

## ARTÍCULOS DE REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

---

### COMPRENSIÓN DE LAS EXPERIENCIAS FAMILIARES EN TORNO A LA DISCAPACIDAD AUDITIVA: UN ÁREA INEXPLORADA DESDE LAS CIENCIAS SOCIALES.

María Fernanda Arancibia Acuña\*\*<sup>1</sup>

#### RESUMEN

Este artículo se basa en una revisión teórica sobre antecedentes existentes en España y el contexto latinoamericano, a fin de conocer lo que la literatura disponible ofrece en torno a la discapacidad. El objetivo de este escrito busca sustentar y visualizar la importancia de estudiar la discapacidad auditiva y su percepción desde la mirada de las familias que conviven diariamente con la sordera de sus hijos e hijas.

#### ABSTRACT

This article is based on a theoretical review on background on Spain and the Latin American context, in order to know what the available literature offers around disability. The objective of this paper seeks to sustain and visualize the importance of studying the hearing impairment and its perception from the point of view of the families who live every day with the deafness of their sons and daughters.

#### Key words

Discapacidad auditiva, Sordera, Familia, Chile.



---

<sup>1</sup> Trabajadora Social, estudiante Magister en Intervención Familiar; Universidad de Concepción. [fernanda.arancibia@hotmail.cl](mailto:fernanda.arancibia@hotmail.cl)

## Introducción

Desde la perspectiva de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS), se hace importante referir que:

La sordera en cuanto deficiencia, se refiere a la pérdida o anormalidad de una función anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo, y tiene su consecuencia inmediata en una discapacidad para oír, lo que implica un déficit en el acceso al lenguaje oral. (FIAPAS, 2018)

La discapacidad en general, así como la discapacidad auditiva a modo particular; generalmente son abordadas e investigadas desde el enfoque médico, e incluso con el avance del tiempo y las tecnologías de la información, también lo son; desde el área de las comunicaciones. Sin embargo, más allá de una definición general, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018) refiere que la dificultad en la adquisición del lenguaje oral lleva consigo diversas repercusiones, las cuales hacen referencia a diversos contextos y ámbitos de desarrollo de las personas, lo cual implica que en la cotidianidad del diario vivir las personas con esta condición enfrenten consecuencias de tipo médico-funcionales, sociales, emocionales, educativas y económicas. Lo cual requiere de una comprensión integrada y holística de estas realidades, siendo esto una debilidad en la sociedad chilena, donde el mayor hincapié se realiza en la atención médica, no visualizando la necesidad de intervenir en los diversos contextos en que se desenvuelve diariamente una persona.

Es así como se considera necesario estudiar y comprender las vivencias que atraviesan tanto las personas en condición de discapacidad como sus familias y entorno cercano, quienes a diario conviven con esta condición tanto a nivel individual como en el interior de sus hogares y en la interrelación con el entorno y la sociedad. Lo anterior se argumenta en que estas experiencias y realidades no han sido lo suficientemente abordadas desde el área social, al carecer de bibliografía que aborde la experiencia familiar de aquellos conglomerados que mantienen la convivencia cotidiana con este fenómeno tanto en el contexto familiar como en los múltiples entornos en los que se desenvuelve una persona.

## Algunas investigaciones: Europa y Latinoamérica.

En lo que al continente europeo respecta, es posible señalar que posee mayores avances en torno a acceso y orientación respecto a ayudas técnicas, entendiendo como estas el acceso y realización de intervención quirúrgica en la instalación de implantes cocleares, audífonos digitales y terapias auditivo verbales, lo cual a su vez, es complementado con la

implementación de políticas públicas en pos de la concreción y comprensión de los apoyos antes señalados.

En virtud de lo señalado en el párrafo anterior, específicamente en España se le otorga gran realce a la detección temprana de la discapacidad auditiva (idealmente, dentro de los primeros dos años de vida), para lo cual la realización de un screening auditivo se considera parte del protocolo básico a realizar con un recién nacido; al contrario de lo que sucede en Chile; en donde el examen se realiza en base a criterios excluyentes y situaciones críticas de salud. Lo anterior se argumenta en lo planteado por la American Speech Language Hearing Association (ASHA, 2013) extraído de González, Díaz y García (2016), donde se señala que la realización de un diagnóstico temprano de la pérdida auditiva favorece un proceso de rehabilitación temprano y eficiente, ampliando las posibilidades y mejores resultados en el desarrollo del lenguaje y el habla, abriendo las oportunidades para que el niño sordo se nivele en desarrollo e inclusión con un niño oyente.

Una vez que la persona sorda logra acceder a los implantes cocleares y/o audífonos digitales, Maggio de Maggi (2004) indica que se inicia un proceso de rehabilitación comunicacional, denominado terapia auditiva verbal, el cual consta de un proceso terapéutico cuyo foco es educar a las personas sordas en torno a la adquisición del lenguaje a través de la audición; en otras palabras, se les enseña a escuchar y procesar los sonidos para expresarlos mediante el habla; es un proceso paulatino y de mucha dedicación tanto profesional como personal y familiar, siendo de gran relevancia educar también a las familias de estas personas, entendiendo que así como el sistema familiar convive con esta condición, también lo hará con la rehabilitación de la misma.

En lo referente al contexto latinoamericano cabe mencionar la existencia de estudios como el desarrollado por Rea, Acle, Ampudia y García (2014) quienes llevaron a cabo un estudio que buscó establecer los conocimientos y la dinámica familiar de madres de hijos con discapacidad, generando así un instrumento que aporte a programas de intervención. En él participaron 42 madres entre 19 y 49 años de edad, cuyos hijos/as asistían a un Centro de Rehabilitación Infantil de la ciudad de México. En este estudio las participantes indican que no recibieron apoyo y orientación al momento del diagnóstico, desconociendo así, cómo cuidar y apoyar a sus hijos, por lo cual desplegaron acciones para informarse de manera autónoma. De esta forma, es posible identificar la importancia de informarse para lograr gestionar las redes necesarias para la ayuda y rehabilitación, información que debiese proporcionarse al momento del diagnóstico.

En Brasil, Gomes, Correa, Manfrín y De Sosa, (2010) desarrollaron un estudio con la finalidad de conocer las experiencias afrontadas por enfermeros que cuidan de personas sordas, donde se concluye que esta persona cumple el rol de intérprete del sordo para con su contexto familiar como social. Lo cual a su vez, es una dificultad al momento de ausentarse, donde el paciente queda en completa exclusión de las interrelaciones, perdiendo el modo de expresarse y ser entendido por su entorno. Concluyendo así, la importancia del dominio de la lengua de señas tanto en el hogar como en los contextos externos a este en el cual se desenvuelven las personas que presentan esta condición.

A partir de lo cual es posible evidenciar que el interés por explorar las repercusiones familiares que conlleva la sordera en las familias ha incrementado, tomando mayor realce que el desarrollado anteriormente. Sin embargo, requiere de profundización.

### Abordaje de la discapacidad en Chile.

En lo que a Chile respecta es posible señalar que existe un Estudio Nacional de Discapacidad, llevado a cabo en dos oportunidades, año 2004 y 2015 (ENDISC I y II respectivamente).

El primer estudio de discapacidad a nivel nacional, ENDISC I data del año 2004 y fue llevado a cabo por el entonces Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) y el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), a través del cual sólo se obtienen antecedentes generales en cuanto a discapacidad, no existiendo mayor profundización en torno a calidad de vida personal y familiar, acceso ayudas técnicas, entre otros aspectos.

En base al estudio antes mencionado es posible concluir que al año 2004; 1 de cada 8 chilenos/as presentaba discapacidad, siendo las regiones Metropolitana, del Maule y del Biobío las que albergaban el mayor número de personas con esta condición. En lo referente a discapacidad auditiva, el estudio indica que en Chile, al año 2004; 292.720 personas presentan dicha condición, realizando una categorización de ellas en base a nivel socioeconómico; de las cuales el 56,9% corresponde a condición socioeconómica media, 4,6 % alta y un 38, 4% baja. En cuanto al acceso a ayudas técnicas se señala que sólo un 4,0% contaba con proceso de rehabilitación, donde el 16% accedió a audífonos digitales, 2,5% de ellas hacen uso de la lengua de señas.

En cuanto a lo que corresponde al ENDISC II desarrollado durante el año 2015 bajo el amparo del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), es posible referir que al año 2004 en el ENDISC I, de los 1.549.342 hogares de Chile, la región del

Biobío contaba con 218.769 hogares en los que vivía al menos una persona en condición de discapacidad, representando a un 37.08 % del total de personas en esta condición, ocupando el segundo lugar tras la región Metropolitana. Así también, en el ENDISC II llevado a cabo en el año 2015, la VIII región del Biobío se encuentra en la sexta posición representando al 22.4% de población adulta en situación de discapacidad, de un total de 2.606.914 chilenos y chilenas. Sin embargo, un aspecto no abordado por ambos estudios tiene relación con la cantidad de niños, niñas y adolescentes que presentan esta condición, desconociéndose también, el tipo de ayudas técnicas a las cuales han accedido o han carecido para su inserción social y desarrollo personal.

Así también, cabe mencionar que estudios como el de González et al., (2016) abordan la discapacidad auditiva en torno a la influencia positiva que genera el uso de implantes cocleares en relación al logro de inclusión laboral y escolar de los niños sordos mediante el desarrollo de la comunicación oral. Sin embargo, el rol asignado a las familias se define como el nexo entre la comunidad y la escuela, siendo meros interpretes y/o comunicadores del significado de la sordera y el uso de implantes cocleares restándole importancia a las experiencias familiares que conlleva la presencia de esta condición.

De igual manera, no se puede ignorar el hecho de que en Chile se han realizado esfuerzos por igualar las oportunidades de las personas que presentan discapacidad, para lo cual en el año 1994 se creó la ley 19.284 de Integración Social de Personas con Discapacidad (extraído de Servicio Nacional de Discapacidad, 2010), la cual en el 2010 fue modificada y sustituida por la ley 20.422 sobre igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de personas con discapacidad (Ministerio de Planificación, 2010), donde se promueve la igualdad de oportunidades y acceso a ayudas técnicas y sociales. Sin embargo esto continua figurando como un desafío, donde aún prima la salud privada por sobre la pública, lo cual conlleva a altos costos de ayudas técnicas y por ende, su difícil uso. Misma situación que se evidencia en el ámbito educacional, donde se mantienen diferencias entre las personas con discapacidad y las que no, en el plano específico de la discapacidad auditiva. Los estudiantes sordos mantienen diferencias en torno al desempeño académico e integración al mismo, esto debido a la escasez de recursos especializados.

A modo de apoyar a las personas en condición de discapacidad, la Subsecretaría de Previsión Social (2015), indica que en el año 2008 se promulga la Ley N°20.255, creando una reforma en el sistema de pensiones -el que figuraba desde el año de 1980- reforma a partir de la cual comienza a ejecutarse en el país un aporte monetario que rige a partir del mismo año, el cual busca reforzar las estrategias preventivas de la pobreza e incrementar

la cobertura de los grupos más vulnerables de la población, siendo así como se le devuelve al Estado su rol garante de la Seguridad Social. Es en esta reforma donde no sólo se considera a los sectores vulnerables económicamente, sino también, a las personas en condición de discapacidad. Siendo estas últimas, los beneficiarios de la Pensión Básica Solidaria de Invalidez (PBSI) la cual está dirigida a todas aquellas personas que se encuentren en el intervalo de 18 y 64 años de edad, y que hayan sido declarados inválidos por una entidad de salud competente al respecto. Esta medida es desarrollada en base a un estudio general, considerando que esta población sólo presenta carencias económicas, es aquí donde se evidencia la importancia de conocer las realidades de estos sujetos de manera integral, profundizando más allá de una visión general, centrada en lo médico-funcional y económico. Esta visión es plasmada en las palabras que brinda el Ministerio de Desarrollo Social (2017); donde se señala que la Pensión Básica Solidaria de Invalidez corresponde a un beneficio que brinda el Estado de Chile, y el cual corresponde a:

(...) un aporte monetario mensual para personas entre 18 y menores de 65 años de edad declaradas con invalidez, a consecuencia de enfermedad o debilitamiento de sus fuerzas físicas o intelectuales, sufriendo un menoscabo permanente de su capacidad de trabajo, y que no tienen derecho a pensión en algún régimen previsional, ya sea como titulares o beneficiarios de una pensión de sobrevivencia.

Es evidente que esta idea generalizada en cuanto a las necesidades de las personas en condición de discapacidad los sitúa como sujetos de caridad y no como sujetos de derechos al igual que cualquier otro ciudadano chileno. Lo cual, contribuye a la obstaculización y las barreras sociales que estas personas deben enfrentar en la cotidianeidad, pero que debido a la escasa importancia e investigación, se desconocen, razón por la cual las medidas de apoyo se caracterizan por la ineficiencia, no apuntando directamente al foco central del problema.

Actualmente en nuestro país la discapacidad es considerada a modo general, no existiendo el despliegue de las múltiples tipologías existentes, es por ello que la discapacidad física e intelectual; son las abordadas mayormente; cuyo enfoque investigativo se centra en aspectos como el desarrollo de proyectos de vida independiente y los niveles de sobrecarga de los cuidadores. De igual manera, su identificación temprana, la cual resulta fundamental para iniciar un proceso de rehabilitación que disminuya el retraso en la adquisición del lenguaje de los niños y las niñas sordos/as, e incrementa su

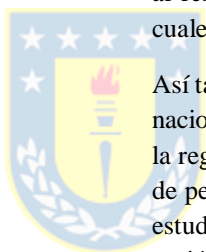
inserción al contexto social, escolar y de pares, se realiza de manera discriminada en el sistema de salud pública, siendo como requisito excluyente el ser recién nacido prematuro grave, condición para ser beneficiario de la realización de screening auditivo. La desigualdad en el acceso a evaluación médica y procesos de rehabilitación son unos de los factores que aumentan las brechas existentes entre una persona sorda y una oyente, ya que la dificultad física es potenciada por las múltiples limitaciones tanto económicas como institucionales que existen en la sociedad actual.

### Conclusiones.

En base a la revisión de la literatura existente, se puede mencionar que debido a la escasa información disponible en cuanto a lo que a discapacidad auditiva y familia respecta es importante indagar en torno a las experiencias de las familias oyentes que poseen un hijo/a sordo/a y en torno al desarrollo del contexto familiar de los mismos. Así también, se torna interesante conocer cómo las familias vivencian esta condición, conociendo así, los múltiples factores que inciden en la identificación del diagnóstico, la orientación médica y técnica al respecto, así como las condiciones socio familiares en las cuales estas personas y sus familias se desenvuelven.

Así también, a modo particular y considerando que los estudios nacionales de discapacidad desarrollados en Chile indican que la región del Biobío es una de las cuales posee mayor cantidad de personas con esta condición, se proyecta el desarrollo de un estudio cualitativo a fin de conocer parte de esta realidad en la región antes mencionada. En virtud de lo anterior, parece interesante para las ciencias sociales conocer estas realidades que hasta la actualidad no han sido minuciosamente estudiadas, razón por la que parece relevante estudiar las experiencias familiares de quienes viven con esta condición diariamente, describir sus vivencias tanto dentro como fuera del hogar, para lo cual sería adecuado utilizar el Paradigma Interpretativo. Ante lo cual, Lincoln y Guba (1985, 36-38) citado en Monteagudo (2001) indican que este paradigma expande las posibilidades para la comprensión de la realidad y de los fenómenos investigados; existiendo interacción, así como también, la influencia de los valores que orientan la investigación.

Por consiguiente, el uso del método Fenomenológico se hace necesario, debido a que en palabras de Iturrieta (2001) este método se relaciona con aquel estudio que procura obtener una comprensión profunda de la experiencia humana vivida. Siendo este método el que se constituye en una vía privilegiada y rigurosa de investigación social cualitativa, describiendo los fenómenos y las vivencias tal cual la viven, sienten y relatan los sujetos.



Así también, las bases de la Teoría Ecológica del Desarrollo Humano de Bronfenbrenner (1987) son útiles en cuanto a la comprensión y descripción de las experiencias de los sujetos de estudio en los diversos sistemas y contextos en que se desenvuelven diariamente. Entendiendo que la presencia de la discapacidad no es interrumpida, sino una condición presente constantemente en la vida personal y familiar. Siendo así que se logre brindar relevancia a lo particular, a las interpretaciones y en la convivencia diaria con la discapacidad auditiva. Al ser un fenómeno escasamente conocido en el área social, parece enriquecedor conocer una fracción de esta realidad, explorar en el significado atribuido a esta condición, las experiencias de estas familias al momento de desenvolverse en los contextos de la vida cotidiana, abordando más allá de un enfoque médico, brindando así, insumos y antecedentes que orienten las futuras medidas respecto a quienes presentan y conviven con esta condición, lo cual aportaría al despliegue de acciones eficientes que logren focalizar los recursos en problemáticas reales, siendo así, un aporte y probablemente un facilitador en las convivencia diaria, familiar y social de esta población.

#### Bibliografía.

Bronfenbrenner, U. (1987). *La Ecología del Desarrollo Humano*. Barcelona: Paidós.

FIAPAS. (10 de Enero de 2018). *Confederación Española de Familias de Personas Sordas*. Obtenido de ¿Qué es la sordera?: <http://www.fiapas.es/FIAPAS/queeslasordera.html>

FIAPAS Confederación Española de Familias de Personas Sordas. (2007). *Dossier divulgativo para familias con hijos/as con discapacidad auditiva. Información Básica*. Madrid: Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS.

Fondo Nacional de la Discapacidad, Instituto Nacional de Estadísticas. (2004). *Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile: ENDISC*. Santiago de Chile.

Gomes, V., Correa, M., Manfrín, R., & De Sosa, J. (2010). *Vivencia del enfermero al cuidar sordos y/o portadores de deficiencia auditiva*. Universidad de Murcia, Servicio de Publicaciones, Murcia, España.

González, S., Díaz, Y., & García, P. (2016). La orientación a la familia de niños sordos con implante coclear. (E. Garay, Ed.) *Educación y Sociedad*, 14(3), 104-117.

Iturrieta, S. (2001). Perspectivas teóricas de las familias: como interacción, como sistemas y como construcción social. En S. Iturrieta, S. Iturrieta Olivares, *Conflictos*

*familiares ¿Cómo resolverlos?* Antofagasta: CED, Universidad Católica del Norte.

Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. London: Sage.

Maggio de Maggi, M. (2004). Terapia Auditivo Verbal: Enseñar a Escuchar para Aprender a Hablar. *Revista Electrónica de Audiología*, 2, 64-73.

Ministerio de Desarrollo Social. (2017). *Valor de la Canasta Básica de Alimentos y Líneas de Pobreza. Informe Mensual*. Santiago: Gobierno de Chile.

Ministerio de Planificación. (2010). *Ley 20.422: Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. Santiago de Chile: Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.

Monteagudo, J. (2001). El paradigma interpretativo en la investigación social y educativa: Nuevas respuestas para viejos interrogantes. *Cuestiones pedagógicas*, 15, 227-246.

OMS. (10 de Enero de 2018). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de Sordera y pérdida de la audición: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/es/>

Rea, A., Aclé, G., Ampudia, A., & García, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las Madres sobre la discapacidad de los hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta colombiana de psicología*, 17(1), 91-103.

Servicio Nacional de Discapacidad. (2010). *Una mirada en las políticas sobre discapacidad*. Gobierno de Chile, Servicio Nacional de Discapacidad, Santiago. Recuperado el 17 de Junio de 2017, de <http://www.ciudadaccessible.cl/wp-content/uploads/2011/08/Politica-Nacional-para-la-Inclusion-Social-de-las-Personas-con-Discapacidad.pdf>

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2015). *II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015*. Gobierno de Chile, Ministerio de Desarrollo Social. Santiago: Ingrid Medel, Feysler Ltda.

Subsecretaría de Previsión Social, G. d. (2015). *Nota Técnica N°3. Sistema de pensiones solidarias (SPS) a 7 años de su implementación 2008-2015*. Santiago: Dirección de estudios Santiago de Chile.