

37.- ¿Cómo se relacionan sus hijos con la comunidad sorda?

38.- ¿Cuáles son las actividades que planifican para divertirse con su (s) hijo (s)?

39.- ¿Participan de las actividades del colegio?

II.- PREGUNTAS

Para ser respondidas solo por los hijos

1.- ¿Cuál es la relación con tus padres?

- a) Buena
- b) Mala

porque_____

_____/

2.- ¿Cómo te comunicas con tus padres?

- a) Lengua de señas
- b) Hablo mirando de frente para que lean los labios
- c) utilizo la lengua de señas y hablo modelando las frases para que lean mis labios

3.- ¿Quien te enseñó la lengua de señas?

_____/

4.- ¿Cómo describes la discapacidad auditiva de tus padres?

5.- ¿Tienes amigos?

a) Si

b) No

porque _____

_____ /

6.- ¿Utilizas la seña para comunicarte con tus amigos?

_____ /

7.- ¿Te sientes responsable por tus padres?

_____ /

8.- ¿Cómo te llevas con la persona que ayuda a tus papás en tu educación?

9.- ¿Te molestan en el colegio porque tus papás son sordos?

MUCHAS GRACIAS

Entrevista a Fonoaudióloga

Sta. Jacqueline Aranguiz, Fonoaudióloga Universidad de Valparaíso

Pauta de Entrevista

- 1.- ¿Cuan importante es el lenguaje para una persona?
2. ¿Cuales son las consecuencias para los padres sordos al no tener estimulación auditiva?
- 3.- ¿En que medida el lenguaje de señas afecta en la comunicación de los hijos?
- 4.- ¿Como describiría la sordera?
- 5.- ¿Cuales son las barreras sociales que provoca la incomunicación?
- 6.- ¿Según su punto de vista, la sordera afecta a los padres en la crianza de un hijo oyente?
- 7.- ¿Cual es la forma apropiada de integrar al sordo a la sociedad oyente?
- 8.- ¿En que consiste el método de lectura labio-facial?
- 9.- ¿Usted esta de acuerdo que los sordos utilicen la lectura labio-facial o el lenguaje de señas?
- 10.- ¿Si se estimula a un hijo oyente solo con el lenguaje de señas, este retrasaría la aparición del lenguaje oral?
- 11.- ¿Cuales son los efectos de la sordera en la etapa temprana de la infancia?

Gracias

Entrevista a Intérprete de señas.

Sr. Rodrigo Moya, Educador Diferencial especialista en Audición y lenguaje
Pertenece al Instituto de la Sordera comuna de Santiago Centro

Pauta de Entrevista

- 1.- ¿Cómo describiría la discapacidad auditiva-lingüística?
- 2.- ¿Cuan importante es la seña para el sordo?
- 3.- ¿Está de acuerdo que se le enseñe al sordo el método de lectura labio-facial?
- 4.- ¿En que medida afecta el lenguaje de señas en las habilidades lingüísticas de los hijos oyentes?
- 5.- ¿Porque se dice que el lenguaje de señas no es universal?
- 6.- ¿El lenguaje de señas es una barrera de comunicación entre la sociedad oyente y la comunidad sorda?
- 7.- ¿Cual es la identidad del sordo?
- 8.- ¿La sociedad oyente esta preparada para integrar al sordo?, ¿Qué le falta para llegar a cumplir ese propósito?
- 9.- ¿Cómo describiría el alfabeto dactilológico?
- 10.- ¿Si no existiera el lenguaje de señas que otra forma tendrían los sordos para comunicarse con la sociedad oyente?
- 11.- ¿Considera que el lenguaje de señas afecta emocionalmente a los hijos oyentes debido a que son blanco de burlas por sus compañeros de curso?
- 12.- ¿Considera que los sordos son discriminados por utilizar el lenguaje de señas?

Gracias

ANEXO 3

Testimonio de Andrea González, hija oyente con padres que padecen de discapacidad auditiva

Gracias a los contactos realizados por Rodrigo Moya, intérprete de lengua de señas, quien se desempeña como docente en el instituto de la Sordera, pude conocer y entablar una conversación con Andrea González, este nombre tal vez no dice mucho en la sociedad oyente, pero es de gran importancia en el mundo de los sordos, ya que ella se desempeña como intérprete de señas en los noticiarios de televisión en el cuadro inferior derecho de la pantalla, cada vez que se sintoniza las noticias aparece ella como intérprete de señas para una población que no tiene otra forma de comunicarse sino es por la vista.

Esta joven licenciada en Ciencias Jurídicas de la Universidad Andrés Bello, no aprendió el lenguaje de los sordos a través de un curso rápido de señas ni en un ramo paralelo en la universidad. Lo suyo es una mezcla de vocación y necesidad, porque antes de aprender a decir “mamá o papá”, Andrea empezó a indicar los objetos que necesitaba y a representar acciones a través de gestos. Sus padres son sordos y esa fue la forma que tuvo que comunicarse desde que nació.

Andrea es espontáneo, sencillo y ágil, aunque exhibe su mal carácter cuando algo le parece mal, en especial cuando la quedan mirando cada vez que en el metro o en la calle habla con la mamá en señas. *“Me revienta que la gente se quede pegada en las cosas que salen de sus esquemas, porque te miran como si fueras de otro mundo”*

La intérprete oficial de las noticias fue asimilando la existencia de dos lenguajes paralelos. En su casa ella se comunica a través de la lengua de señas, pero fuera de su hogar ella sabe que tiene que sacar la voz. Andrea relata; *“cuando íbamos*

paseando una vez con mi mamá por el barrio donde vivíamos en Mendoza, un caballero se acercó para regalarme un dulce y yo solo moví los labios para darle las gracias. El señor le pregunto a mi mamá si yo era sorda, bueno esa fue la primera vez que me salió un sonido de la boca delante de mi mamá. Andrea no aprendió a hablar fonéticamente bien hasta que empezó a relacionarse con el resto del mundo en el jardín infantil.

Es fundamental el apoyo ya sea de la familia de origen o del colegio para incentivar el lenguaje en niños cuyo hábitat es el mundo del silencio. Andrea relata: *“cuantas veces debo haber estado llorando en mi cuna sola, sin que nadie me escuchara. Pero como te enfrentas tempranamente a una realidad como ésta, creces y maduras antes”*

Desde que fue aprobada la Ley de discapacidad en 1994, los canales adheridos a la Asociación Nacional de Televisión, Anatel, sólo aceptaron poner los titulares al comienzo y final de la trasmisión noticiosa con el fin de dejar “informada” a la población no oyente. Pero el Club de sordos de Chile, liderados por Pamela Molina, presentó una serie de reclamos ante la justicia por considerar insuficiente este tipo de entrega informativa. Todo culminó en un fallo de la Corte Suprema, que exigió a las estaciones de Tv la incorporación de un traductor simultáneo en la segunda edición de sus noticias y rotárselo cada tres meses. Sin embargo la sociedad oyente no se ha sensibilizado y no acepta que existan recuadros en los noticieros por considerarlos molestos a la hora de “escuchar” y ver las noticias.

ANEXO 4

Alfabeto dactilológico

A continuación se presenta el Alfabeto Dactilológico de Chile (hay pequeñas diferencias), para ser enseñado y practicado:



Alfabeto Dactilológico: variación en algunas letras (F, S, U)

