



**UNIVERSIDAD  
DE SALAMANCA**

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA Y COMUNICACIÓN

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

**CALIDAD DE VIDA Y DISCAPACIDAD  
AUDITIVA EN CHILE.**

**TESIS PARA OPTAR AL TÍTULO DE DOCTOR PRESENTADA  
POR**

**Pilar Suazo Díaz**

**Director doctor Jesús Rivera Navarro**

**Salamanca, 2016**



*A mi familia*



## **AGRADECIMIENTOS**

Este trabajo se realizó gracias a la ayuda y participación de muchas personas. A todas ellas agradezco su esfuerzo y apoyo desinteresado. Vaya para ella este reconocimiento.

A mi familia, mi madre, mi esposo y mi hija, gracias por su apoyo, por soportarme en los momentos difíciles y por todo el cariño recibido.

A mi tutor, Jesús Rivera Navarro, por su dedicación y constante apoyo. En él encontré más que un tutor, su riguroso trabajo y capacidad de análisis me han servido de ejemplo y motivación. Jesús siempre atendió mis inquietudes, valoró mi trabajo y me animo a seguir adelante.

A los profesores de la Universidad de Talca, doña María José Quintana y don Alejandro Ianiszewski, gracias por su dedicación y trabajo en la realización de la aproximación cuantitativa; y a la Universidad de Talca por permitir su participación y el desarrollo de parte de esta investigación en sus instalaciones.

A todo el equipo de la corporación “Effeta” y “Mis manos también hablan” por facilitarme enormemente el trabajo, gracias por todo el apoyo, comprensión y cariño recibido.

Este trabajo no habría sido posible sin la participación de las personas voluntarias. A todos ellos les agradezco su paciencia, su compromiso y su motivación.



## INDICE

<b>AGRADECIMIENTOS .....</b>	<b>4</b>
<b>RESUMEN .....</b>	<b>16</b>
<b>INTRODUCCIÓN GENERAL .....</b>	<b>17</b>
<b>PARTE I: APROXIMACIÓN TEÓRICA .....</b>	<b>21</b>
<b>CAPÍTULO 1: TEORIA Y CONCEPTOS SOBRE DISCAPACIDAD .....</b>	<b>21</b>
1.1. APROXIMACIÓN SOCIOLÓGICA DE LA DISCAPACIDAD .....	21
1.1.1. Introducción.....	21
1.1.2. Teorías construccionistas sociales .....	22
1.1.2.1. Análisis funcionalista estructural de la discapacidad .....	22
1.1.2.2. Teoría del interaccionismo simbólica .....	23
1.1.3. Teoría materialista de la discapacidad. El creacionismo social.....	25
1.1.4. Enfoque o modelo social de la discapacidad.....	25
1.2. EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LAS VISIONES SOBRE DISCAPACIDAD.....	27
1.2.1. El modelo de prescindencia.....	28
1.2.2. El modelo médico o rehabilitador.....	28
1.2.3. Modelo bio-psico-social de la discapacidad.....	29
1.3. NUEVA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD “CIF” .....	30
1.3.1. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad CIF	32
1.4. CONCEPTO DE DISCAPACIDAD .....	35
1.5. DISCAPACIDAD AUDITIVA.....	37
1.5.1. Causas de la Discapacidad Auditiva .....	40
1.5.2. Ayudas técnicas .....	41
1.5.3. Impacto de la discapacidad auditiva en el entorno biopsicosocial del sujeto .....	45

1.5.4. Enfoque sociocultural de la sordera: Comunidad Sorda .....	46
1.5.4.1. Introducción .....	46
1.5.4.2. Desarrollo histórico de la comunidad sorda .....	46
1.5.4.3. Comunidad sorda: cultura, lengua e identidad .....	49
1.5.4.4. Cultura sorda .....	50
<b>CAPÍTULO 2: CALIDAD DE VIDA.....</b>	<b>55</b>
2.1. EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE CALIDAD DE VIDA .....	55
2.2. CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA.....	57
2.2.1. Aplicación del concepto calidad de vida.....	64
2.3. CALIDAD DE VIDA EN LA DISCAPACIDAD .....	64
2.3.1 Modelos de calidad de vida .....	67
2.3.2. Instrumentos de medida de la calidad de vida.....	70
<b>CAPÍTULO 3: POLÍTICAS SOCIOSANITARIAS PARA LA DISCAPACIDAD</b>	<b>76</b>
3.1. INTRODUCCIÓN .....	76
3.2 ANTECEDENTES HISTÓRICOS Y MARCO JURÍDICO REFERENCIAL DE LAS POLÍTICAS SOCIO-SANITARIAS EN CHILE ENFOCADAS EN LA DISCAPACIDAD.....	76
3.2.1 Desarrollo en Chile de las políticas sociales para la discapacidad .....	85
3.3. MARCO JURÍDICO DE PROTECCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD .....	87
3.4. DESARROLLO DE LAS POLÍTICAS SOCIOSANITARIAS PARA LA DISCAPACIDAD .....	91
3.4.1. Operacionalización de la política nacional hacia las personas en situación de discapacidad.....	92
3.4.1.2. Organismos y programas relacionados con la discapacidad .....	95
3.4.1.3. Oferta socio-sanitaria para la población adulta en Chile con discapacidad en base al plan Auge.....	111
<b>CAPÍTULO 4: MARCO METODOLÓGICO DEL ESTUDIO.....</b>	<b>118</b>
4.1. PRESENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN .....	118



4.2. DISEÑO GENERAL DE LA INVESTIGACIÓN .....	118
4.2.1. Preguntas de investigación .....	118
4.2.2. Objetivos de la Investigación .....	119
4.3. DISEÑO METODOLÓGICO .....	120
4.3.1. Tipo de Estudio.....	120
4.3.1.1. Justificación de la utilización del modelo mixto .....	121
4.3.2. Procedimiento.....	121
4.3.3. Población y muestra .....	122
4.3.4. Trabajo de Campo.....	122
4.3.4.1. Trabajo de campo cuantitativo .....	122
4.3.4.2. Trabajo de campo cualitativo .....	124
4.4. ABORDAJE CUANTITATIVO.....	126
4.4.1. Muestra.....	126
4.4.2. Tipo de muestro .....	126
4.4.3. Recolección de información .....	127
4.4.4. Descripción del instrumento.....	127
4.4.4.5. Análisis estadísticos de datos .....	133
4.5. APROXIMACIÓN CUALITATIVA.....	134
4.5.1. Técnicas de recopilación de la Información.....	135
4.5.2. Muestra.....	135
4.5.3. Análisis e interpretación de datos .....	137
<b>CAPITULO 5 RESULTADOS .....</b>	<b>141</b>
5.1. APROXIMACIÓN CUANTITATIVA .....	141
5.1.1. Análisis de las propiedades psicométricas del instrumento de calidad de vida Qol-Q.....	141

5.1.2. Caracterización sociodemográfica de la muestra.....	148
5.1.3. Descripción de variables propias de la Deficiencia Auditiva.....	151
5.1.4. Análisis Bivariante.....	155
5.1.5. Análisis de la calidad de vida .....	167
5.1.6.análisis multivariante .....	181
5.2. APROXIMACIÓN CUALITATIVA.....	186
A. Detección y tratamiento de la deficiencia auditiva .....	186
Detección y diagnóstico.....	186
Reacciones ante el diagnóstico.....	188
Confusión.....	188
Miedo.....	188
Culpa.....	189
Altas expectativas y desilusión .....	189
Aceptación / rechazo / dolor .....	190
B. Acceso a las ayudas técnicas y servicios sociales.....	190
Acceso a ayudas técnicas .....	190
Sobre los Audífonos .....	191
Posturas frente al implante coclear.....	194
Acceso al implante coclear .....	197
Acceso a terapias de rehabilitación fonoaudiológica .....	198
Acceso a los Servicios Sociales.....	200
C. Educación.....	201
Modelo Educativo .....	202
Modelos comunicativos ¿Lengua de señas u oralismo?.....	203

Calidad de vida en la escuela: dificultades y aciertos en la escuela .....	204
Dificultades en el modelo de integración: discriminación, sentimientos de soledad y falta de apoyos. ....	207
Las barreras comunicativas y el acceso a la información .....	207
Educación Superior.....	210
D Trabajo.....	212
Búsqueda de trabajo.....	213
Experiencia en el trabajo: integración, permanencia, movilidad .....	216
E. Relaciones interpersonales.....	219
Familia .....	219
Pareja .....	222
Amigos.....	223
Asociacionismo .....	224
F. Inclusión social y derechos .....	227
Discriminación .....	228
Ignorancia/prejuicio .....	230
Barreras físicas del entorno.....	232
G Autodeterminación.....	234
Autonomía /decisiones.....	235
Metas y preferencias .....	237
H. Derechos .....	238
<b>CAPÍTULO 6: DISCUSIÓN.....</b>	<b>243</b>
6.1. PRESENTACIÓN .....	243
6.2. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS ENTREVISTADOS .....	243
Edad .....	243

Nivel socioeconómico.....	245
Nivel de formación educacional.....	245
Trabajo.....	246
Relaciones personales y familia.....	248
Acceso a servicios sanitarios rehabilitación y ayudas técnicas.....	249
<b>6.3. CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD AUDITIVA..</b>	<b>251</b>
Relación entre la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad auditiva y las variables asociadas.....	253
Trabajo.....	256
Nivel de formación educacional.....	258
Ingresos económicos.....	261
Momento de la pérdida auditiva.....	263
La amistad.....	265
<b>CAPÍTULO 7: CONCLUSIONES .....</b>	<b>267</b>
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>272</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>288</b>
ANEXO 1: CUESTIONARIO CALIDAD DE VIDA.....	288
ANEXO 2: GUIÓN DE ENTREVISTA.....	302
ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO .....	307
ANEXO 4: MAPA DE CHILE .....	309

## Índice de Tablas

Tabla 1. Funciones de la audición y efectos de la audición.....	45
Tabla 2. Diferentes Enfoques Teóricos Sobre Calidad de Vida.....	63
Tabla 3. Dimensiones e indicadores de calidad de vida.....	70
Tabla 4. Resumen del contenido de las dimensiones del instrumento QoI-Q.....	129
Tabla 5. Composición de la “muestra” cualitativa.....	136
Tabla 6. matriz estructura factorial.....	142
Tabla 7. Matriz factorial final.....	144
Tabla 8. Descripción sociodemográfica de la muestra según sexo y edad.....	148
Tabla 9. Descripción de la muestra según hábitat.....	149
Tabla 10. Distribución de la muestra según nivel socioeconómico.....	149
Tabla 11. Distribución de la muestra según actividad.....	150
Tabla 12. Distribución de la muestra según estado civil.....	150
Tabla 13. Satisfacción con la atención de salud.....	153
Tabla 14. Personas con deficiencia auditiva en la muestra según sexo y edad.....	156
Tabla 15. Personas con deficiencia auditiva en la muestra según sexo y estado civil.....	156
Tabla 16. Personas con deficiencia auditiva, según grado pérdida auditiva y como lo hace sentir su familia.....	158
Tabla 17. Personas con deficiencia auditiva en la muestra según sexo y sentimientos de soledad.....	158
Tabla 18. Personas con deficiencia auditiva en la muestra según grado pérdida auditiva y sentimientos de soledad.....	159
Tabla 19. Personas con deficiencia auditiva según grado pérdida auditiva y tener amigos.....	159

Tabla 20. Personas con deficiencia auditiva en la muestra según y aspectos que le preocupan.....	161
Tabla 21. Personas con deficiencia auditiva según grado de la perdida y aspectos que le preocupan.....	161
Tabla 22. Personas con deficiencia auditiva como siente su vida en comparación con demás.....	162
Tabla 23. Personas con deficiencia auditiva según grado de la perdida y nivel de formación educacional.....	162
Tabla 24. Personas con deficiencia auditiva según grado de la perdida y razones de no continuar estudios.....	163
Tabla 25. Personas con deficiencia auditiva según satisfacción con la remuneración por trabajo.....	166
Tabla 26. Estadístico descriptivo de la escala de Calidad de vida de Schalock y Keith Qol-Q y 3 dimensiones del modelo ajustado a la muestra.....	167
Tabla 27. Asociación entre las dimensiones del QOL-Q por sexo (prueba t student para muestras independientes).....	168
Tabla 28. Asociación entre las dimensiones del QOL-Q y la edad de la muestra (Anova).....	169
Tabla 29. Puntuaciones medias y Asociación mediante Anova de las dimensiones del QOL-Q y el nivel socioeconómico.....	170
Tabla 30. Prueba Sheffee nivel de ingresos.....	171
Tabla 31. Asociacion de las dimensiones del Qol-Q y nivel de formación.....	172
Tabla 32. Pruba Scheffe para nivel de ingresos.....	173
Tabla 33. Medias y asociación entre las dimensiones Qol-q y el estado civil.....	174
Tabla 34. Puntuaciones Medias y Asociación de las dimensiones del Qol-Q y habitat.....	175

Tabla 35. Puntuaciones Medias y Asociación entre las dimensiones del Qol-Q y la tipo de trabajo que desempeña.....	175
Tabla 36. Prueba Scheffée para trabajo y dimensión competencia.....	176
Tabla 37. Puntuaciones medias y asociación entre las dimensiones del Qol-Q y la realización de trabajo remunerado.....	177
Tabla 38. Puntuaciones medias y asociación entre las dimensiones del Qol-Q y el grado de la deficiencia auditiva.....	178
Tabla 39. Prueba Scheffée para el grado de la deficiencia auditiva.....	178
Tabla 40. Puntuaciones medias y asociación dimensiones del Qol-Q y la utilización de audífonos.....	179
Tabla 41. Puntuaciones medias y asociación entre las dimensiones del Qol-Q y el momento de inicio de pérdida.....	180
Tabla 42. Puntuaciones medias y asociación entre las dimensiones del Qol-Q y la pérdida auditiva como problema económico.....	180
Tabla 43. Puntuaciones medias y asociación entre las dimensiones del Qol-Q y tener amistades.....	181
Tabla 44. Análisis de regresión lineal múltiple para la dimensión competencia.....	183
Tabla45. Análisis de regresión lineal múltiple para la dimensión autodeterminación.....	184
Tabla 46. Análisis de regresión lineal múltiple para la dimensión pertenencia social.....	185
Tabla 47. Análisis de regresión lineal múltiple para total escala calidad de vida Schalock y Keith.....	185

## Índice de Figuras

Figura 1. Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías OMS.....	31
Figura 2. Interacciones entre los componentes de la CIF.....	33
Figura 3. Estructura de la Clasificación del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).....	35
Figura 4. Estructura del aparato auditivo.....	37
Figura 5. Tipos de audífonos.....	43
Figura 6. Partes de implante coclear.....	44
Figura 7. Conceptualizaciones de Calidad de Vida.....	60
Figura 8. Modelo de análisis hermenéutico.....	139



## Índice de gráficos

Gráfico 1. Gráfico de sedimentación.....	105
Gráfico 2 Deficiencia auditiva según grados en la muestra.....	122
Gráfico 3 Momento en que se desarrolla la pérdida auditiva.....	122
Gráfico 4 Tasa de acceso a servicios de salud.....	123
Gráfico 5 Sector donde recibió la atención de salud .....	123
Gráfico 6 Acceso a Audifonos.....	124
Gráfico 7 utilización de audifonos.....	124
Gráfico 8 Porcentaje de personas con deficiencias auditivas que acceden a rehabilitación auditiva.....	125
Gráfico 9 Porcentaje de personas con deficiencias auditivas que reciben ayuda estatal vía pensión.....	125
Gráfico 10: Satisfacción con el lugar donde vive.....	127
Gráfico 11: Como lo hace sentir su familia.....	127
Gráfico 12 Cuanto se divierte en su vida.....	129
Gráfico 13 Cómo se siente en situaciones sociales.....	130
Gráfico 14 Como siente su vida en comparación con otros.....	131
Gráfico 15 Personas con deficiencia auditiva según realicen trabajo remunerado.....	133
Gráfico 16 Discapacidad auditiva por grados según la realización de trabajo remunerado.....	134
Gráfico 17: Deficiencia auditiva y su relación con la dificultad para trabajar.....	134
Gráfico 18 Personas con deficiencia auditiva y trabajo remunerado por sexo.....	135
Gráfico 19 Personas que realizan trabajo remunerado satisfacción sueldo.....	136



## RESUMEN

La pérdida auditiva es una discapacidad sensorial que genera diversas dificultades en el desarrollo biopsicosocial de las personas que la padecen, pudiendo afectar a su calidad de vida.

La investigación que se presenta buscó describir y analizar la percepción de calidad de vida (CV) de las personas en situación de discapacidad auditiva de Chile. Para este efecto, se utilizó metodología mixta explicativa secuencial. En el abordaje cuantitativo participaron 102 personas con pérdidas de audición leves, moderadas, severas y profundas, que respondieron a una encuesta para recoger datos sociodemográficos, económicos, factores asociados a la pérdida auditiva y su percepción de calidad de vida, a través del instrumento de calidad de vida de Schalock y Keith QoI-Q. En el abordaje cualitativo, se realizaron 20 entrevistas, 18 de ellas a personas con pérdidas de audición severa y profunda y 2 a informantes clave.

Los principales hallazgos de esta investigación indicaron que la percepción de CV de las personas en situación de discapacidad auditiva de Chile se encuentra relacionada principalmente con las variables educación y trabajo, factores que se encuentran relacionados entre sí, lo que implica que la mejora o menoscabo de un factor puede afectar al otro potenciando el efecto sobre la CV. Los hallazgos de la aproximación cualitativa confirman la importancia de las variables educación y trabajo en la percepción de CV de las personas en situación de discapacidad auditiva, agregándose factores como familia, amigos y asociaciones para una mejora en su percepción. Estos resultados nos indican que es necesario el desarrollo de políticas sociales integrales, centradas no solo en aspectos sanitarios o rehabilitadores, sino también considerando estas variables sociodemográficas.



## INTRODUCCIÓN GENERAL

La discapacidad ha sido abordada según diferentes modelos conceptuales que buscan explicarla y entenderla. Esa variedad va desde el "modelo de prescindencia" hasta un "modelo social", el que considera al fenómeno como un problema creado socialmente, la cual no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social. En Chile, un número importante de la población (1,8%) se encuentra en situación de discapacidad auditiva (ENDISC 2004). Esta discapacidad sensorial genera diversas dificultades en el desarrollo biopsicosocial de quienes la padecen, afectando sus niveles comunicativos, su desempeño social y laboral, e impactando, por lo tanto, en la calidad de vida.

La investigación sobre Calidad de Vida (CV) en la discapacidad es importante porque el concepto está emergiendo como un principio organizador que puede ser aplicable para la mejora de una sociedad, sometida a transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas. La verdadera utilidad del concepto se percibe sobre todo en los servicios sociales, que defiende la planificación centrada en la persona y la adopción de un modelo de apoyos y de técnicas de mejora de la calidad (Schalock 1996).

La discapacidad es un problema que trasciende lo individual, por ello es fundamental la búsqueda de la plena integración de este colectivo a la sociedad. En la actualidad, la sociedad chilena está más sensibilizada que antes con esta problemática, prueba de esto es que existen acciones como la ley de integración social de las personas con discapacidad de febrero del año 2010. Por tanto, toma especial relevancia conocer la percepción que éstos tienen sobre su calidad de vida, a fin de conocer cuáles podrían ser factores determinantes de la misma y consecuentemente contribuir a su mejoramiento.

Desafortunadamente, no existen en Chile estudios que detallen la situación de las personas afectadas por una pérdida auditiva y su impacto en la calidad de vida, por lo que la valoración y determinación de sus necesidades se ve limitada. Esta carencia justifica el propósito de la presente investigación, que es describir y analizar la percepción de la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad auditiva en Chile, para lo cual se describirán las condiciones socioeconómicas, demográficas, su calidad de vida, y luego se buscará identificar los factores que más influyen en la

percepción de CV de este colectivo. Esto nos permitirá conocer la situación real, y evidenciar los factores más importantes a intervenir a fin de mejorar la CV de las personas en situación de discapacidad auditiva. En Chile, existen acciones encaminadas a abordar el tema de la discapacidad, por tal motivo también se pretende conocer el estado del arte en materia de políticas socio-sanitarias hacia la discapacidad, enfatizando la auditiva.

La metodología utilizada en esta investigación es del tipo mixta explicativa secuencial. (cuantitativa-cualitativa), de corte transversal con un alcance descriptivo y analítico. En el abordaje cuantitativo, se utilizó la técnica de encuesta, aplicada a un grupo de sujetos con pérdidas auditivas clasificados como leves, moderadas, severas y profundas. A través de su aplicación fue posible obtener datos del tipo sociodemográficos y datos propios de la pérdida auditiva y la aplicación del instrumento de calidad de vida de Schalock y Keith nos permitió conocer la percepción de calidad de vida. En el abordaje cualitativo se utilizó la técnica de entrevistas semi-estructuradas a un grupo de personas con pérdidas auditivas severas y profundas, con el fin de profundizar en el entendimiento de la información obtenida del primer estudio. El análisis estadístico de los datos obtenidos de la encuesta fue realizado con el software SPSS versión 19. El análisis del discurso de las entrevista fue realizado de forma manual con apoyo del procesador de texto Word a fin de ordenar el discurso en categorías y la técnica de análisis fue la hermenéutica interpretativa.

La presente investigación se divide en dos partes. En la primera de ellas, realizamos una revisión teórica de los distintos aspectos que relacionados con la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad auditiva en el contexto chileno. Esta parte del trabajo incluye tres capítulos:

En el primer capítulo, realizamos una revisión de la temática de la discapacidad, profundizando en el área de la discapacidad auditiva, estableciendo conceptos fundamentales para esta tesis como discapacidad, discapacidad auditiva y ayudas técnicas. También se revisan aspectos socioculturales de la sordera, lo que nos permitió acercarnos a los conceptos de cultura sorda y de lengua de señas.

El segundo capítulo se refiere al análisis del constructo calidad de vida, exponiendo su evolución histórica, conceptualización y utilidad, haciendo énfasis en el desarrollo y utilidad del concepto desde la perspectiva de la discapacidad.

El capítulo tercero hacemos una revisión de las políticas sociales para discapacidad. Primero exponemos la evolución de la política social de Chile desde el retorno a la democracia hasta nuestros días, para luego exponer las principales políticas sociales vigentes en Chile, poniendo especial énfasis en las políticas sociales desarrolladas para la discapacidad.

La segunda parte de esta investigación la constituye el trabajo empírico desarrollado para el estudio de la problemática planteada. Comprende cuatro capítulos:

Capítulo cuarto que expone la metodología utilizada en esta tesis, la descripción de la metodología utilizada, el análisis de la muestra seleccionada, la explicación del cuestionario el instrumento de CV utilizado y la entrevista, el desarrollo del trabajo de campo y el tratamiento de los datos.

El capítulo quinto de esta investigación contiene la descripción y el análisis de los datos recopilados, tanto en el abordaje cuantitativo como el cualitativo. Exponemos primero los resultados cuantitativos, con la pertinente caracterización sociodemográfica, económica, sanitaria e información relevante en cuanto aspectos propios de la pérdida auditiva. Luego se muestran los resultados obtenidos de la aplicación del instrumento de C.V de Schalock y Keith Qol –Q, por medio del análisis de las tres dimensiones contenidas en éste. Posteriormente, mediante el método de regresión lineal múltiple se busca determinar los factores predictores de calidad de vida. A continuación, se presentan los resultados del abordaje cualitativo, que tuvo como fin profundizar en aquellos aspectos más significativos de CV en personas cuyas pérdidas de audición fueran severas y profundas. Para realizar el análisis del discurso de los participantes de este estudio se utilizaron categorías y subcategorías, y su contenido fue analizado según la técnica de la hermenéutica interpretativa.

El capítulo sexto incluye la discusión general, en el que se contrastan los resultados obtenidos con investigaciones similares a la nuestra.

Finalmente el capítulo séptimo abarca las conclusiones, expone los principales hallazgos, la relevancia del tema investigado, los resultados inesperados, las

limitaciones de la investigación y las principales recomendaciones para las políticas públicas. Los instrumentos que se usaron para la recolección de datos pueden ser consultados en el apartado anexo de esta tesis doctoral.



# PARTE I: APROXIMACIÓN TEÓRICA

## CAPÍTULO 1

### TEORIA Y CONCEPTOS SOBRE DISCAPACIDAD

#### *1.1. Aproximación sociológica de la discapacidad*

##### **1.1.1. Introducción**

La temática de la discapacidad constituye una realidad compleja, que presenta múltiples caras y modos de estudiarla. El cómo enfrentar este controvertido tema no es tan simple, por los alcances que las distintas concepciones tienen en la vida de las personas en situación de discapacidad. Partiendo de esta premisa, e intentando abandonar los estereotipos comúnmente asociados a ella, enmarcamos esta investigación dentro de la sociología, concretamente la estudiaremos a través del enfoque o modelo social.

La actual mirada de la sociología hacia el tema señala que, la discapacidad es el resultado de las estructuras opresoras de un contexto social poco sensible a las auténticas necesidades de las personas en situación de discapacidad (Ferreira 2008). Nuestra forma de relacionarnos con las personas en situación de discapacidad está influida, en la mayoría de los casos, por experiencias basadas en las connotaciones que se le imprime a la definición de discapacidad. Las personas discapacitadas han sido receptoras de una cantidad de respuestas discriminantes por parte de la sociedad. Según autores como Barnes, Len, Shakespeare o Hahn (Ferreira 2008), se “impone una presunción de inferioridad biológica o fisiológica a las personas discapacitadas”. Son numerosas las presunciones o estereotipos arraigados aun fuertemente en nuestra sociedad, entendiendo aun a la discapacidad como una condición únicamente personal y obviando el entorno social en que la persona se desenvuelve. Visión que se podía apreciar claramente en la antigua clasificación de las llamadas minusvalías de la

Organización Mundial de la Salud OMS, conocida por sus siglas CDDM (Ferreira 2008).

La nueva mirada surge en los años 80, principalmente en Reino Unido y Estados Unidos, promovida por un fuerte activismo político y una perspectiva académica crítica respecto a la discapacidad, tanto como objeto de estudio como desde el enfoque de la intervención (Ferreira 2008). Autores, como Oliver y Barton, comienzan por criticar la falta de interés de la sociología por la temática de la discapacidad. Así, Oliver (1998) señala que Barton ejemplifica la situación con la obra del destacado sociólogo británico Gidenns, quien en sus textos no hace ninguna referencia a la temática de la discapacidad, esto sucede porque, según Oliver, se piensa que la discapacidad es un problema médico e individual.

La visión que entrega el modelo social de la discapacidad es la perspectiva teórica que se utilizará en esta investigación, modelo que se ha formulado en base a dos corrientes de pensamiento: el paradigma construccionista social y las versiones materialistas de la discapacidad.

### **1.1.2. Teorías construccionistas sociales: funcionalismo e interaccionismo**

Desde la visión de estas teorías la discapacidad no es una condición inherente al individuo, sino que es una etiqueta negativa que la sociedad o las personas imponen a otro (López 2006).

#### ***1.1.2.1. Análisis funcionalista estructural de la discapacidad***

El funcionalismo estructural es una corriente teórica sociológica surgida en Inglaterra en los años '30, cuyos principales exponentes son el Émile Durkheim y Talcott Parsons. Esta teoría entiende a la sociedad como un sistema compuesto por partes dependientes entre sí, en la cual el cambio de una afecta a otras y al todo. Señala que no hay un hecho, humano o social, que no suponga una estructura, y que el fin de la sociedad es el de sustento de la estabilidad, y que la función de las partes de una sociedad y el modelo en que ésta está organizadas, “la estructura social”, servirá para mantener esa estabilidad; nuestras vida está guiada por la estructura social, que implica unas pautas estables de comportamiento social (Macionis y Plummer 2011).

Esta teoría ha servido para entender cómo una persona en situación de discapacidad se ve imposibilitada de ejecutar ciertas acciones, a causa de barreras “estructurales”, que suponen la principal causa de exclusión (Ferreira 2008). Entre las barreras estructurales que destaca Ferreira (2008), figuran las limitaciones para acceder a la educación, medios de transporte no adaptados a las necesidades de la deficiencia, los obstáculos para disfrutar del ocio y los inconvenientes para una plena satisfacción en el ámbito familiar, que son áreas trascendentales para el desarrollo de las capacidades de las personas, creando las condiciones necesarias para su integración social.

Ferreira (2008), citando a Parsons (1964), señala que la discapacidad ejerce una influencia negativa en las personas, haciéndoles creer que esa discapacidad es lo que induce a diferentes tipos de conductas que cambian su actitud, reflejando con ella cierto desánimo y desencanto en la sociedad en la que viven, puesto que sus condiciones vitales están mermadas.

Las teorías funcionalistas de la discapacidad han sido criticadas por ser deterministas, olvidar los factores sociales, políticos y económicos, y por negar las interpretaciones subjetivas.

### ***1.1.2.2. Teoría del interaccionismo simbólica***

Es una corriente teórica de las ciencias sociales que se desarrolló a comienzo del siglo XX de la mano del filósofo Estadounidense George Herbert Mead (1893-1931) y del sociólogo Herbert Blumer (1900-1987). Los postulados de esta teoría consisten en explicar cómo las personas construyen su identidad o “self”, a través de experiencias sociales, y de sus interacciones con otros (Ritzer 1993). Para esta corriente, la sociedad es algo que las personas construyen diariamente en sus relaciones sociales cuando, interaccionando unas con otras, van dando sentido o imputando significado a las cosas que les rodean, y esto les incluye a sí mismas y a sus derechos y obligaciones hacia otras personas (Ritzer 1993).

Desde esta perspectiva, la discapacidad se explica en el hecho que las sociedades actuales están fundamentadas en las ideas de la responsabilidad individual y el trabajo remunerado, y que son las barreras del entorno las que impiden la participación social más que la deficiencia física (Ferreira 2008). Como la sociedad es cada vez más

individualista, la aceptación o rechazo de la diferencia nos puede excluir o dejar aparte de la sociedad.

### *Identidad social y estigma*

Desde la perspectiva interaccionista se han desarrollado los conceptos de identidad y etiquetado para comprender la importancia de factores ambientales y actitudinales en el tratamiento de la discapacidad, entendiendo la discapacidad como una condición personal devaluada (López 2006).

La identidad de la personas en situación de discapacidad surge de una relación de sumisión (Ferreira 2008), situación que queda de manifiesto en la frase de Barnes (2007 citado en Ferreira 2008:157) quien manifiesta que “los que hemos nacido con una minusvalía sólo nos damos cuenta habitualmente de que somos diferentes cuando entramos en contacto con otras personas no-discapacitadas”. La identidad se construye en base a la diferencia respecto a otro pero es el individuo o grupo quien finalmente la define, pero en el caso de la discapacidad no sucede porque la persona en situación de discapacidad “se da cuenta” de su diferencia, no la construye, ocasionando una identidad excluyente y marginalizadora (Ferreira 2008:158).

El sociólogo canadiense Erving Goffman va un paso más allá y desarrolla el concepto de “estigma” para referirse a la discapacidad como un signo de imperfección que denota “inferioridad moral” y provoca evasión del resto de la sociedad (Goffman 1998). Según Goffman (1998), cuando estamos frente a otro individuo juzgamos sus atributos; de esta forma la discapacidad es el estigma (atributo) que convierte a una persona diferente en “menos apetecible respecto a una persona normal y corriente” (Goffman 1998:15). Desde esta perspectiva, la pérdida de audición sería una anormalidad que acarrearía un estigma (Goffman 1998; Rodríguez 2013), atributo indeseable por el conjunto de la sociedad, causando que sólo se perciba esa negativa diferencia, que guiará la manera de relacionarnos con la persona en esta condición (Rodríguez 2013).

Shakespeare (1999 citado en Ferreira 2008) destaca que la discapacidad no está causada por las limitaciones funcionales, físicas o psicológicas de las personas con insuficiencia, sino por el fracaso de la sociedad en suprimir las barreras.

Las teorías interaccionistas son criticadas por atender mucho al sujeto y perder la perspectiva de los efectos de la sociedad sobre él.

### **1.1.3. Teoría materialista de la discapacidad. El creacionismo social**

Esta versión sobre la discapacidad tiene su origen en la teoría materialista de Marx. La teoría materialista de Marx sostiene que la economía, como institución, domina a todas las demás instituciones cuando se trata de determinar en qué dirección se mueve una sociedad, aseverando que la forma en que las personas producen sus bienes materiales define al resto de la sociedad. Marx señala que todas las instituciones sociales actúan bajo la influencia de la economía de una sociedad (Macionis y Plummer 2011).

De esta perspectiva, se asevera que el tratamiento de la discapacidad es una creación Social basada en la economía, y que es producto del desarrollo del capitalismo (López 2011).

El creacionismo social es una respuesta crítica a las antiguas teorizaciones acerca de la discapacidad. La crítica se basa en que las anteriores teorías no cuestionan la raíz del problema de la discapacidad. La idea este enfoque es que la discapacidad es una realidad creada por las estructuras de la sociedad, y que las personas en situación de discapacidad son un grupo social oprimido (López 2006).

Mike Oliver (1996 en López 2006) exponente de la visión materialista, señala que la organización social del trabajo y la opresión que las personas en situación de discapacidad sufren tiene sus raíces en el capitalismo, que por sí mismo produce racismo, sexismo, homofobia, gerontofobia y discapacidad. Señala que el trabajo durante el siglo XX se organizó en torno a dos principios: la obtención del máximo beneficio y la competitividad e, irremediamente, por estos motivos, las personas en situación de discapacidad han sufrido la exclusión del mercado de trabajo y la marginación social. Esta marginación que afecta a las personas en situación de discapacidad es producto de la organización social del trabajo típica de la economía capitalista.

### **1.1.4. Enfoque o modelo social de la discapacidad**

El modelo social propondrá comprender la discapacidad como un producto social, afirma Oliver (2002) citado en Ferreira (2008), se fundamenta en que las causas que originan la discapacidad son sociales, pues no son las características individuales de

las personas con discapacidad las que ocasionan el problema, sino que es la sociedad la que presenta restricciones o limitaciones, para otorgarles los servicios apropiados y para garantizar que las necesidades de esas personas sean tenidas en cuenta dentro de la organización social (Ferreira 2008). Esto no supone negar el aspecto individual de la discapacidad, sino enmarcarlo dentro del contexto social.

Como elemento fundamental, en este enfoque, destacamos la consideración de las personas con discapacidad como aptos para contribuir a la sociedad, como cualquier persona. De este modo, partiendo de la premisa fundamental de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad, las personas con discapacidad, se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación plena de su diferencia. Estos presupuestos tienen importantes consecuencias, entre las que destacan sus repercusiones en las políticas sociales. Así, si se considera que las causas que originan la discapacidad son sociales, las soluciones no deben dirigirse individualmente a las personas que se encuentran en dicha situación, sino hacia la sociedad.

Si el modelo rehabilitador (que se comentará extensamente en el próximo epígrafe) se centra en la normalización de las personas con discapacidad, el modelo social aboga por la normalización de la sociedad, de manera que ésta llegue a estar pensada y diseñada para atender las necesidades de todos (Ferreira 2008).

El modelo social se aparta del tratamiento de la discapacidad en función de criterios médicos, típica del modelo rehabilitador. Aun así, no se trata de ocultar una realidad médica, que es innegable en muchos casos, sino de reducir al ámbito médico lo estrictamente sanitario y no mezclarlo con la problemática social derivada de la discapacidad. No son los médicos ni el modelo rehabilitador los que deben dictar la manera de vivir de una persona con discapacidad, sino ella misma la que, de manera autónoma, debe poder elegir libremente la forma en la que desea vivir. Pero para ello es necesario separar los ámbitos social y sanitario en la discapacidad. La medicina y la ciencia deben seguir su curso y aportar las soluciones pertinentes en el ámbito médico y, por otro lado, la sociedad debe promover en todos sus ámbitos la igualdad de oportunidades en la participación social de todos sus ciudadanos, para evitar así la discriminación y la desventaja tradicional, soportada por las personas con discapacidad permanentemente (Sarabia y Egea 2005).

Este enfoque centra su atención en el hecho de que “la discapacidad” es un fenómeno social, esto es, una construcción social de la realidad de determinadas personas que se encuentran en estas circunstancias vitales. Por tanto, si se solucionan los temas de accesibilidad y de diseño, para todas y todos, la discapacidad “desaparecerá” en gran parte (Sarabia y Egea 2001).

Por tanto, en este modelo, la persona tiene la opción de desarrollo de sus capacidades, en tanto y en cuanto la sociedad ponga los medios humanos, tecnológicos y de accesibilidad necesarios para situarla en igualdad de condiciones.

Dentro de este modelo, encontramos el paradigma de la autonomía personal cuyo origen se encuentra en la defensa de los derechos civiles de colectivos sociales minoritarios o marginales en Estados Unidos. Defiende la autodeterminación de las personas con discapacidad para decidir su propio proceso de rehabilitación, y persigue como meta prioritaria la supresión de barreras físicas y sociales del entorno (Verdugo 1995). Desde esta concepción, el problema se localiza en el entorno de la persona, incluyendo en el concepto de entorno al propio proceso de rehabilitación, pues es ahí donde a menudo se genera o se consolida la dependencia (Verdugo 1995).

### ***1.2. Evolución histórica de las visiones sobre discapacidad***

La concepción de la discapacidad, a lo largo de la historia, ha experimentado diversos cambios, que provocan diversas actitudes y comportamientos que han ido desde el rechazo más absoluto y la marginación total, hasta las posturas compasivo-caritativas, de indiferencia, miedo, etc. Estas actitudes constituyen una muestra de la tensión entre las diferentes visiones de las que es, y ha sido, objeto la discapacidad.

Teóricamente, pueden distinguirse distintas concepciones o “modelos” del trato social, que a través de la historia se les ha dado a las personas con discapacidad, visiones que, hoy en día, están presentes en mayor o menor grado (Palacios 2008).

### **1.2.1. El modelo de prescindencia**

Para este modelo, la construcción social de la discapacidad tiene relación con la cosmovisión religiosa, ya que se considera a los discapacitados como una carga para la sociedad, por considerar que no son beneficiosos en nada a su comunidad. En este enfoque, se distinguen dos sub-modelos que, aunque ambos confluyen en la causa que origina la discapacidad, se diferencian en la respuesta social a la misma. Ellos son el sub-modelo eugenésico y el sub-modelo de marginación.

*El sub-modelo Eugenésico* En términos históricos, se sitúa en la antigüedad clásica. De este modo, tanto los griegos como los romanos atribuían la discapacidad a causas religiosas, así el hecho que un niño o niña naciera con discapacidad era el consecuencia de un pecado de los padres, o de que la relación con los dioses se había deteriorado, por ello consideraban inconveniente el crecimiento de niños y niñas con discapacidad, pues pensaban que la vida de estas personas no valía la pena ser vivida; bajo estas consideraciones ejercían prácticas eugenésicas- llámese infanticidio- contra niñas y niños discapacitados (Palacios 2008).

*El sub-modelo de marginación* Las características que identifican a este modelo lo encontramos en el trato proporcionado a las personas con discapacidad en el transcurso de la Edad Media; en esta época a los discapacitados se les ubicaba en el grupo de personas pobres y marginadas (Palacios 2008), siendo la exclusión la respuesta que la sociedad de esta época daba a la discapacidad, sea porque subestimaban a los discapacitados tratándolos con lástima, o porque les trataban con miedo y rechazo pues los consideraban un peligro. En este submodelo, no se comete infanticidio, aunque muchos discapacitados mueren igual como consecuencia de omisiones básicas, y los que sobreviven lo hacen mediante el ejercicio de la mendicidad.

### **1.2.2. El modelo médico o rehabilitador**

En esta visión, la referencia a la discapacidad se hace en términos de “enfermedad” y, a diferencia del enfoque anterior, se cree que las personas discapacitadas sí tienen capacidad para aportar elementos a esta sociedad, lo que sucederá siempre y cuando



estas personas sean “rehabilitadas”, a fin de que puedan asimilarse a los demás. De esta forma, lo fundamental de este modelo es que se centra en aquello que la persona no es capaz de realizar, lo que acarrea un menosprecio hacia las habilidades de la persona con discapacidad, derivando la respuesta social hacia este colectivo en una actitud paternalista. Así, en este modelo las personas con discapacidad son vistos como “objetos médicos”, por tal razón todo lo que tenga que ver con ellos se explica desde el punto de vista médico (Palacios 2008).

Para Verdugo (1995), con este paradigma coexisten muchas actitudes que se identifican con el modelo tradicional.

Los modelos expuestos no han sido excluyentes entre sí y, por lo general, conviven en el tiempo durante los procesos de inclusión-exclusión (Sarabia y Egea 2005). Así, en un principio se puede tener una actitud de lástima y de ayuda y, posteriormente, se puede entender que requiere de atención y rehabilitación, pero, al no considerar su opinión y capacidad, se le niega su participación en el proceso; sólo cuando se entiende que el problema está determinado en gran parte por el entorno, se proporciona a las personas con discapacidad la oportunidad de dirigir su vida y su rehabilitación, para que sean ellas mismas quienes los decidan (Sarabia y Egea 2005).

### **1.2.3. Modelo bio-psico-social de la discapacidad**

Los modelos hasta ahora expuestos sobre discapacidad son en gran medida contrapuestos, por tal razón surge el modelo bio-psico-social, el cual parte de la idea que el ser humano sólo puede ser visto como resultante de fundamentaciones biológicas, motivaciones psicológicas y condicionamientos sociales, y que dicha conceptualización también ha de ser aplicada a la discapacidad (Vásquez 2003).

La postura del modelo es integradora, permite explicar de manera satisfactoria lo complejo y multifacético que es la discapacidad, posibilitando establecer un lazo entre los distintos niveles (biológico, personal y social) que sustentan la discapacidad, y desarrollar políticas y actuaciones dirigidas a incidir, de manera equilibrada y complementaria, sobre cada uno de ellos. Facilita el establecimiento de una diferenciación entre los distintos componentes de la discapacidad, por ejemplo, entre las deficiencias, las actividades personales y la participación en la sociedad, lo cual clarifica

la naturaleza de las actuaciones que son requeridas y los niveles a los que dichas actuaciones han de estar dirigidas. También tiene cabida en el modelo la lucha por superar la marginación y estigmatización, y por garantizar la igualdad y el esfuerzo por potenciar los aspectos comunes y minimizar las diferencias.

El modelo surge al considerar a la discapacidad como un hecho altamente complejo y multifacético, lo que hizo necesario integrar el modelo médico y el social, es decir, al enlazar, de manera provechosa, la deficiencia con la discapacidad y, al mismo tiempo, eliminar el elemento de estigmatización y discriminación de toda clasificación y, por consiguiente, etiquetado, se consiguió aplicar un lenguaje neutro, compatible con la promoción de políticas dirigidas a garantizar los derechos y necesidades del colectivo. Esta concepción de la discapacidad exige la utilización de un lenguaje que, al describir las deficiencias y limitaciones, no se cargue de elementos negativos y, por lo tanto, sean susceptibles de incorporar componentes despreciativos. Por ello, es que esta concepción de la discapacidad se constituye en la base del modelo que ha aplicado la nueva Clasificación Internacional de Discapacidades de la OMS denominada CIF (Sarabia y Egea 2001).

### ***1.3. Nueva Clasificación Internacional de la discapacidad “CIF”***

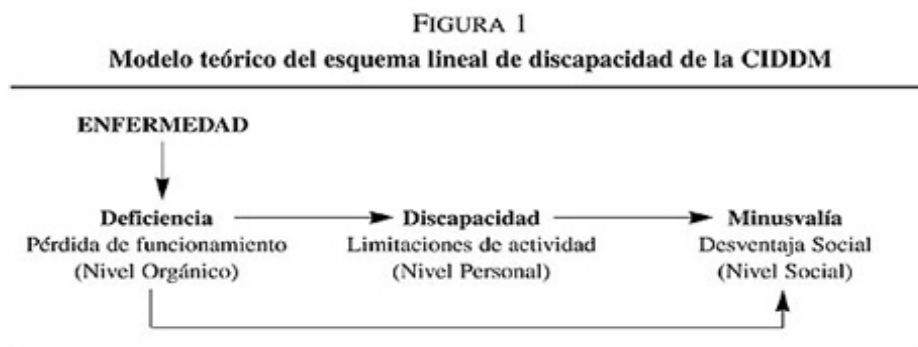
Antes de entrar en detalle respecto a la nueva clasificación de la Discapacidad propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS), es pertinente abordar en primer lugar el antecedente más próximo a ésta, la CIDDM, sigla con la que se conoce a la Clasificación Internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías.

La Clasificación Internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías (CIDDM) fue publicada por la OMS, en el año 1980, como instrumento para la clasificación de las consecuencias de la enfermedad y sus repercusiones en la vida del individuo. La versión en español fue publicada el año 1983 por el Instituto Nacional de Servicios Sociales de España. Esta clasificación amplió la concepción reducida al ámbito biológico, incorporando las esferas psicológica y social del individuo, para determinar el impacto de las consecuencias de la enfermedad en la participación de la persona en la sociedad y las relaciones sociales. Ello permitió clarificar una línea de intervención que, desde un

diagnóstico inicial de enfermedad hasta la proyección de su reinserción, incluyera los servicios que pueda requerir este colectivo, teniendo en cuenta, por ejemplo, las ayudas económicas.

El esquema proporcionado, tal como se muestra, indica una adecuada relación lineal de los conceptos y las necesidades requeridas (figura 1).

**Figura 1. Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías OMS**



Fuente. Imsero (1997)

Recordemos que los tres niveles de la secuencia mostrada impactan sobre aspectos diferentes de la vida de individuo y son reflejadas en las siguientes definiciones:

*Deficiencia:* es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

*Discapacidad:* es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal, o según lo esperado para una persona, de acuerdo a su condición etárea y sociocultural.

*Minusvalía:* es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es esperado en su caso, en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales.

Existe una relación causal entre los 3 niveles, que se explica de la propia definición de los mismos. Una deficiencia puede producir una discapacidad y la minusvalía puede ser causada por cualquiera de las dos anteriores. Dicha causalidad y linealidad en el diseño de la CIDDM ha sido de los aspectos más criticados de la misma (Sarabia y Egea 2005).

La CIDDDM fue durante un periodo de tiempo de gran ayuda pues sirvió de instrumento de evaluación, de investigación y como criterio para ordenar las estadísticas realizadas, así como instrumento educativo y como base para fundamentar políticas sociales, pero su gran inconveniente radicaba en que percibía la discapacidad como un fenómeno individual, producto de una enfermedad, la cual requería intervención profesional a través de un tratamiento definido. Por tales motivos, se realizó un análisis exhaustivo en el que se reformularon los conceptos, y esta clasificación, que data de 1980, fue reemplazada por la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud nueva conocida con la sigla CIF.

### **1.3.1. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad CIF**

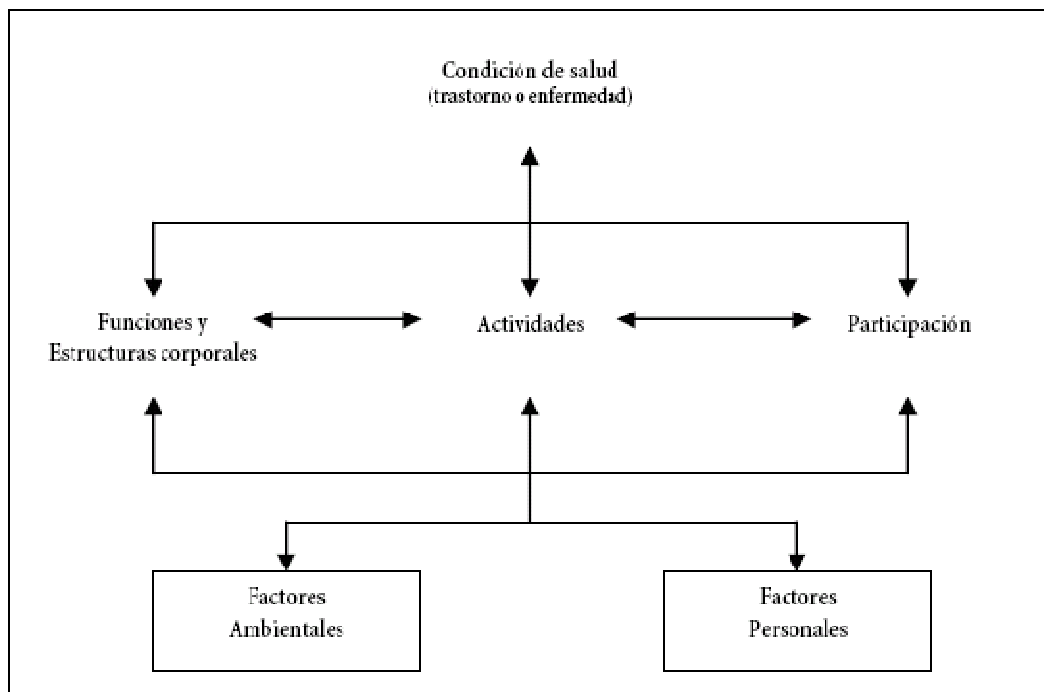
Fue aprobada por la OMS el 22 de mayo de 2001. Esta nueva clasificación intenta superar ciertos déficits de la precedente, ya en el título se aprecia una declaración de intenciones y, además, no se enuncian tres niveles de consecuencias de la enfermedad, sino que se habla de funcionamiento (como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano), discapacidad (de igual manera, como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano) y salud (como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores), proponiendo los siguientes cambios respecto a visión de la discapacidad (Sarabia y Egea 2005):

- a) Se elimina la vinculación causal entre deficiencia y minusvalía, de hecho, la antigua terminología es abandonada: en lugar de la tríada insuficiencia/discapacidad/minusvalía, se instauraría ahora la terna funcionamiento/discapacidad/salud, siendo el primero el denominador genérico de la funcionalidad del ser humano, el segundo representaría una gradación relativamente baja, mientras que el término salud sería el puente de conexión entre ambos.
- b) Se adopta una terminología positiva: en lugar de oponer la discapacidad a la “normalidad”, se entendería ésta como un grado relativo del funcionamiento

humano y, así, los tres niveles de la CIDDM se transforman ahora en: estructuras y funciones/actividad/participación, que consideran en términos positivos el sustrato biológico (antes insuficiencias), el nivel individual (antes discapacidad) y el colectivo (antes minusvalía).

- c) Se busca una aplicabilidad de carácter universal: en lugar de una clasificación de las minusvalías se establece una tipología de los estados de salud, aplicable a cualquier ser humano, siendo las personas con discapacidad una parte de ese espectro de referencia.
- d) Se consideran factores “medioambientales” como significativos en la catalogación de dicha funcionalidad, de manera que podrían incluso considerarse como situaciones de discapacidad algunas en las que no concurrieran factores biológicos de ningún tipo.

**Figura 2. Interacciones entre los componentes de la CIF**



Fuente. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud-CIF. OMS 2001.

Se puede apreciar, en la figura 2, que la clasificación contenida en la CIF es más compleja que la anterior contenida en la CIDDM, de 1980, y se incorporan nuevos términos, pretendiendo reflejar la situación real del funcionamiento humano en la que “funcionamiento” y la “discapacidad” son vistos como consecuencia de la interacción entre la condición de salud de la persona y su entorno físico y social.

La explicación de la estructura y definición de conceptos empleados por la CIF se presentan en la figura 3.

*Funcionamiento y Discapacidad.* Se concibe como una interacción dinámica entre la condición de salud, (enfermedades, trastornos, traumas, etc.) y los factores contextuales, de tal forma que al modificar uno de ellos, el otro puede verse modificado y el funcionamiento del individuo cambia.

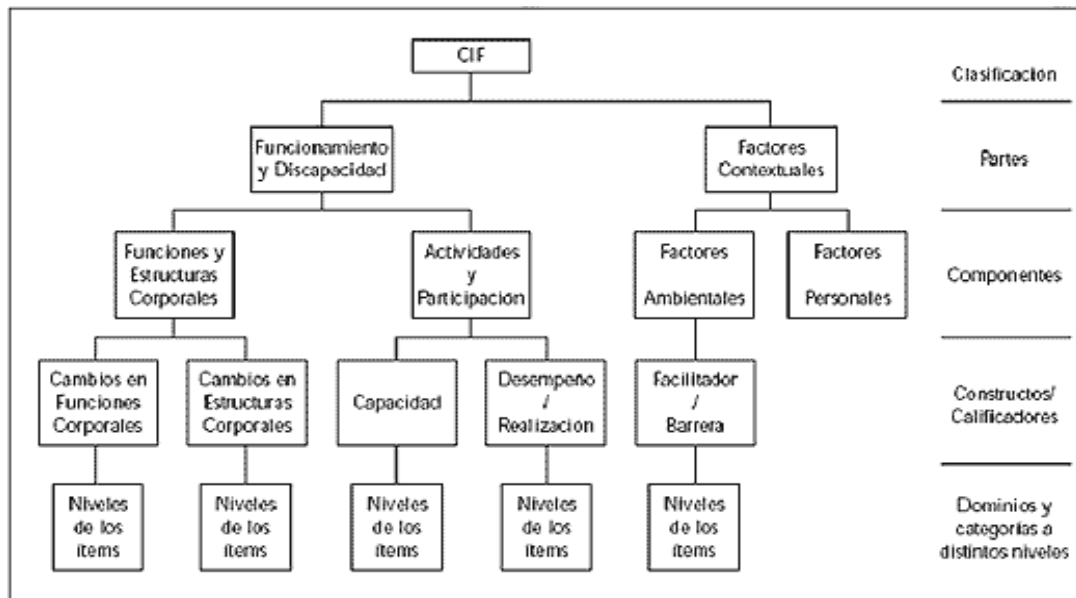
- Está compuesta por cuatro escalas. funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación y factores contextuales:
  - La escala de deficiencias se convierte en dos escalas, funciones corporales y estructuras corporales, si bien el conjunto de las dos es considerado un solo componente en la nueva Clasificación.
  - La escala única de Actividades y Participación es derivada de las discapacidades y Minusvalías, si bien su aplicación puede hacerse de una forma diferenciada para la limitación en la actividad y para la restricción en la participación.
  - La escala de Factores Ambientales parte de los factores contextuales.
- Los dominios son conjuntos de ítems relacionados entre sí.
- Los constructos son elementos que sirven para interpretar los componentes, es decir, saber cuál es el funcionamiento o la discapacidad de un individuo en cuanto a sus funciones y estructuras corporales, su actividad y participación, los factores ambientales y los factores personales.

Definición de los componentes de la CIF:

- Funciones corporales son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).

- Estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.
- Deficiencias son los problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación o una pérdida.
- Actividad es el desempeño/realización de una tarea o acción por parte de un individuo.
- Limitaciones en la Actividad son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.
- Participación es el acto de involucrarse en una situación vital.
- Restricciones en la Participación son problemas que el individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.
- Factores Ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida.

**Figura 3. Estructura de la Clasificación del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)**



Fuente. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud-CIF. OMS 2001.

De esta manera, la nueva clasificación propone un esquema bio-psico-social según el cual la discapacidad sería una condición multidimensional de la persona en la que esas

tres áreas tendrían un rol co-determinante, sin priorizar causalmente ningún nivel sobre los demás. En la CIF, la Discapacidad engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación y, así, deja de emplearse como la segunda parte de las consecuencias de la enfermedad y se eleva a término “paraguas” para todas las condiciones de salud negativas (Sarabia y Egea 2005).

La CIF tiene como propósito entregar un indicador de funcionalidad, es decir, cambia el foco de discapacidad a capacidad. No arroja datos ni conceptos para lo que el individuo es incapaz, sino que permite identificar niveles de funcionalidad en diferentes planos. Además, los términos que se utilizan en la CIF se expresan de una manera neutral, lo que, sin duda, puede contribuir a evitar la estigmatización y otras connotaciones negativas. Sin embargo, es importante recordar que los atributos negativos de las alteraciones de la salud y la forma en que las personas reaccionan ante ellos son independientes de los términos utilizados para definir dichas alteraciones, y las consecuencias de la enfermedad seguirán existiendo, reciban el nombre que reciban. (Sarabia y Egea 2005)

#### ***1.4. Concepto de discapacidad***

En este estudio, utilizamos el concepto de discapacidad establecido en el artículo 5° de la Ley N° 20422, que establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e inclusión social de la persona con discapacidad en Chile : “ discapacidad es un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales ambientales y personales". En este sentido, persona con discapacidad es aquella que, teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. En el concepto, que estamos analizando, se puede hacer la siguiente gradación de la discapacidad:

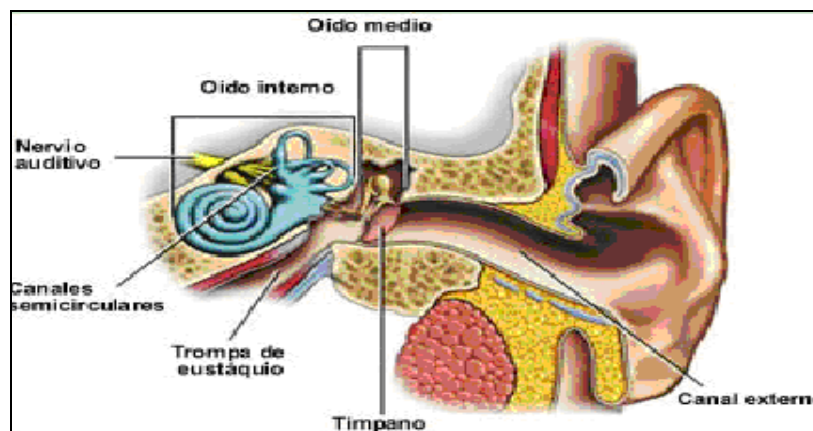


- Discapacidad leve se refiere a personas que presentan algunas dificultad para llevar a cabo actividades de la vida diaria, sin embargo la persona es independiente y no requiere apoyo de terceros, pudiendo superar las barreras del entorno.
- Discapacidad moderada alude a personas que presentan una disminución o imposibilidad importante de su capacidad para realizar la mayoría de las actividades de la vida.
- Discapacidad severa se relaciona con personas que ven gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidiana, requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logra superar las barreras del entorno.

### ***1.5. Discapacidad auditiva***

El lenguaje permite a los seres humanos la comunicación, es la principal vía por la que se aprende y desempeña un papel central en el pensamiento y el conocimiento. La audición y la comunicación constituyen elementos vitales para tener una buena calidad de vida. La deficiencia auditiva se refiere a la falta o disminución para oír, esto es debido a la pérdida o daño en algún lugar del aparato auditivo (Katz 2002). (figura 4).

**Figura 4. Estructura del aparato auditivo.**



Fuente. Hear-it (2010).

Normalmente, 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 huesecillos (martillo, yunque y estribo). Estos huesecillos 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 (Katz 2002).

Para los efectos de esta investigación, definiremos persona con discapacidad auditiva como “aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, por causa sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Concepto que, al igual que los anteriores, se basa en la clasificación de deficiencias y discapacidades de la OMS.

Los valores de referencia para que la deficiencia auditiva impida la plena participación de la persona, en el caso de adultos, sin uso de auxiliares auditivos (aparatos amplificadores como audífonos) debe ser igual o mayor a 40 dB<sup>1</sup>. (promedio de la frecuencia de 500, 1000 y 4000 Hz<sup>2</sup>); en niños por debajo de los 15 años esta pérdida permanente debe ser de 31 dB para el oído con mejor audición (OMS 2001).

La forma de medir esta pérdida de audición es mediante la Audiometría Tonal Liminar, que es una prueba que determina el umbral auditivo para un rango de frecuencias determinadas, es decir mide para cada frecuencia (desde los graves a 250 Hz, a los agudos a 8000 Hz) que es la cantidad de sonido o intensidad mínima que somos capaces de oír (MINSAL 2005).

Sordera o hipoacusia son dos términos con los que se designa la pérdida de audición, frecuentemente se maneja estos términos como sinónimos, aun cuando no lo son:

---

<sup>1</sup> “dB” es el símbolo con el que se conoce a los Decibeles, utilizado en acústica y comunicaciones para medir la potencia e intensidad del sonido.

<sup>2</sup> “Hz” es el símbolo con el que se conoce al Hert. representa un ciclo por cada segundo, entendiendo ciclo como la repetición de un evento. Se aplica a la medición de la cantidad de veces por segundo que se repite, una onda sea sonora o electromagnética.

**Hipoacusia.** Disminución de la capacidad auditiva que permite adquirir el lenguaje oral por la vía auditiva.

**Sordera o cofosis.** Pérdida total de la audición y el lenguaje se adquiere por la vía visual.

Ambos fenómenos admiten múltiples graduaciones y clasificaciones desde distintos puntos de vista<sup>3</sup>:

1. De acuerdo a la magnitud pueden clasificarse en:
  - a. Cofosis o sordera total, cuando a la misma intensidad no se perciben sonidos.
  - b. Sordera Profunda, en este caso la pérdida auditiva es mayor a 90 dB.
  - c. Sordera Severa, la pérdida auditiva se sitúa en el intervalo de 60 a 90 dB.
  - d. Sordera Moderada, la pérdida auditiva se sitúa entre 40 y 60 dB.
  - e. Sordera Leve, la pérdida auditiva es de entre 20 y 40 dB.
2. De acuerdo al tipo de pérdida se distingue entre:
  - a. Sordera de Conducción o Transmisión, en ella la ubicación de la lesión se encuentra en el oído medio o externo y no permite la transmisión del sonido al oído interno y por ende al cerebro.
  - b. Sordera de Percepción o Neurosensorial, en este caso la lesión se sitúa en el oído interno o en el nervio auditivo, no permitiendo que lleguen al cerebro las ondas sonoras.
  - c. Sordera Mixta, las áreas dañadas son tanto el oído interno o la vía auditiva, como el canal auditivo externo o medio.

Estos tipos deficiencias auditivas atienden también al grado de pérdida auditiva, señalada en el párrafo anterior, por tanto, cada una de ellas podrá ser leve, moderada,

---

<sup>3</sup> <http://www.asha.org/public/hearing/disorders/types.htm>

severa, profunda o total y, al mismo tiempo, será bilateral cuando afecte a los dos oídos o unilateral si sólo afecta a uno de ellos.

### **1.5.1. Causas de la Discapacidad Auditiva**

#### *Causas hereditarias*

La mayoría de las sorderas o hipoacusias, cuyo origen es genético, son de carácter recesivo, lo que supone, en muchos casos, que la causa de la pérdida auditiva, en niños con padres oyentes, es genética, existiendo una menor probabilidad de encontrar un trastorno asociado con la sordera cuando su origen es hereditario. Cabe rescatar que sólo el 10% de las personas sordas tienen padres que también son sordos (Asha-org 2010).

#### *Causas adquiridas*

Se asocian, con mayor probabilidad, a otras lesiones o problemas, especialmente cuando se han producido por anoxia neonatal<sup>4</sup>, infecciones, incompatibilidad de factor Rh<sup>5</sup> o rubéola. De entre las diversas causas que pueden producir sordera o hipoacusia, pueden destacarse las siguientes:

- Tapón de cerumen. La cera o cerumen es elaborado por unas glándulas situadas en el canal del oído externo y sirve para limpiar y humectar este canal. La cantidad de cera producida varía mucho de una persona a otra, por lo que, en algunos casos, el cerumen bloquea el canal, formando un tapón que causa una sensación de molestias en el oído, sordera parcial o zumbidos ocasionales y dolores y vértigo.
- Otitis. Es una infección que puede afectar tanto al oído medio como al externo, aunque está motivada por diferentes causas. Los síntomas consisten en irritación, dolor y, a veces, secreción, pudiendo existir una pérdida leve de la audición.

---

<sup>4</sup> Anoxia neonatal. Es la falta casi total de oxígeno en el recién nacido, produciendo la falta de circulación sanguínea.

<sup>5</sup>Factor Rh. Representa a una proteína integral de la membrana aglutinógena que está presente en todas las células. Comúnmente, se utiliza para designar al grupo sanguíneo al que se pertenece.

- Rotura del tímpano. La causa más frecuente de perforación del tímpano es la otitis, aunque también puede ocurrir por traumatismos, al efectuar la limpieza del oído con objetos punzantes, por una fractura de cráneo o incluso por una bofetada fuerte. Los síntomas son el dolor intenso, la pérdida parcial de la audición y, en algunos casos, una hemorragia leve (Asha-org 2010).

#### *Discapacidad auditiva ocupacional.*

La exposición prolongada a los ruidos fuertes, de 80 decibeles o más, puede lesionar la cóclea, o parte más interna del oído. Esto tiene como consecuencia cierta pérdida de la capacidad auditiva, causada por lesiones de la cóclea, que lleva aparejado daños irreversibles, por eso es fundamental la prevención. Aquellas personas que están expuestas a niveles peligrosos de ruidos deben usar protectores adecuados (Asha-org 2010).

### **1.5.2. Ayudas técnicas**

Se entiende por ayuda técnica para persona en situación de discapacidad a “cualquier producto, instrumento, equipo o sistema técnico usado por una persona en situación de discapacidad, fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, mitigar o neutralizar la deficiencia” (ISO 9999 Organización Internacional de Normalización 1999).

Las ayudas técnicas contribuyen a que la deficiencia que sufre una persona no le imposibilite de realizar actividades y facilita su integración social, al atenuar el efecto que su deficiencia le ocasiona en el desenvolvimiento de la actividades de la vida diaria (ONCE 2009).

Para saber cuál es la ayuda técnica más adecuada para una persona, hay que conocer cuál es su diagnóstico o tipo de deficiencia auditiva, también saber si se pueden o no combinar con más aparatos que le permitan utilizarlas en más situaciones, la facilidad de uso, el precio de la ayuda técnica y la facilidad de reparación.

Para clasificar las ayudas técnicas, Ferrer (2001) las agrupa en función de sus objetivos: si persiguen restablecer la función auditiva la llama ayuda de compensación, pero si lo

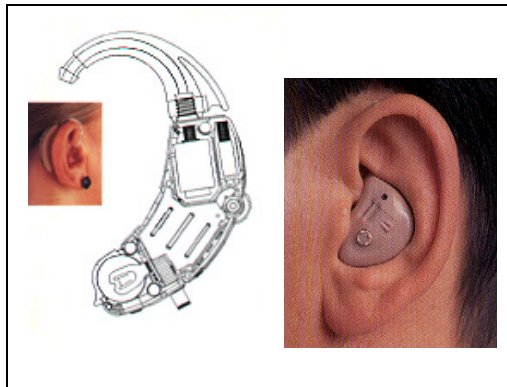
que busca es facilitar el acceso a la información, por medio de la estimulación vibrotáctil, las llama adaptaciones.

Estas tecnologías van cambiando y mejorando con los años, ya que surgen nuevas ayudas, quedando las más antiguas obsoletas; por este motivo, no se realizará un análisis pormenorizado de los tipos de ayuda técnica que existen sino de las más relevantes:

**Audífono.** Básicamente, es un dispositivo electrónico de ayuda auditiva, que amplifica el sonido del ambiente haciéndolo audible para la persona afectada. Existen distintos tipos de audífonos, de esta forma, podemos distinguir los siguientes, teniendo en cuenta como procesan las ondas sonoras: audífonos analógicos, que cuentan con controles para ajustar la tonalidad y la potencia del sonido, y son los más económicos; audífonos digitales que procesan de forma digital el sonido, produciendo una señal más audible y permitiendo mejorar la discriminación de la palabra (Ferrer 2001). Como se observa en la Figura 5, también se pueden clasificar atendiendo al lugar donde se ponen, de esta forma, existen audífonos retroauriculares e intracanales. Los primeros se colocan en la parte posterior del pabellón auditivo, comunicándose con el canal auditivo a través de un molde hecho a medida, sirviendo para cualquier tipo de pérdida auditiva. En los intracanales, sus elementos se ubican dentro del pabellón auricular, siendo menos visibles que los anteriores. Los hay de diverso tamaño y se pueden ubicar en diferentes posiciones en la oreja. Este tipo de audífonos no se adecúan a pérdidas auditivas severas, ni en niños porque su conducto auditivo está en constante cambio por el crecimiento. Sus precios varían y los más modernos suponen altos costos monetarios (Ferrer 2001; Hear-it 2010). Los elementos que conforman un audífono son los siguientes:

1. Micrófono que recoge el sonido y lo convierte en pequeñas corrientes eléctricas.
2. Amplificador, a través de un circuito electrónico que multiplica la señal.
3. Regulador para el control de determinados parámetros.
4. Auricular que transmite la corriente modulada en energía acústica hacia el tímpano.
5. Sistema de alimentación que, a través de una pila, le dota de energía.

**Figura 5. Tipos de audífonos**



Fuente. Ferrer (2001)

**Implante coclear.** Es un dispositivo electrónico que capta las ondas acústicas y las transforma en señales eléctricas, que, al estimular al nervio auditivo, transmite la información hasta el cerebro; en términos simples, el implante coclear reemplaza la función de las células ciliadas del oído sin intentar imitarlo. Se recomienda que este tipo de prótesis auditiva se use solo para las personas que padecen hipoacusia sensorioneural severa y profunda, patología que no permite percibir estímulo auditivo, debido al daño existente en distintas estructuras de la Cóclea u oído interno (excepcionalmente las personas afectadas por este tipo de hipoacusia pueden percibir, pero de forma distorsionada, un ruido muy fuerte, que no permite la comunicación oral). Para que el implante sea exitoso, la vía auditiva (el nervio auditivo) debe estar indemne (Minsal 2005). Funciona con un micrófono que recoge los sonidos, que pasan a un procesador que regula el nivel de electro-estimulación y analiza la señal de entrada disgregándola en tantas ondas de frecuencia como electrodos tenga el sistema, codificando dicha señal de forma analógica o digital, según el modelo utilizado. El resultado pasa de un transmisor, mecanismo impulsor de radiofrecuencia modulada, al receptor-estimulador, ubicado detrás del pabellón auricular, sobre la superficie del hueso craneal. Estos diferentes elementos se ponen en contacto por imanes. El receptor-estimulador transmite la información recibida a un conjunto de electrodos situados en el interior de la cóclea a lo largo del órgano de Corti, que se encargarán de estimular las fibras nerviosas auditivas (Ferrer 2001). Los elementos que componen a este aparato, se muestran en la figura 6 y son:

1. Los elementos externos: micrófono, procesador y transmisor.
2. Los elementos internos: receptor-estimulador y electrodos, que necesitan de una operación quirúrgica para su colocación.

**Figura 6. Elementos de implante coclear**



Fuente. Ferrer (2001)

El implante es una alternativa médica relativamente reciente que, si bien se encuentra acreditada pues se práctica de manera mundial, está en constante evaluación, adaptándose a los avances científicos. El implante coclear es un procedimiento quirúrgico relativamente complejo que consta de dos partes, una interna ubicada en huesos y cavidades craneanas, y otra de componentes externos, situados en la cabeza en la parte de atrás de la oreja en el hueso temporal (Minsal 2005).

El implante, como toda operación, implica un riesgo, por tal razón es que ésta se realiza en centros especializados, y a un elevado costo económico, por ello la razón de realizar un implante coclear debe ser una decisión concienzuda, en tanto en cuanto los resultados que obtiene la persona implantada varían. Entre las personas sordas existe disparidad de posturas sobre su real utilidad.

En síntesis, el oído es uno de los principales órganos sensoriales, permite la entrada de información y el aprendizaje. Las personas con deficiencias auditivas hacen un uso intensivo del sentido de la visión. Esta utilización intensiva del otro sentido es la base sobre la que se han desarrollado las ayudas técnicas diseñadas para paliar los efectos de la deficiencia y beneficiar la autonomía personal de unos y otros (ONCE 2009).



### 1.5.3. Impacto de la discapacidad auditiva en el entorno biopsicosocial del sujeto

La discapacidad auditiva no afecta de igual manera a todos los sujetos, pues dependerá del tipo, su magnitud, y la edad en que se manifiesta; de tal forma que estos factores van a determinar el mayor o menor impacto en los distintos aspectos del entorno biopsicosocial de la persona (tabla 1).

La pérdida auditiva en el recién nacido se asocia de forma directa y primaria con dificultades para adquirir el lenguaje, y compromete el aprendizaje y uso del lenguaje escrito (Monsalve 2006); esto hace fundamental la detección precoz, pues la intervención temprana es esencial, a fin de maximizar el periodo sensitivo del desarrollo y evitar o prevenir los retrasos del lenguaje anteriormente mencionados (AUGE 2005). Se ha evidenciado un mejor rendimiento del lenguaje expresivo y receptivo en niños incorporados a programas de rehabilitación auditiva anterior de los seis meses de vida que en aquellos que lo han hecho en edades posteriores (de 13 a 36 meses) (Yoshinaga-Itano 1998).

En el caso de los adultos mayores, la disminución de la percepción auditiva trae consigo numerosas afecciones, es así como se ha visto un importante detrimento en la calidad de vida, acarreando consecuencias de distintos tipos sociales, alteraciones psiquiátricas y depresión, alteración en las relaciones familiares y repercusión en el ambiente laboral y dependencia (Shield 2006).

**Tabla 1. Funciones de la audición y efectos en la audición**

FUNCIONES DE LA AUDICIÓN	¿PARA QUÉ SIRVE?	¿QUÉ SUCEDE CUANDO FALLA?
CONEXIÓN CON EL MEDIO	Adaptación y conexión con el medio, proporcionando información de sonidos permanentes e inconscientes, de lo que ocurre alrededor, lo que hace que el individuo se mantenga conectado con su medio, dando la sensación de vida.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aislamiento e incomunicación con el mundo exterior.</li> <li>• Sentimiento de soledad.</li> <li>• Acentuado deseo de comunicación social con sus profesores y compañeros.</li> </ul>

SEÑAL DE ALERTA	Anuncio de acontecimientos relevantes, para una respuesta inmediata, incluso de hechos fuera del campo visual.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interrupción de las actividades que realiza, para mantener control visual del ambiente.</li> <li>• Apariencia de problemas de atención, por estar muy pendiente de los estímulos externos.</li> </ul>
COMUNICACIÓN	Es factor de integración social, al favorecer la adquisición del lenguaje oral, que acompaña al desarrollo emocional, social y educacional del sujeto.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Limitación de experiencias vitales (conversaciones, voces, etc.).</li> <li>• Tendencia a inmadurez social (baja capacidad de autocritica y autoconciencia). <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grado de concretismo.</li> <li>• Vulnerabilidad emocional.</li> <li>• Dependencia de otros.</li> <li>• Tendencia a la frustración.</li> <li>• Problemas de autoestima.</li> </ul> </li> </ul>

Fuente. American speech hearing association 2010

#### **1.5.4. Enfoque sociocultural de la sordera: Comunidad Sorda**

##### ***1.5.4.1. Introducción***

Las personas en situación de discapacidad son un grupo diverso, pero que comparten haber sido históricamente estigmatizadas. Las personas en situación de discapacidad, auditiva a consecuencia de este maltrato, han respondido mediante la creación de grupos o redes asociativas; lo que se conoce como Comunidad Sorda, que son entidades que surgen en muchos países, bien definidas y estructuradas, que agrupa a sus miembros entregando servicios apoyo social y emocional (Liñares 2003).

Respecto al uso del concepto de comunidad sorda existen dos acepciones; por una parte, se señala que la comunidad sorda es la que da un sentido de pertenencia, dependencia y de rol a los sordos/as, mientras otros señalan que esta comunidad no está compuesta solo de sujetos sordos, sino también de sujetos oyentes, intérpretes, profesores, amigos, entre otros, que participan y comparten los mismos intereses comunes en una determinada localización (Agurto 2014).

##### ***1.5.4.2. Desarrollo histórico de la comunidad sorda***

En la formación de la comunidad sorda se pueden distinguir tres etapas, una primera de formación desde 1880 hasta 1960; una segunda etapa de transformación de las

asociaciones de sordos en un movimiento social a partir de los 1960, y un tercer período de institucionalización y profesionalización de las organizaciones de personas sordas a partir de la década de los 90 (Liñares 2003).

### ***I etapa. 1880 a 1960***

El siglo XIX fue fructífero para la educación de las personas sordas, es una época de apertura de colegios para sordos por toda Europa en cuyo método de enseñanza se incorporó la lengua de signos, con mucho éxito en su enseñanza. La masificación de este tipo de instrucción generó molestia y trajo como respuesta el Congreso Internacional de Educadores de Sordos de Milán de 1880, cuyo principal acuerdo fue prohibir la enseñanza de y con lengua de señas, estableciendo solo la oralidad para los sordos, con negativas consecuencias en el desarrollo de la educación de las personas en situación de discapacidad auditiva. Esta situación hace que surjan como respuesta las asociaciones de personas sordas, con el objeto de crear espacios que permitieran el uso de las señas, a fin de facilitar las necesidades de comunicación y relacionarse. En este periodo, dichas asociaciones cometieron la función primaria de proporcionar espacios de relación e integración simbólica para las personas sordas (Funes Rivas 1995 citado en Liñares 2003).

### ***II etapa. 1960 a 1990***

Los años sesenta es una época en que surgen y se consolidan los llamados Nuevos Movimientos Sociales, cuyo foco son los problemas olvidados por la sociedad y ponen de relieve la existencia de conflictos estructurales que, hasta ese momento, apenas se habían tenido en cuenta (Johnston, Laraña y Gusfield 1994). Según Riechman y Fernández Buey (citado en Liñares 2003), “un movimiento social es un agente colectivo que interviene en el proceso de transformación social (promoviendo cambios u oponiéndose a ellos)”, como ejemplo podemos citar la lucha por los derechos civiles contra la discriminación racial en Estados Unidos. Estos “Nuevos Movimientos Sociales” se caracterizan por la aspiración de los individuos de poder autodeterminar su vida. El movimiento social de las personas en situación de discapacidad tiene su origen en Europa y Estados Unidos a consecuencia de la II Guerra Mundial, por la situación de veteranos de guerra y civiles mutilados o afectados por otra deficiencia. A consecuencia de estas personas, convalecientes por la guerra, surge el movimiento asociativo de las personas en situación de discapacidad auditiva, el cual adquiere un

carácter institucional, fundándose en el año 1951, en la ciudad de Roma, la World Federation of the Deaf (Federación Internacional de Sordos), primera organización internacional de personas en situación de discapacidad auditiva. Posteriormente, nace en los años '70, en Estados Unidos, los Grupos de Orgullos Sordo. Mención especial, por sus consecuencias en el movimiento asociativo, merece lo acontecido en 1988, en la Universidad de Gallaudet<sup>6</sup> (Washington), la llamada revolución de los sordos en la que se demandaba tener un rector sordo para esta universidad (Deaf President Now). Todos estos movimientos se han centrado en la defensa de los derechos civiles, en promover cambios en la legislación y en reclamar atención de las autoridades y de la sociedad (Liñares, 2003). Así fue que en 1980, y promovida por la Organización de Naciones Unidas, se realiza en Singapur la primera Asamblea Mundial de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, que agrupa a todas las discapacidades.

En esta etapa, la comunidad sorda buscó afianzar la llamada identidad sorda, en formularla explícitamente, y en analizar los condicionamientos sociopolíticos que dificultan su desarrollo social y educativo; una parte importante de la ruptura epistemológica ha consistido en empezar a pensar la identidad desde el concepto de diferencia, y no del de deficiencia. La vida de las asociaciones se ha caracterizado por un elevado grado de integración simbólica y sentimiento de pertenencia a un grupo (Liñares 2003).

### ***III Etapa de Institucionalización (1990)***

En este periodo de la historia, las ONGs<sup>7</sup> y los movimientos sociales que, hasta este momento operaban básicamente con voluntariado, inician una profesionalización progresiva y comienzan a operar como grupos de presión, oficiando directamente las políticas sociales de su interés. Como consecuencia, se produce una institucionalización de las asociaciones con indudables consecuencias positivas, así, por ejemplo, se pone en

---

<sup>6</sup> Universidad Gallaudet (Gallaudet University en inglés) es la única universidad del mundo cuyos programas están diseñados para personas sordas. Está ubicada en Washington D. C., la capital de los Estados Unidos. Es una institución privada, que cuenta con el apoyo directo del Congreso de ese país. La primera lengua oficial de Gallaudet es la American Sign Language (ASL), la lengua de señas de los Estados Unidos. En esta lengua se comunican en el campus y se imparten la mayoría de los cursos. El acceso da prioridad a personas en situación de discapacidad auditiva, pero admite también a personas oyentes. A todos se les exige la utilización de la ASL. Fuente: Embajada de Estados Unidos. Disponible en: <http://iipdigital.usembassy.gov/st/english/pamphlet/2012/10/20121010137318.html#axzz4J7vTCzAI>

<sup>7</sup> Organizaciones no gubernamentales.

marcha los servicios profesionales de intérpretes de lengua de signos a principios de los '90, creando una profesión novedosa sin precedentes, contribuyendo a la mejora de la calidad de vida de las personas sordas y garantizando sus derechos como ciudadanos y el acceso a la información (Liñares 2003).

#### **1.5.4.3. Comunidad sorda: cultura, lengua e identidad**

La Confederación Nacional de Sordos española entiende por comunidad sorda “al conjunto de personas sordas y oyentes que tienen una lengua, unos objetivos y fines comunes, defendiendo sus intereses y derechos como grupo” (CNSE, 2000).

Lane et al (1996), en *Journey into the deaf-World*, nos entrega una especial mirada a la comunidad sorda, señalando que lo que la define son sus características comunes y una forma de vida particular, que las personas que la integran tienen conocimientos de su mundo y comparten experiencias de lo que es ser sordo. Tienen lengua y cultura propia, y se definen como personas visuales, siendo sus manos y cuerpo herramientas para comunicar, en lo que se denomina lengua de señas; además, poseen una serie de costumbres y valores surgidos de su condición.

La denominada comunidad de las personas sordas se articula en torno a tres pilares fundamentales: cultura sorda, lengua de signos e identidad sorda. Todas ellas están entrelazadas.

Cuando en 1972, James Woodward acuñó la diferencia entre los términos “sordo” y “Sordo” inició un nuevo paradigma en la interpretación de la deficiencia auditiva: el antagonismo entre la sordera auditiva y la sordera cultural. Su propuesta de emplear “sordo” (con minúscula) para aludir a la condición audiológica de no oyente, y “Sordo” (con mayúscula) para referirse a las personas que sin audición, comparten una lengua común que es la lengua de signos y una cultura fundamentada en esa lengua (Woodward, 1972), emprendió una nueva línea de estudio sobre la sordera. Si bien durante décadas las investigaciones sobre las personas sordas se vincularon a la discapacidad y la patología, este nuevo planteamiento supuso vincular la sordera a una perspectiva de diversidad humana donde las personas sordas conforman un grupo definido por sus particularidades comunicativas. El sentimiento de pertenencia a esa comunidad se denomina “Sordera actitudinal” (Baker y Padden, 1978).

#### ***1.5.4.4. Cultura sorda***

Cultura la entendemos como “el marco de referencias simbólicas y valóricas que hacen posible el orden de interacciones que define a la sociedad.” (Parsons 1968 en Guell 2008). Para Parsons la búsqueda de garantías para la función ordenadora de la cultura, se fundamenta en un código generativo en “parte biológico y en parte lingüístico” que opera en los individuos como disposición (Guell 2008).

Según Padden (1989:4), el constructo cultura sorda se refiere una idiosincrasia común, a valores compartidos y aprendidos por un grupo de personas que tienen sus propias reglas de conducta, valores y tradiciones. La autora diferencia el constructor de cultura sorda del de la comunidad sorda. Señala que el primero es más cerrado pues recalca que los miembros “de la cultura sorda”, utilizan el lenguaje de las personas sordas, y comparten las creencias de las personas sordas sobre sí mismas y sobre el resto de las personas que no son sordas.

En esta visión de la discapacidad auditiva se distingue entre el término “sordo” y “Sordo” distinción empleado en 1972, por James Woodward (Utray y Gil 2014) para diferenciar entre la sordera auditiva y la sordera cultural, de este modo cuando usamos la palabra con mayúscula nos referimos aquellas personas con pérdidas auditivas que utilizan la lengua de signos y una cultura fundamentada en esa lengua (Woodward 1972 en Utray y Gil 2014).

El origen de la llamada cultura sorda se remonta a las primeras asociaciones de personas sordas, que surgen en torno a los colegios, los que, al proporcionar espacios comunes, permitieron el intercambio comunicativo entre personas sordas, la transferencia informal del conocimiento y la consolidación de la lengua de signos. Ahora bien, estos colegios de sordos, que desarrollaron principalmente prácticas rehabilitadores y restrictivas, favorecieron la reproducción social de este modo de vida. Sacks (2003) afirma que estos centros actúan como focos de la comunidad sorda transmitiendo la cultura y la historia sordas de una generación a la siguiente.

Según Liñares (2003), es en 1960 donde se produce un hecho trascendental para las personas sordas y la defensa de su cultura, y que trae repercusiones en todos los

ámbitos, y es la creación y el establecimiento de la lengua de signos. El lingüista William Stokoe demostró "que el código de comunicación visual y gestual que utilizan las personas sordas reúne todas las características morfológicas y sintácticas de una lengua y es homologable a cualquier otra lengua hablada". Esta revolución dio lugar a un nuevo paradigma, la visión socio-antropológica, la cual considera a la persona sorda como un sujeto partícipe de una comunidad cuyas características le son propias.

### **Lengua de signos**

La antropología lingüística nos enseña que la lengua de signos es resultado del proceso de interacción entre biología y cultura (Liñares 2003). La lengua de signos es una respuesta visual que crean las personas en situación de discapacidad auditiva a su limitación de comunicar por la vía tradicional. "La lengua de signos es una respuesta cultural a un fenómeno biológico. Forma parte de la propia solución que dan los sujetos a los problemas derivados de la sordera" (Liñares, 2003).

Según Liñares (2003), cuando Stokoe publica su obra Sign Language Structure (1960), en la que demuestra que las lenguas de signos son lenguas naturales, que poseen las mismas características lingüísticas que las lenguas orales, se demuestra que su naturaleza no es diferente a la naturaleza de las lenguas orales, por lo que su organización como sistema lingüístico es similar al de otras lenguas. Esto implica que pueden estudiarse todos los niveles estructurales que componen el sistema gramatical, a saber, el fonológico, morfológico, sintáctico y semántico.

Respecto a la utilización de la lengua de signos, se estima que se usa desde la antigüedad pero esta comienza a trascender durante la segunda mitad del siglo XVIII, con el abad de L'Épée<sup>8</sup>, que ofrecía educación a niños y jóvenes sordos, creando la primera escuela pública para personas sordas, según Skliar (1997). Los resultados de esta educación fueron tan buenos que otros países se interesaron por ella,

---

<sup>8</sup> Charles-Michel de l'Épée (Versalles, 25 de noviembre de 17121 - París, 23 de diciembre de 17892 ) fue un pedagogo y logopeda francés conocido por su trabajo con personas sordas, por lo que es llamado "padre de los sordos". Fuente Gallaudet University. <http://giving.gallaudet.edu/HOF/pastinductees/the-abbe-charles-michel-de-lepee>.

implementándolas en sus establecimientos. En aquella época no era raro encontrar sordos letrados y con grandes conocimientos.

La lengua de signos es clave en las personas sordas, su utilización es muy valorado por ellas. Todos los sentimientos, emociones y problemas son expresados a través de ella, es el canal comunicativo natural de una persona sorda (Skliar 1997).

### **Lengua de signos chilena (LSCh)**

Los primeros antecedentes de su nacimiento se encuentran en la “Asociación de Sordomudos de Chile”, creada en el año 1926. Se piensa que, a través de la participación en esta asociación, las personas sordas fueron desarrollando su propia lengua de signos.

La lengua de signos de Chile, como toda lengua de signos, usa la visión para percibir la información lingüística y el movimiento de las manos para su expresión. Al ser un lenguaje visual, utiliza dimensiones de espacio y movimiento para transmitir información sobre los diversos parámetros espaciales simultáneamente (Herrera 2008). El nivel fonológico de esta lengua corresponde a la expresión física del signo y a los elementos que la componen, en este caso sus unidades visuales (Adamo, et al 1997 en Herrera 2008). El nivel morfológico, según Adamo et al (1997 en Herrera 2008), es complejo, pues los gestos pueden representar simultáneamente más de un significado. Se caracteriza por tener morfemas libres (aquellos que por sí solos pueden formar una palabra) y morfemas ligados (aquellos que necesitan combinarse con otros para formar una palabra). También posee un alfabeto dactilológico propio, compuesto por 27 posiciones de las manos que representan las letras del alfabeto latino, a través de un movimiento de la mano único y discreto. A partir del deletreo manual es posible reproducir las palabras del lenguaje oral, a través de la representación manual de cada una de las letras que la constituyen. Se usa en dos casos, cuando expresan nombres propios y lugares y para crear nuevos conceptos que aún no tienen signos convencionales (Herrera 2008).

Pese a su extensa data, la lengua de signos chilena fue reconocida oficialmente el 10 de febrero de 2010 por medio de la ley 20.422, que establece normas sobre la inclusión social y la igualdad de oportunidades para las persona en situación de discapacidad, de



esta forma, en su artículo 26 dispone que: “se reconoce la lengua de señas como medio de comunicación natural de la comunidad sorda”.

### ***Identidad***

El sentimiento identitario o de orgullo de ser Sordo tiene su origen en las escuelas y asociaciones de sordos, es aquí que se siente entre iguales y empieza a gestarse este sentimiento de orgullo (Rodríguez 2013). La llamada carrera moral de la persona, entendida como las similares vivencias, generadas por el estigma de la pérdida auditiva, ya no serán estigmatizantes (Goffman 2006 en Rodríguez 2013), sino normalizadora. Surge un sentimiento de pertenencia al grupo que toma rasgos positivos y naciendo la identidad Sorda. Trayendo como resultado entre sus miembros los sentimientos de protección, valoración y adhesión a una comunidad, surgiendo valores como los que señala Pino (2007):

- Sentimiento de comunidad. Las personas pertenecientes a este mundo se sienten profundamente identificadas con él y le muestran una gran lealtad, ya que les ofrece aquello que no pueden encontrar en sus hogares.
- Normas de conducta. Tienen pautas para relacionarse, para gestionar la información, construir un discurso y adquirir un estatus.
- Valores diferenciados. Estima la diferencia, marcada por su lengua de signos, por años despreciada, y la protegen y promueven.
- Conocimiento. Son conocedores de su historia, sus valores y luchas sociales.
- Costumbres. Las personas sordas tienen formas que le son propias para presentarse y despedirse. Al conversar se debe llevar un orden en la plática, se debe hablar francamente y expresarse de manera educada.
- Estructura social. En las comunidades de personas sordas hay diversas organizaciones sociales deportivas, literarias, religiosas y políticas.

En síntesis, las personas en situación de discapacidad auditiva severa y profunda, los llamados sordos, por siglos han sido marginados. En los últimos años han buscado agruparse en comunidades que los representen. No es materia de esta investigación el discutir si estamos o no en presencia una cultura propia, la de los sordos, pero no cabe duda que sus asociaciones, con todos los elementos que la componen, constituyen

mecanismos de expresión que canalizan sus aspiraciones, y también los sentimientos de frustración al que se siguen viendo enfrentados, principalmente por el no reconocimiento de los valores que representan, pues sigue predominando, en el imaginario social, la deficiencia auditiva sobre la persona (Pino 2007).

### CALIDAD DE VIDA

#### *2.1. Evolución histórica de calidad de vida*

La Calidad de Vida (CV), desde siempre, ha suscitado interés, no obstante, su aparición, en cuanto a concepto y preocupación por evaluarla, es relativamente nueva; surge en un marco de rápidos y continuos cambios sociales y de la propia evolución del “Estado Bienestar”, en el que desde presupuestos iniciales del desarrollo económico y de nivel de vida se impulsa el bienestar personal y social como valor importante para todos los ciudadanos y, por otra parte, es referente también el concepto postmoderno e interdisciplinario de salud propuesto por la OMS en 1946 (Aróstegui 1998).

Es durante la década de los 1950 y comienzos de los 1960, en los debates relativos al deterioro de las condiciones de vida urbana y en el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad, cuando el concepto toma mayor fuerza. Se señala al presidente estadounidense Lyndon B. Johnson como la primera persona pública en utilizarlo, en 1964.

Junto con el concepto, nace la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, por ello desde las ciencias sociales comienza el desarrollo de los indicadores sociales estadísticos, con el objeto de cuantificar datos vinculados al bienestar social de una población (Aróstegui 1998).

La sociología pretendió identificar los indicadores que tenían mayor peso en la calidad de vida, y cubrían las necesidades básicas del individuo, como la alimentación, el acceso a la vivienda, la sanidad y lo necesario para la supervivencia, lo que sería el equivalente a la satisfacción de los dos niveles inferiores de las necesidades humanas: la subsistencia y la seguridad (De Pablos et al 1999).

El desarrollo y perfeccionamiento de los indicadores sociales, a mediados de los 70, provocará el proceso de diferenciación entre estos y la CV. La expresión comienza a definirse como concepto integrador de carácter multidimensional, que comprende todas las áreas de la vida y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos. La inclusión del término en la primera revista monográfica de EE UU, "Social Indicators Research", en 1974 y en "Sociological Abstracts" en 1979, contribuirá a la divulgación teórica y metodológica del concepto, convirtiéndose la década de los 80 en su despegue definitivo (Gomez y Sabeih 2000).

La década de 1980 se caracterizó por un importante desarrollo del concepto de la CV. Las orientaciones de principios de los años ochenta, que seguían la búsqueda de indicadores subjetivos, se fueron perfeccionando hasta la situación actual, en la que se asume la subjetividad y el carácter multidimensional de la calidad de vida y el principal tema de debate es lograr un consenso respecto a las áreas que constituyen este fenómeno (Gomez y Sabeih 2000).

Con la difusión del término, muchos países europeos realizaron trabajos de desarrollo social basados en el término CV, los cuales alcanzan mayor trascendencia, a nivel político, en Alemania y en Estados Unidos, lugar donde encontramos la mayor cantidad de bibliografía al respecto (Casas y Aymerich 2005)

En el ámbito de la política sanitaria, el constructo calidad de vida aparece en el escenario mundial en la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud de 1978, realizada en Alma – Ata (Kazajstan), organizada conjuntamente por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF); se consideró a la salud como uno de los índices indiscutibles de desarrollo y de la calidad de vida de una sociedad. Los representantes de 134 naciones instaron a los Estados y a la comunidad internacional a que adoptaran medidas para proteger y promover la salud de todos los ciudadanos del mundo. La conferencia reitera firmemente que la *“salud es el estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad o afecciones (OMS 1948), es un derecho humano fundamental y que el logro del grado más alto posible de salud es un objetivo social sumamente importante en todo el mundo, cuya realización exige la intervención de otros muchos sectores sociales y económicos además de la salud”* (OMS 1948).

En definitiva, los avances alcanzados en este campo han permitido ir estrechando la multiplicidad de interpretaciones en torno al concepto de CV pero todas coinciden en señalar la dualidad subjetiva y objetiva de éste. En esta línea de pensamiento, Shalock (1996) señala que la investigación sobre calidad de vida “emerge como un principio organizador que puede ser aplicable a la mejora de la sociedad que está sometida a transformaciones constantes en lo político, económico, tecnológico y social”. Además, la intervención del Estado en las políticas sociales, propias de un Estado Bienestar, requiere de instrumentos que puedan mostrar en que puntos se requiere intervenir para darle solución a problemas sociales, para lo que se necesita información descriptiva de las condiciones actuales de la sociedad (Setién 1993).

## ***2.2. Concepto de calidad de vida***

La CV se ha transformado en un marco de referencia y es de gran utilidad para la comprensión sociológica de la realidad (de Pablos et al 1999), porque cuando utilizamos el término estamos haciendo alusión a una multiplicidad de circunstancias que incluyen tanto la satisfacción de las necesidades más básicas, que experimentan todas las personas, como también la satisfacción de necesidades vinculadas al ámbito de las relaciones sociales y el acceso a los bienes culturales. Es decir, cuando utilizamos el término CV, hacemos referencia a una expresión que es la suma del nivel de satisfacción con las condiciones en que se van desarrollando las diversas actividades del individuo, todas ellas sujetas a condiciones que son comparables pero que también están influenciadas por las percepciones personales subjetivas y por los valores culturales.

El aspecto objetivo y subjetivo del término CV ha sido razón de debate entre los estudiosos del tema. Unos estudian la CV mediante análisis basados en la propia percepción del individuo y evaluaciones, admitiendo que los elementos materiales pueden determinar la calidad de vida, pero que no suponen un elemento significativo; otros en cambio, destacan los aspectos objetivos de la calidad de vida, estableciéndola mediante la presencia de condicionantes materiales medibles e implementando cuestionarios de medida de CV que admitan comparaciones (Fernández 2009).

Fernández-Ballesteros (1997) va todavía más allá en la forma de plantear este debate, pues entiende que existen 4 formas divergentes de analizar la CV:

- 1) los estudios que plantean que la CV se refieren, exclusivamente, a la percepción subjetiva que los individuos tienen sobre ciertas condiciones;
- 2) los que consideran que la CV ha de comprender tanto condiciones subjetivas como objetivas;
- 3) los estudios que cuestionan si la CV se refiere necesariamente a un concepto ideográfico, en el sentido de que debe ser el sujeto quien ha de establecer cuál/es son los ingredientes que intervienen en la CV;
- 4) los que plantean si la CV es un concepto universal, que permitiría establecer un patrón de CV general para todos los sujetos.

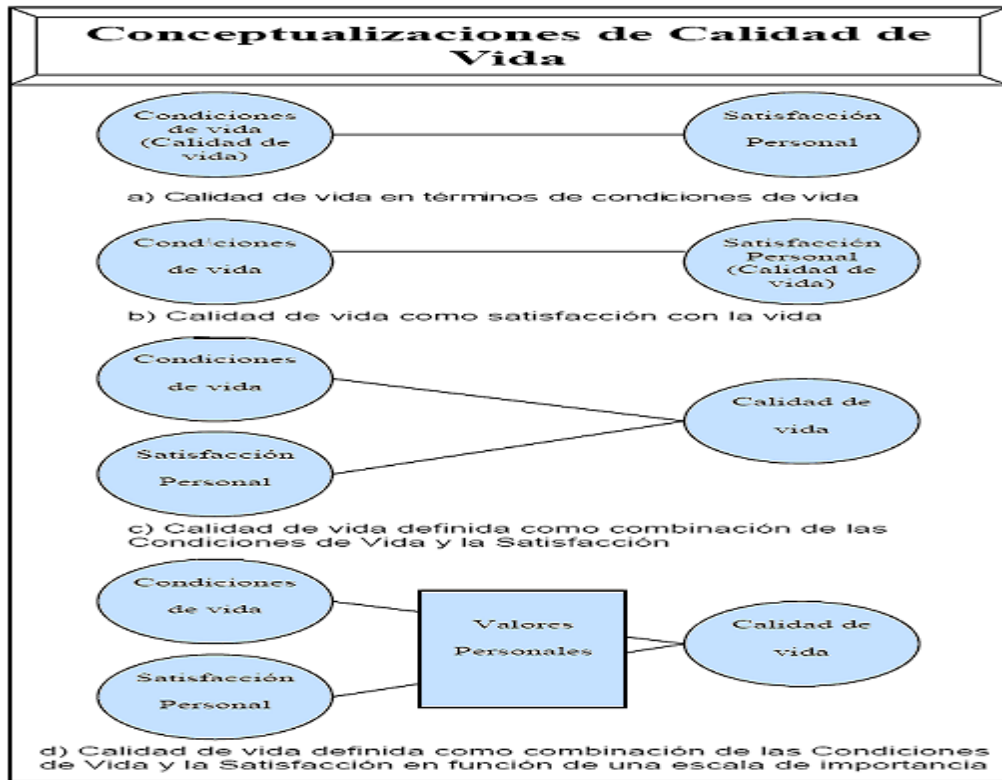
La necesidad de unir los dos elementos, objetivo-subjetivo, en la definición y evaluación del concepto parece consensuarse en los últimos años (Casas y Aymerich 2005), lo que ha dado pie al surgimiento de diferentes definiciones, por tal razón en la literatura podemos encontrar numerosas definiciones de CV, algunas de muy distinto resultado, lo que probablemente se deba al gran número de aspectos que valorar en la vida humana, y aunque no exista una definición universalmente aceptada en todas, se valora el aspecto multidimensional y subjetivo del término, de las que destacamos:

1. **Setián** (1993: 137-138). CV es el “grado en que una sociedad posibilita la satisfacción de las necesidades de los miembros que la componen, capacidad que se manifiesta a través de las condiciones objetivas en que se desenvuelve la vida societal y en el sentimiento subjetivo que, de la satisfacción de sus deseos, socialmente influidos, y de su existencia, poseen los miembros de una sociedad”.
2. **Fernández Ballesteros** (1998). El termino CV se refiere a ciertos atributos o características de un objeto particular, mientras que el termino vida es más amplio y envuelve a los seres humanos, apareciendo aquí el primer y fundamental problema de conceptualización, dado que la vida puede analizarse desde diferentes perspectivas.
3. **Levi y Anderson** (1980). Consideran la CV como una medida compuesta de bienestar físico mental y social, tal y como lo percibe cada individuo y cada

grupo; los ejes constituyentes son la felicidad, la satisfacción con la vida y el bienestar.

4. **Sen A.** (2001). Concibe CV en términos de actividades que se valoran en sí mismas y en la capacidad de alcanzar estas actividades; de este modo, la vida se percibe como un conjunto de realizaciones, que son valorados por sí mismos; el ejercicio dirigido a determinar la CV adopta la forma de evaluar estas realizaciones y la capacidad para funcionar, es decir, la habilidad o potencial para hacer o ser algo. Para Sen, el ser humano requiere un conjunto de condiciones mínimas necesarias para lograr un desarrollo integral, dentro de las que podemos destacar aspectos de índole social, político, económico, cultural, que contribuyen a generar un ambiente propicio para el mejoramiento de su CV, situación por él deseada que se valora de forma particular y específica, de acuerdo a sus expectativas.
5. **Felce y Perry** (1995). La CV se puede definir en base a 4 conceptualizaciones (figura 7):
  - 1) la calidad de las condiciones de vida de una persona;
  - 2) la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales;
  - 3) la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta;
  - 4) la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal, ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

Figura 7. Conceptualizaciones de calidad de vida



Fuente: Felce y Perry (1995)

La gran variedad de conceptos que podemos encontrar en las distintas publicaciones es el motivo que organismos oficiales, como la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), propongan definiciones de CV que pretenden unificar los criterios que la componen. Así, para la OCDE (1982:14), la CV se corresponde con diversas áreas de preocupación social que se reúnen en 8 grandes grupos y que representan la estructura del Estado de Bienestar en sus aspectos fundamentales: salud, educación, empleo y calidad de vida en el trabajo, tiempo y ocio, capacidad adquisitiva de bienes y servicios, medio físico, medio social y seguridad personal. La OMS, en 1991, formó un grupo multicultural de expertos denominada Grupo WHOQOL, para desarrollar una definición de CV y algunos consensos básicos que permitan ir dando a este constructo unidad. En base al trabajo de WHOQOL, la OMS define CV como la “percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en



relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (WHOQOL 1994).

El concepto formulado comprende distintas dimensiones como la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias, y las relaciones con las características del entorno; también es un concepto amplio, pues incluye todos los ámbitos de la vida humana, refleja la percepción que tienen los individuos de que sus necesidades están satisfechas, o bien de que se les están negando oportunidades para alcanzar la felicidad y la autorrealización (Grupo WHOQOL 1994). Puede interpretarse que dicho concepto quiere integrar tanto la valoración de las circunstancias materiales, como la valoración de las experiencias vividas por las personas, es decir una combinación de aspectos objetivos y subjetivos; dichos aspectos subjetivos, con dimensiones tanto positivas como negativas, están estrechamente vinculados a un contexto cultural, social y ambiental determinado (Grupo WHOQOL 1994). La división de la calidad en ambos componentes, objetivos y subjetivos, admite un punto de consenso en relación a las medidas de calidad de vida, aceptadas por diversos grupos de investigadores (Schwartzmann 2003). Sin embargo, en la práctica son las personas entrevistadas las que acaban definiendo la calidad de vida, siendo los aspectos materiales más relevantes para unos, mientras que para otros tiene mayor importancia estar rodeado por aquellos a los que quiere; en ocasiones, se identifica CV con felicidad y otras veces, se le considera como un equilibrio entre los deseos y los logros, dotando al concepto de provisionalidad (De Pablos 1999).

El interés de la comunidad internacional en la CV es cada vez mayor, así la OMS manifiesta, en sus últimas recomendaciones, un enfoque más global de salud, que contemple no sólo los aspectos físicos, sino también las repercusiones de la salud sobre el resto de las áreas de la vida de las personas, buscando, en definitiva, un cuadro más completo de la naturaleza de la enfermedad.

La OMS ha definido 5 grupos prioritarios para hacer evaluación de carácter internacional del nivel de calidad de vida:

- 1.- Pacientes con enfermedades crónicas.
- 2.- Cuidadores informales (normalmente familiares) que cuidan a personas con enfermedades crónicas y discapacidades.

3.- Sujetos que viven situaciones altamente estresantes, como son los enfermos mentales o ancianos institucionalizados.

4.- Sujetos vulnerables, como aquellos con problemas del aprendizaje o con deterioro de la visión, audición o habla.

5.- El último grupo corresponde a los niños, en el que, tradicionalmente, los estudios se basaban en informantes más que en los propios niños.

Al conceptualizar el concepto CV se le relaciona con las expresiones bienestar, nivel de vida o vivir bien, los cuales sí están relacionados, pues como señala De Pablos (1999), “sólo cuando el bienestar material se ha difundido entre amplias capas de la población, ha sido posible el surgimiento del concepto de calidad de vida”.

En síntesis, dado que la CV es un concepto de tipo evaluador, capaz de abarcar muchos más fenómenos de los que caben en cualquier rama de las ciencias, no se ha llegado a establecer un consenso general sobre su definición y forma de evaluación; no obstante, existen algunos conceptos esenciales que generalmente son aceptados como distintivos del constructo:

- La CV es un concepto multidimensional que comprende componentes tanto objetivos como subjetivos.
- Comprende un número diverso de ámbitos de la vida, aunque existen discrepancias acerca del número real y las características de tales ámbitos.
- Debe reflejar las normas culturales de bienestar objetivo.
- Dentro de la dimensión subjetiva, las personas otorgan un peso específico diferente a los distintos ámbitos de su vida, por lo que se acepta que algunos ámbitos pueden ser considerados más importantes para algunos individuos que para otros.
- Cualquier definición de CV debe ser aplicable por igual a todas las personas, cualesquiera que sean sus circunstancias vitales.

En cualquier caso, resulta imposible hablar de una concepción única de CV sin tener en cuenta la valoración que merece el nivel de bienestar para la persona que diseña y

realiza la investigación (De Pablos 1999), pues toda forma de concepción y medida de la CV dependerá de:

- 1) la persona sobre quien recaiga la responsabilidad de emitir esa valoración;
- 2) los criterios y variables que se sigan a la hora de medirla;
- 3) el enfoque que se pretenda dar a esa medición, tanto desde el punto de vista del diseño de los aspectos a valorar, como de los intereses y finalidades con que se haga esa valoración.

Así, los enfoques teóricos que se establezcan sobre el concepto de CV, y los aspectos sobre los que los investigadores pongan el acento a la hora de establecer las formas de valoración, permitirán analizar unos parámetros u otros, lo que a su vez establecerá tanto el tipo de definición que el actor de la medición haga del constructo, como las posibles intervenciones que ese enfoque permita llevar a cabo para mejorar la CV de las personas evaluadas.

**Tabla 2. Diferentes enfoques teóricos sobre calidad de vida**

<b>Enfoque Biológico</b>	Analiza la CV centrándose en las condiciones de salud de las personas y en las cuestiones sanitarias de una determinada comunidad.
<b>Enfoque Ecologista</b>	La valoración de la CV se realiza desde el análisis de la relación entre las personas y los espacios físicos que estas ocupan. Considera principalmente las características ambientales y su implicación sobre el estilo de vida.
<b>Enfoque Economicista</b>	Determina el nivel de CV en función de los niveles de ingresos económicos, gasto social e inversión de los individuos, grupos o comunidades.
<b>Enfoque Sociológico</b>	La CV es analizada en función del conjunto de condiciones objetivas y observables que conforman una comunidad. Valora la influencia de las variables demográficas, lugar de residencia, cuestiones de trabajo, ocio, relaciones sociales, familiares, servicios sociales ofertados a la comunidad y otros

<p><b>Enfoque Psicosocial</b></p>	<p>Analiza la valoración de la persona sobre su propia CV y sus emociones respecto de ésta. Considera los modos de afrontamiento, los rasgos personales, la satisfacción con la vida, la participación en actividades ocupacionales, laborales y otras, subrayando tanto las dimensiones personales como las socio-ambientales desde la percepción personal.</p>
-----------------------------------	--

Fuente: Fernández (2009).

La tabla 2 recoge los diferentes enfoques teóricos que pueden plantearse cuando se establece un proceso de medición de la CV. Estas formas de analizar la CV componen un diseño teórico que, en la práctica, no se acostumbra utilizar de forma aislada, pues cada vez hay mayor consenso en la necesidad de analizar el constructo desde enfoques multidisciplinares.

### **2.2.1. Aplicación del concepto calidad de vida**

La real utilidad del concepto se observa en mayor medida en los servicios sociales, el cual propugna la planificación centrada en la persona y la adopción de un modelo de apoyos y de técnicas de mejora de la calidad. En este sentido, el concepto puede ser utilizado para una serie de propósitos, incluyendo la evaluación de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los resultados de los programas y servicios humanos, la dirección y guía en la provisión de estos servicios y la formulación de políticas nacionales e internacionales dirigidas a la población general y a otras más específicas, como la población con discapacidad (Shalock 1996).

### **2.3. Calidad de vida en la discapacidad**

Existe acuerdo en la actualidad que la discapacidad, cualquiera que ésta sea, debe ser vista desde el modelo social, el cual se encuentra basado en la interacción del individuo con su entorno, considerando a la discapacidad como fluida y cambiante, dependiente de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en su entorno, y que estas limitaciones se disminuyen, proporcionando intervenciones y servicios o apoyos que se centran en la conducta adaptativa, el estatus comunitario y el bienestar

personal (Schalock y Verdugo 2003). Para proporcionar estos servicios y apoyos adecuados, el concepto de la autodeterminación se ha utilizado para guiar las prácticas en diferentes contextos, que van desde la provisión de servicios hasta la investigación y la defensa sobre discapacidad como medio para mejorar la calidad de vida y aumentar la provisión de ayudas para personas con discapacidad. El uso del concepto CV con niños, jóvenes y adultos con discapacidad permite centrar las actividades, programas y servicios en la persona, dando especial relevancia a su propia perspectiva, satisfacción y bienestar personal. La aplicación del concepto de CV y el de autodeterminación en favor de las personas en situación de discapacidad son bastante recientes y señalan muchas de las claves actuales, y del futuro inmediato, para lograr una transformación positiva y significativa de las prácticas profesionales, organizativas e investigadoras, así como de la política social.

La CV en la discapacidad puede ser considerada como una extensión lógica del concepto de normalización, entendida, según Wolfensberger (1972), como “la utilización de medios, culturalmente tan normativos cómo es posible, en orden a establecer y/o mantener conductas y características personales que son culturalmente normativas cómo es posible, pues tiene implicaciones sobre las directrices de los estándares de servicios y condiciones de vida”.

En los años 90, el concepto de CV fue causa de debate, jugando un rol similar al que en los años 70 y 80 tuvo el concepto de normalización e integración. Hablar de CV en personas en situación de discapacidad proviene del cuestionamiento sobre los resultados de los esfuerzos realizados en su favor (económico, profesional, personal). Los resultados y la justificación de los programas y tratamientos que se desarrollan deben responder a objetivos referidos a la persona que lleven a mejorar su independencia, productividad, integración y calidad de vida (Schalock 1996).

La CV supone ir más lejos en un contexto integrador. A la hora de evaluar o valorar los resultados de los programas se debe conocer no si un individuo está integrado en una comunidad, sino en qué medida es o pertenece a la comunidad. El concepto de CV "tiene grandes implicaciones para el campo de la rehabilitación" (Schalock 2010).

### ***Concepción actual de la calidad de vida en la discapacidad***

Según Verdugo (2010), luego de muchas investigaciones, se ha llegado a un acuerdo generalizado en la esfera de la discapacidad respecto a los principios conceptuales, medida y aplicación del concepto de CV, acuerdo que surge gracias al Grupo de Investigación con Interés especial en Calidad de Vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades (IASSID), quienes han propuesto, en el año 2000, en Seattle (EEUU) un documento de consenso (Special Interest Research Group on Quality of Life, 2000), que luego ha sido ratificado, con variaciones muy ligeras, por la propia organización IASSID (Verdugo 2010). En él se establecen cinco principios básicos:

1. La CV para personas, en situación de discapacidad, se compone de los mismos factores y relaciones que son importantes para aquellos que no la tienen.
2. La CV se experimenta cuando las necesidades de una persona están satisfechas, y cuando se tiene la oportunidad de perseguir una vida enriquecida en los contextos principales de la vida.
3. Tiene componentes objetivos y subjetivos pero es, primordialmente, la percepción del individuo la que refleja la CV que él o ella experimenta.
4. Está basada en las necesidades individuales, elecciones y control.
5. Es un constructo multidimensional influenciado por factores ambientales y personales, como las relaciones íntimas, la vida familiar, amistades, trabajo, vecindario, ciudad de residencia, casa, educación, salud, estándar de vida, y el estado de la nación de cada uno.

Respecto a la medida de la CV, este grupo ha propuesto:

1. La CV mide el grado en el que las personas tienen experiencias significativas que valoran.
2. La medida de la CV habilita a las personas para avanzar hacia una vida significativa que disfruten y valoren.
3. La CV mide el grado en el que las dimensiones de la vida contribuyen a una vida plena y con relaciones significativas.

4. La medida de CV se acomete en el contexto de los entornos que son importantes para ellos: dónde viven, dónde trabajan, y dónde juegan.

5. La medida de CV para los individuos se basa en las experiencias comunes humanas y en experiencias únicas y personales.

Y, finalmente, respecto a la aplicación del concepto de la CV, el grupo de investigadores propone:

1. Que el primer propósito al aplicar el concepto de CV sea potenciar el bienestar del individuo.

2. La CV debe aplicarse a la luz de la herencia cultural y étnica del individuo.

3. El objetivo de un programa orientado hacia la CV debería ser colaborar para el cambio a nivel personal, de programas, comunitario y nacional.

4. Las aplicaciones del concepto de CV deberían potenciar el grado de control personal y oportunidades individuales ejercidas por el propio individuo, en relación a sus actividades, intervenciones y entornos.

5. La CV debería ocupar un papel primordial en la recogida de evidencia, especialmente al identificar los predictores de una vida de calidad y el impacto de dirigirse a los recursos para maximizar los efectos positivos.

Durante las dos últimas décadas, estos principios se han reflejado en las políticas, prácticas e investigación relacionadas con:

- la mejora de los resultados personales y familiares;
- el empleo de buenas prácticas;
- la determinación de prácticas basadas en la evidencia;
- la provisión de una base para la mejora de la efectividad de una organización o sistema (Schalock 2002).

### **2.3.1. Modelos de calidad de vida**

Alrededor del concepto CV, como hemos visto en párrafos anteriores, han surgido muchas definiciones en las que se concuerda que es multidimensional. Por esto, surgen

diferentes modelos a fin de entender de manera más simple el constructo CV, y también facilitar su medición.

A través del desarrollo de los distintos modelos operacionales de CV, se busca conocer o identificar las dimensiones que la componen, y posteriormente facilitar su medición y la aplicación válida del concepto (Verdugo et al. 2009).

A continuación, haremos mención de los modelos de CV mayormente mencionados en la literatura y utilizados en el campo de la discapacidad, dejando para el final el modelo que guía esta investigación doctoral, el de Schalock y Verdugo. Entre los modelos existentes destacan:

### **Modelo comprensivo de calidad de vida de Cummins**

El aporte de este modelo es que entrega una definición operativa de CV que posibilita su evaluación a través de una perspectiva objetiva (bienestar referido a la norma) y una perspectiva subjetiva (percepción del bienestar personal), estableciendo 7 dimensiones: a) bienestar material; b) salud; c) productividad; d) intimidad; e) seguridad; f) presencia en la comunidad; y g) bienestar emocional. Las dimensiones antedichas son aplicables a todas las personas, muestren o no discapacidad, respecto a esto Cummins señala que : *“cuando la calidad de vida de la personas con discapacidades se concibe de forma diferente a la del resto de la población adulta, los estándares tienden a bajar. Es necesario que las definiciones e instrumentos se apliquen de igual forma a personas con y sin discapacidades”* (Cummins 1997, en Verdugo et al. 2009).

En este modelo es trascendental la percepción que el propio individuo tiene de sus condiciones y necesidades, plantea una evaluación subjetiva de CV que incluye un ingrediente que matiza la valoración subjetiva: el factor de Importancia (Verdugo et al. 2009).

Este modelo cobra relevancia porque se concreta en un instrumento de evaluación de CV ampliamente divulgado: la Escala Comprensiva de Calidad de Vida (ComQol), aplicable a población con y sin discapacidad.



### **Modelo de Felce y Perry de 1995**

El modelo de estos autores examina los distintos modelos y formas de evaluar la CV, y advirtieron de la existencia de una serie de indicadores que se repetían y que se podían agrupar en cinco dimensiones a) bienestar físico (salud, forma física, movilidad y seguridad personal); b) bienestar material (ingresos, vivienda y posesiones); c) bienestar social (relaciones personales y participación en la comunidad; d) desarrollo y actividad (competencia, productividad y actividad); e) bienestar emocional (felicidad y satisfacción, salud mental, etc.). Formulan un modelo compuesto por tres visiones, una objetiva de condiciones de vida, la evaluación subjetiva o satisfacción personal y agregan una tercera visión, las aspiraciones y los valores personales (denominada ‘importancia’).

La interacción entre estas tres dimensiones, sumado a las influencias del medio, son las que determinan la CV. Desde esta perspectiva, los autores conceptualizan CV “como un bienestar general, el cual comprende tanto descriptores objetivos como subjetivos del bienestar físico, material, social y emocional, junto con el alcance que tiene el desarrollo personal y el desarrollo de actividades, todo ello ponderado por un conjunto de valores personales.” (Felce y Perry, 1995, en Verdugo et al. 2009).

### **Modelo operativo de calidad de vida en la discapacidad de Schalock y Verdugo**

Los autores Schalock y Verdugo (2002/2003) han propuesto un modelo de CV dirigido a impulsar la aplicación del concepto en diferentes tipos de programas y servicios para mejorar la atención centrada en las personas con discapacidad. El modelo, según los autores, parte de las investigaciones y propuestas hechas por Schalock en 1996 y 1997, y consiste en un enfoque multidimensional compuesto por ocho dimensiones diferentes que, a su vez, se hacen operativas en la formulación de indicadores diferenciados, que se exponen en la tabla 3.

**Tabla 3. Dimensiones e indicadores de calidad de vida**

<b>DIMENSIONES</b>	<b>INDICADORES</b>
<b>1. Bienestar físico</b>	Salud, actividades de vida diaria, atención sanitaria, ocio
<b>2. Bienestar emocional</b>	Satisfacción, auto-concepto, ausencia de estrés
<b>3. Relaciones interpersonales</b>	Interacciones, relaciones, apoyos
<b>4. Inclusión social</b>	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales
<b>5. Desarrollo personal</b>	Educación, competencia personal, desempeño
<b>6. Bienestar material</b>	Estatus económico, empleo, vivienda
<b>7. Autodeterminación</b>	Autonomía, metas/valores personales, elecciones
<b>8. Derechos</b>	Derechos humanos, derechos legales

Fuente. Schalock y Verdugo, 2002/2003.

Schalock y Verdugo (2002) señalan que el modelo que proponen lo realizan desde un diseño basado en la teoría de sistemas. Plantean que las dimensiones e indicadores se estructuran de acuerdo a un triple sistema: microsistema, mesosistema y macrosistema. Estos tres sistemas comprenden la totalidad del sistema social, y permiten desarrollar programas y planificación, así como evaluar, en los aspectos personales del individuo (micro), las funciones del ambiente que le rodea (meso), y los indicadores sociales (macro). Proponen también, lo que ellos han denominado, el pluralismo metodológico, entendido como una estrategia de evaluación y de investigación que debe combinar procedimientos cuantitativos y cualitativos para medir la perspectiva personal (valor o satisfacción), evaluación funcional (comportamiento adaptativo y estatus o rol ocupado)

### **2.3.2. Instrumentos de medida de la calidad de vida**

La CV es un constructo multidimensional que ha surgido gradualmente hasta convertirse en marco de referencia y acción para las políticas sociales, el que no basta conceptualizar sino que es necesario medir, para evaluar resultados de calidad. Para tal

objeto se han desarrollado instrumentos de medición que se ajustan a las dimensiones que componen el constructo y que buscan conocer los niveles de calidad de vida de una población determinada.

En este epígrafe, revisaremos resumidamente aquellos instrumentos desarrollados para medir CV para personas en situación de discapacidad, poniendo especial énfasis en aquellos instrumentos desarrollados en y para contextos hispanohablantes, y dejando para el final la revisión en extenso del instrumento que hemos utilizado en el estudio empírico de ésta tesis

### **Índice de calidad de vida de la OMS: WHOQOL-100**

Esta escala fue diseñada para proporcionar un perfil de CV percibida y para ser usado tanto en población general como en personas en situación de discapacidad u otro tipo de pacientes. La WHOQOL-BREF proporciona una manera rápida de puntuar los perfiles de las áreas que explora, sin embargo, no permite la evaluación de las facetas individuales de las áreas. Se recomienda su uso en epidemiología cuando la CV es de interés, pero no es el objetivo principal del estudio o intervención. Existen dos versiones, la WHOQOL-100 y la WHOQOL-BREF (26 ítems), o versión reducida, contiene un perfil de 4 dimensiones: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente.

Sobre su administración, podemos decir que se trata de un cuestionario que puede ser auto-administrado, aunque cuando la persona no pueda o no sepa leer o escribir por razones de educación, cultura o salud, puede ser entrevistada.

Se encuentra disponible en 19 idiomas. Cada pregunta se valora en una escala de 1 a 5. A mayor puntuación más alta CV (Badia y Alonso 2007).

### ***Escala comprehensiva de calidad de vida -Comprehensive Quality of life Scale- (Cummins 1997)***

Existen tres formas paralelas de este instrumento, una para adultos en la población general (ComQolA), otra para adultos con discapacidad intelectual o deterioro cognitivo (ComQol-DI) y una versión para adolescentes sin discapacidad que asisten a la escuela (ComQol-S). Las siete dimensiones que evalúa son: 1) inclusión social, 2) bienestar emocional, 3) bienestar material, 4) bienestar físico, 5) productividad, 6) salud y 7)

intimidad. Está diseñada para que las personas con discapacidad puedan responder sin ayuda.

***Escala integral de calidad de vida (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009)***

Esta escala mide CV desde la perspectiva de la persona con discapacidad y desde la del profesional que trabaja con ella. De este modo, se puede confrontar ambas posturas y planificar programas más ajustados a las necesidades personales.

La escala objetiva está compuesta por 23 ítems, que recogen aspectos objetivos y fácilmente observables de 5 dimensiones: autodeterminación; bienestar emocional y físico; inclusión social; bienestar material; y bienestar laboral. En cuanto a la escala subjetiva, consta de 39 ítems, que tienen un formato de respuesta tipo Likert de cuatro puntos. Esta escala recoge información sobre seis dimensiones: autodeterminación; bienestar material; bienestar emocional y físico, inclusión social; y bienestar laboral y además bienestar familiar.

**Escala de calidad de vida multidimensional o escala Gencat (Verdugo, Schalock, Gómez y Arias 2007)**

Este instrumento de medición de CV evalúa, desde una perspectiva objetiva, las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003), bienestar emocional, inclusión social; derechos; autodeterminación; bienestar físico; bienestar material; desarrollo personal; y relaciones interpersonales. Busca evaluar la CV en adultos usuarios de servicios, mayores de 18 años. Está compuesto por 69 ítems, distribuidos en las ocho dimensiones, que son respondidos por un profesional que debe conocer lo suficiente al usuario del servicio de donde proceda el entrevistado.

**Escala Fumat (Verdugo et al 2009)**

Esta escala busca valorar, de manera objetiva, la CV de personas mayores y de personas con discapacidad intelectual, que acuden a algún servicio social. Está basada en el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003). El instrumento es auto-administrado, siendo el profesional quien responde a cuestiones observables de la vida de las personas con discapacidad. Está compuesta por 80 ítems que abarcan las ocho dimensiones del modelo.

## **Cuestionario de calidad de vida de Schalock y Keith**

La Escala de CV de Schalock y Keith (1993) constituye uno de los instrumentos más estudiados para evaluar la CV en las personas en situación de discapacidad. Se basa en un concepto de la CV tanto objetiva como subjetiva (Schalock y Keith, 1993). Ha sido diseñado y utilizado para evaluar la CV percibida por personas con y sin discapacidad que desarrollan actividad (idealmente laboral). Se recogen las 8 dimensiones que la CV debe contener para el caso de la discapacidad.

Entre los numerosos estudios que avalan su utilización se encuentran el de Verdugo, Jordán de Urríes y Bellver (1998), el de Jordán de Urríes y Verdugo (2003, 2005), el de Schalock y Verdugo (2003), el de Verdugo y Jordán de Urríes (2002), y el de Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y Van Loon (2008).

La adaptación a la población española la realizó el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), de la Universidad de Salamanca, en distintas poblaciones; primero fue adaptada y validada para población española con discapacidad visual (Verdugo, Caballo y Jordán de Urríes, 1999; Verdugo, Caballo, Peláez, y Prieto, 2000); en segundo lugar, fue adaptada y validada para personas con discapacidad intelectual (Crespo, 2003; Verdugo, Crespo, Jenaro, y Jordán de Urríes, 2004; Crespo, Verdugo y Jenaro, 2006), y personas con discapacidad física (Caballo, Crespo, Jenaro, Verdugo, y Martínez, 2005).

La escala ha sido diseñada y utilizada para medir o evaluar la CV percibida por personas con y sin discapacidad. Consta de 40 ítems planteados como preguntas o afirmaciones, y cada uno de ellos tiene 3 opciones de respuesta a elegir entre la que mejor se adapte al caso.

El procedimiento de aplicación es la entrevista personal y, en el caso de que la persona tenga especiales dificultades de comprensión y/o comunicación, puede cumplimentarse por dos personas que le conozcan bien, de manera independiente, obteniéndose una puntuación media de ambos calificadores.

Cada ítem puntúa de 1 a 3 puntos, de modo que la puntuación para cada subescala oscila entre 10 y 30 puntos (10 ítems por subescala). La puntuación total de la escala se obtiene sumando las puntuaciones obtenidas en cada una de las subescalas. Las puntuaciones elevadas indican altos niveles de CV.

Las cuatro subescalas que componen este instrumento son:

- 1) Competencia/ productividad: mide la satisfacción de la persona con aspectos educativos y laborales y los ingresos derivados del trabajo y su contribución para ayudar o mantener a la familia.
- 2) Autodeterminación/independencia: mide la percepción de independencia, autonomía y posibilidad de toma de decisiones y la oportunidad de ejercer el control sobre su entorno y la capacidad de elección en la vida.
- 3) Satisfacción: evalúa la satisfacción global de la persona cuando se compara con otras personas en relación con la vida en general, disfrute y diversión, el cumplimiento de una necesidad o deseo y la felicidad que acompaña al mismo, las experiencias personales y sentimientos acerca de las situaciones sociales.
- 4) Pertenencia social/integración en la comunidad: mide aspectos relacionados con la participación en actividades y asociaciones de la comunidad y sus relaciones sociales, la participación en las actividades de la comunidad de las personas sin discapacidad, el uso de recursos y el desarrollo y experiencia de contactos sociales y relaciones sociales normalizadas.

En resumen, los cambios en los paradigmas, respecto a la discapacidad, han hecho que el foco se centre en la persona y en su percepción de calidad de vida que, en materia de discapacidad, ha pasado de ser una noción meramente sensibilizadora a convertirse en un agente de cambio que guía las políticas y las prácticas de los profesionales y los servicios, preocupados por el bienestar de las personas más desfavorecidas o en riesgo de desventaja social. A pesar de las múltiples definiciones y los diversos modelos teóricos existentes, existe hoy un acuerdo común en cuanto a los aspectos básicos del concepto: su multidimensionalidad, la influencia de factores ambientales y personales, su aplicabilidad a todas las personas y la implicación de aspectos objetivos y subjetivos. La utilización del constructo en las personas en situación de discapacidad da la posibilidad de enfocar todas las actividades, programas y servicios en las personas, dando especial relevancia a su propia perspectiva, satisfacción y bienestar personal. La aplicación de este concepto y el de autodeterminación en favor de las personas con discapacidad, como hemos visto, es nueva, no obstante contiene las soluciones de

futuro para conseguir un cambio relevante de las prácticas sociales, profesionales, organizativas, así como también de la política social.

## **POLÍTICAS SOCIOSANITARIAS PARA LA DISCAPACIDAD**

### ***3.1. Introducción***

El presente capítulo tiene por objeto examinar el estado de situación de la política social en materia de discapacidad, con particular énfasis en la discapacidad auditiva.

Se hará referencia a la Legislación vigente en Chile en materia de discapacidad, por cuanto esta normativa es el fundamento de la Política Pública en materia de discapacidad. Y como una política pública no puede ni debe analizarse de manera aislada, una mirada global resulta indispensable, se analizará lo realizado por el Ministerio de Planificación, como entidad estatal rectora en materia de discapacidad, y sus organismos y programas relacionados con el Ministerio del Trabajo y Previsión Social, y con el de Educación y con el de Salud, pues sus acciones están necesariamente relacionadas, destacando particularmente aquello que se refiere al ámbito de la sanidad.

### ***3.2 Antecedentes históricos y marco jurídico referencial de las políticas socio-sanitarias en Chile enfocadas en la discapacidad.***

Para un examen de las políticas sociales, del Chile de hoy, se requiere de la vinculación de diversos elementos, entre ellos los históricos, sociales y políticos, y con estos elementos describir los componentes centrales de las políticas surgidas post dictadura hasta hoy, en el entendido que existe una política social que es actual y emergente.



En Chile no se habían formulado verdaderas políticas sociales hasta el año 1925, año en el que a través del establecimiento de medidas como la educación primaria obligatoria y, luego, a través de políticas nacionales de salud, vivienda y previsión social se busca dar respuesta a los problemas sociales de la población. Posteriormente, ya en los años 60 y 70 se llevó a cabo una reforma agraria que modernizó y generalizó la producción capitalista en el campo chileno. El periodo, que abarca desde 1970 a 1973, se encuentra marcado por nuevos postulados, que buscan posicionar al Estado en un nuevo rol en torno al desarrollo de la sociedad; la participación del Estado incluía todas las actividades, desde el diseño de programas, producción y distribución de bienes, así en términos generales en este periodo no se consideraban mecanismos que funcionasen vía mercado (Olmos y Silva 2010). No obstante, no se hicieron cambios significativos en la estructura del Estado, produciéndose una fuerte concentración en el sector público de todos los programas sociales, lo que trajo un aumento significativo en el gasto social sobre todo en áreas tan importantes como la educación, que tuvo un incremento notorio en su cobertura. Se reforzaron fuertemente los programas asistenciales y de nutrición escolar, y se dio un aumento significativo en la construcción y entrega de viviendas sociales. El esfuerzo estatal realizado implicó un fuerte déficit fiscal con el consecuente proceso inflacionario, no obstante las implicancias de las políticas sociales realizadas no es posible evaluarlas debido a la brusca interrupción que tuvo el Gobierno del Presidente Allende por el Golpe de Estado, que afectó al país en septiembre de 1973 (Lavados 1983).

Por esta razón, las políticas sociales, que Chile había construido, experimentaron un cambio drástico de dirección durante la dictadura militar (1973-90). Este cambio se enmarca en la esfera política y económica, con la concreción de un modelo de desarrollo neoliberal en el plano económico y autoritario en el plano político. Por tanto los esfuerzos se orientaron a “desmontar el Estado”, así las reformas implementadas implicaron el traspaso de la gestión de los servicios y la ejecución de programas a entes subnacionales y/o del sector privado con desconcentración y descentralización; así, por ejemplo, la administración de los centros de salud del nivel primario y de los establecimientos de enseñanza básica y media y la ejecución de los programas sociales focalizados y compensatorios se traspasó a los municipios (ayuntamientos). Este traspaso se impuso sin considerar acciones de capacitación y preparación de las autoridades y funcionarios municipales para las nuevas tareas; el personal de los

servicios de salud, así como los docentes, perdieron derechos laborales adquiridos y experimentaron una caída en su salario. El sistema de Previsión Social, que era de reparto, se cambia por uno de capitalización individual administrado por agencias privadas, denominadas Administradoras de Fondo de Pensiones (AFP); también se estimula la expansión de un mercado privado de servicios de salud, en el cual participan las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE), que reciben el 7 % de la cotización obligatoria de salud de los trabajadores que optan por el sistema privado; de igual forma, también se incorporan mecanismos de mercado e incentivos económicos en el funcionamiento de los servicios sociales (subsidios a la demanda, vales en educación, facturación por atención prestada en salud) (Olmos y Siva 2010).

El gasto público social disminuyó fuertemente y el que hubo, coherente con las convicciones dominantes, se concentró en la población más pobre que son los que se vieron más fuertemente afectados por la operatoria del mercado; se instaló el concepto de focalización y se puso en marcha la primera versión de la ficha de caracterización socioeconómica de hogares, denominada ficha CAS<sup>9</sup>, que es el instrumento en base al cual se discrimina quien tiene y quien no tiene derecho al apoyo de social, y la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN), que se ha venido aplicando cada 2 o 3 años desde 1985 hasta la fecha. La política social se “tecnificó” y su prioridad recayó sobre las acciones compensatorias o asistenciales. (Ffrench-Davis 2003).

Todas estas acciones, sumadas a la inestabilidad de la economía en los años de la dictadura, con ciclos recesivos muy fuertes, y a una fe ciega en el mercado, contribuyeron a disparar las tasas de desempleo (en los peores momentos de la dictadura se elevaron sobre el 30 % de la fuerza de trabajo); de igual forma, se redujo el valor real de los salarios y la cobertura de la previsión social, se deterioró la infraestructura y equipamiento de los sectores sociales, así como la situación laboral de sus funcionarios y profesionales, se incrementó el déficit habitacional, en particular el de los estratos de menores recursos y sin capacidad de ahorro. En el momento más agudo de la crisis económica de la década de 1980, el 25% de los hogares fueron calificados de indigentes y el 45% de pobre o indigente (Ffrench-Davis 2003).

---

<sup>9</sup> CAS: Comites de Asistencia Social

Al recuperarse la economía, a partir de 1985- 86, estas cifras mejoraron, no obstante, en 1989/90 aún se mostraba una situación deteriorada respecto a la que imperaba veinte años antes. Paralelamente, aumentó fuertemente la concentración de la distribución del ingreso familiar (Ffrench-Davis 2003), ya que el gasto público social por persona fue durante todo el gobierno militar inferior al de 1970, el valor promedio mensual de las pensiones asistenciales era en 1989 un 20 % más bajo que en 1981; las estimaciones de déficit habitacional crecieron de 888 mil unidades en 1981 a 1.131 mil en 1987; la fuerza de trabajo, cubierta por beneficios de la previsión social cercana al 60 % de los trabajadores hacia 1970, descendió gradualmente entre 1974 y 1982, llegando ese año al 38 %, recuperándose posteriormente y estancándose en cerca del 50 % a partir de 1987 (Ffrench-Davis 2003: capítulo IX). De esta manera, la dictadura militar, en palabras de Manuel Castells, “formó un Estado que delegó su principio de legitimidad en el funcionamiento del mercado, aceptando con esto la exclusión social de buena parte de la población” (Castells 2005:118).

### **Primeros avances en política social: periodo 1990-2010**

En marzo de 1990, luego de la recuperación de la democracia por la vía de una salida pacífica negociada con las Fuerzas Armadas, asume el gobierno una coalición de partidos políticos denominada “Concertación de Partidos por la Democracia”, la que encuentra al país con sus cuentas fiscales equilibradas y creciendo a un ritmo sostenido; la inflación descendía, las inversiones crecían, como también los puestos de trabajo. Este cuadro económico favorable coexistía con una significativa deuda en el plano social (Olmos y Silva 2010). Con este punto de partida, la política social del primer gobierno democrático se encuadra en dos principios: el primero hacía alusión a la respuesta de “la deuda social” acumulada durante los años de dictadura, cuya máxima expresión era el 40% de población pobre en el país; el segundo principio postulaba una estrategia de “Crecimiento y Equidad”, concepto que estará presente, a lo largo de los cuatro Gobiernos de la Concertación -Aylwin, 1990-94; Frei Ruiz-Tagle, 1994-2000; Lagos Escobar, 2000-2006, y Bachelet Jeria, 2006-2010- (Meller 2005).

Los primeros años de democracia estuvieron marcados por el método de “políticas de consensos”, utilizado por el primer gobierno post dictadura, el que aseguró la gobernabilidad de la transición, consistente en promover en el terreno legislativo sólo

aquellas medidas que tienen también el apoyo de la oposición de derecha. Esto permitió obtener la aprobación parlamentaria de una Reforma Tributaria basada en el aumento de los impuestos indirectos, con la que se financiaba el aumento proyectado del gasto social. También permitió controlar la eventual conflictividad social proveniente de la acumulación de demandas insatisfechas durante la larga dictadura. De esta forma, la nueva política social intenta disminuir las grandes diferencias sociales que se crearon en la base de la sociedad; al respecto Castells dice: “los partidos de la concertación buscaron una nueva legitimidad basada en la continuidad de la legitimidad del mercado como principio de proyecto personal en el marco de una legitimidad democrática del Estado. Pero añadieron un correctivo fundamental: el Estado dejó de ser instrumento de exclusión para ser instrumento de integración, mediante políticas sociales de redistribución” (2005:119). El mismo autor ha denominado al modelo de estado y sociedad chilena modelo liberal democrático incluyente (Castells 2005).

Los primeros años del primer gobierno democrático fueron pródigos en materia de instalación de numerosas agencias especializadas y de programas de desarrollo social, lo que da cuenta de un cambio sustantivo en la lógica de acción de la política social, antes centrada casi exclusivamente en el desarrollo de temas sectoriales y subsidios sociales focalizados. Estos ahora vienen a combinarse con una nueva y más compleja agenda social que aborda a la población y a los sujetos con sus necesidades específicas, intentado responder con programas promocionales que entregan herramientas, expanden capacidades, fortalecen la información y la voz de sus destinatarios. Se crearon instituciones y programas dirigidos específicamente a la población pobre urbana y rural, mujeres, campesinos, indígenas, jóvenes, adulto mayor y también para personas en situación de discapacidad. (Ffrench-Davis 2003),

Estas nuevas instituciones, especializadas en el área social, marcarían la diferencia con el gobierno militar. Su acción estaba focalizada en grupos de la población considerados como vulnerables y frente a los cuales no se habían desarrollado programas y políticas, adquiriendo así un enfoque potencialmente multisectorial. Se las agrupó en un nuevo ministerio creado para tal efecto, el MIDEPLAN. Los nuevos organismos fueron los que introdujeron en la administración pública la preocupación por actores no considerados hasta entonces; dichos organismos son los siguientes: Fondo Nacional

para la Discapacidad (FONADIS<sup>10</sup>); Instituto Nacional de la Juventud (INJUV), Fondo de Solidaridad e Inversión Social (FOSIS); Servicio Nacional de la Mujer (SERNAM); y Corporación Nacional de Desarrollo Indígena (CONADI) (Meller 2005).

Avanzada la década de 1990, en el segundo gobierno de la Concertación, periodo presidencial de Frei Ruiz-Tagle (1994-2000), la prioridad estuvo puesta simultáneamente en la “modernización” económica y la definición de un Programa Nacional para la Superación de la Pobreza. El énfasis fue puesto en la educación, donde se comenzó una ambiciosa reforma tendiente a aumentar la cantidad de horas de clase en la educación básica y media, con la consecuente inversión en infraestructura para hacerlo posible. En relación con los sectores pobres, se privilegiaron tres programas: hacia mujeres jefas de hogar, hacia jóvenes desempleados y hacia asentamientos urbanos precarios (campamentos-chabolas), a través del programa denominado Chile Barrio. Es posible advertir la evolución de las visiones sobre pobreza, considerando las heterogeneidades que se presentan a lo largo del país, además de la utilización del enfoque territorial y modalidades de participación de los beneficiarios en la definición de prioridades e implementación de los programas (Raczynski y Serrano 2002).

Comenzada la década del 2000, periodo presidencial de Ricardo Lagos Escobar, el acento se puso en el sector salud, donde existía un modelo mixto establecido en 1981 por la dictadura, en el que el sector privado capta a los grupos de mayores ingresos, mientras el sector público atiende a la mayoría y asumiendo las enfermedades catastróficas, los adultos mayores y, en general, los aspectos “no rentables” del sistema. Y a pesar de la importante inyección de recursos, el sistema público sufría de importantes falencias, que llevó a plantear una reforma integral de la salud, vinculando de otra manera a los sectores público y privado. La reforma, conocida como Plan Auge, se basaba en el establecimiento de toda una nueva institucionalidad, con una noción de “garantía de derechos universales” jurídicamente garantizados, significando un cambio importante en las concepciones dominantes de política social (Fernández y Robles, 2005).

También se puso énfasis en el área de educación, con un fuerte aumento en las subvenciones escolares, tanto para el sector particular subvencionado (escuelas

---

<sup>10</sup> No se hará referencia al FONADIS pues este será visto posteriormente en detalle.

concertadas) como el municipal (públicas). Además, se destaca la puesta en práctica de diversos programas de mejoramiento de la calidad de la educación y una mayor dotación de recursos estatales para la construcción de infraestructura que hiciera posible la jornada escolar completa en la educación básica.

En Chile, de manera sostenida, se lograron importantes avances en materia de política social, en términos de acceso y cobertura a bienes y servicios sociales, reintroduciendo la noción de derechos ciudadanos; aun teniendo en cuenta estos logros conseguidos en los diferentes gobiernos de la concertación, era necesaria una reforma de la política social, cuya concreción se produce en el Gobierno de la Presidenta Michelle Bachelet Jeria (2006-2010), instalándose un Sistema de Protección Social, denominada Red PROTEGE<sup>11</sup>, que implicó hacer de los ciudadanos titulares de derechos, y una garantía de realización de responsabilidad del Estado, además apuntó a mejorar la distribución de oportunidades o corregir la distribución a favor de ciertos grupos sociales. Para afianzar y darle continuidad a estos programas sociales, en el año 2009, se publica la ley N° 20379, que institucionalizó esta red de protección social denominada “Sistema Intersectorial de Protección Social”, en el que se define a este sistema como un modelo de gestión constituido por las acciones y prestaciones sociales ejecutadas y coordinadas por distintos organismos del Estado, destinadas a la población nacional más vulnerable en los aspectos socio-económicos, y que requiriese de una acción concertada entre diferentes organismos para acceder a mejores condiciones de vida; dicha ley tenía como base un conjunto de nueve programas y beneficios que cubrían las principales necesidades de la población a lo largo de todo su ciclo vital, los cuales buscaban dar seguridad y oportunidades a las personas, a lo largo de toda su vida. Su tarea se enfocaba hacia los sectores con mayores necesidades y carencias, pero su público no se limitaba a las personas en situación de pobreza, pues varios de los programas y beneficios de PROTEGE abarcaban a grupos mayoritarios de la población, incluyendo a

---

<sup>11</sup> PROTEGE es la red de protección social del Gobierno de Chile, para mayores antecedentes consultar en: <http://www.chileatiende.cl/>

las familias de clase media (MIDEPLAN 2009). Los programas citados eran los siguientes<sup>12</sup>:

- Chile Solidario
- Chile Crece Contigo
- Garantías explícitas de salud- AUGE
- Pensión Básica Solidaria
- Bono por Hijo Nacido vivo o adoptado
- Becas de educación escolar y superior-Formación de Capital Humano Avanzado
- Subsidio a la contratación de jóvenes
- Subsidios para la vivienda
- Seguro de desempleo

### **Prestaciones monetarias garantizadas**

La capacidad generadora de ingresos de las personas y sus familias es uno de los determinantes críticos para que puedan salir de su situación de pobreza. Condiciones como la vejez, la aparición de enfermedades, la existencia de personas dependientes en el hogar, la presencia de discapacidades o el desarrollo de actividades económicas informales son factores que ponen en mayor riesgo la seguridad en los ingresos. Los sistemas de seguridad y de protección social sustentan su sistema de provisión de beneficios en el reconocimiento de estas situaciones, y en la asignación de transferencias monetarias, que permitan contrarrestar estas situaciones en las que la probabilidad de generar ingresos por concepto de trabajo son menores o inexistentes (MIDEPLAN 2004).

---

<sup>12</sup> Para mayor detalle acerca de estos programas consultar en: <http://www.chileatiende.cl/>

En este sentido, las prestaciones monetarias, en la forma de subvenciones, subsidios o bonos, cumplen un rol central en la generación de condiciones mínimas de seguridad para el presupuesto familiar ya que, pudiendo o no representar una porción significativa de los ingresos, está demostrado que en esos casos, sin ese aporte, se deteriora todavía más el bienestar de las personas, porque deben ceder o liquidar sus activos, porque aumentan el nivel de endeudamiento o porque simplemente no permiten costear gastos básicos como alimentación y salud. Por esta razón, el Sistema de Protección Social, y el significativo avance que ha representado la ley que salvaguarda su funcionamiento, establecen como garantías de derecho justamente prestaciones que tienen este carácter (MIDEPLAN 2004). Por esta razón, las prestaciones monetarias, entendidas como garantías y suplementos para generar seguridad en los ingresos en las personas y familias más vulnerables, es un componente de Chile Solidario, cuyo texto legal ha institucionalizado esta nueva forma de asignación de beneficios en la perspectiva de derechos garantizados. Las prestaciones monetarias, subsidios y subvenciones que forman parte de este sistema son:

- Subsidio Único Familiar (SUF).
- Subsidio a la Cédula de Identidad.
- Subsidio al Pago del Consumo de Agua Potable y Servicio de Alcantarillado de Aguas Servidas (SAP).
- Bono de Protección y Egreso para familias Chile Solidario.
- Subvención Preferencial y Subvención Pro Retención Escolar.
- Pensión Básica Solidaria

Los planes de apoyo, que contemplan los programas, complementan la red de programas y servicios sociales de la institucionalidad específica hacia la discapacidad. Con este esquema de articulación, se aumentan las posibilidades de las que las personas puedan hacer uso de dichos programas para asegurar un mejor nivel de bienestar y participar con mayor autonomía de la vida familiar, social y productiva (MIDEPLAN 2004).



### 3.2.1 Desarrollo en Chile de las políticas sociales para la discapacidad

La Organización de las Naciones Unidas declaró el periodo 1983 a 1993 como “el decenio de las personas con discapacidad”, el cual finalizó con la elaboración de un documento denominado: “normas uniformes para la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad”, que recoge la nueva orientación de derechos al tratamiento de la discapacidad desde una perspectiva bio-psicosocial y ambiental del tema. En este contexto internacional, y ligado a un incipiente movimiento de personas con discapacidad y sus familias en Chile, se promulga en el año 1994 la ley de integración social de las personas con discapacidad. Esta normativa, inscrita en el proceso internacional y nacional reseñado, fue un primer paso al enfoque de derechos de las personas en situación de discapacidad, dejando atrás el paradigma meramente asistencialista existente en el pasado (Cisternas 2005).

Hasta la década de los noventa, la temática de la discapacidad no tenía un cuerpo normativo específico que abordara las diversas aristas de esta materia, existiendo disposiciones dispersas que fundamentalmente recogían algunas perspectivas biomédicas y asistenciales en relación a dichas personas, que no conformaban un cuerpo orgánico en la materia, reconociendo en dichas disposiciones rasgos de lo que hoy se denomina el modelo asistencial de la discapacidad; ponemos como ejemplo la ley 18.600 del año 1987 que “establece normas sobre deficientes mentales”; el origen de esta ley está en el Ministerio de Hacienda, y en ella se establecen normas operativas para la discapacidad mental en ámbitos como la atención en salud, educación, administración de establecimientos educacionales, pensión alimenticia y subsidios, prescribiendo que la ley de presupuestos contemplaría cada año los recursos necesarios para el cumplimiento de lo dispuesto en el cuerpo legal. El mencionado texto normativo ha sido sucesivamente modificado, por lo que son muy pocos los incisos que se conservan del texto original<sup>13</sup>

Como señalamos en párrafos anteriores, el surgimiento de organizaciones de la sociedad civil de personas en situación de discapacidad y el movimiento internacional en el área favorecieron que, en el año 1994, se promulgara la ley 19.284 de

---

<sup>13</sup> Ley 18.600, Ministerio de Hacienda fue publicada el 19 de febrero del año 1987.

“Integración social de personas con discapacidad”, que constituyó el primer estatuto de derechos en la materia, abordando sistemáticamente las siguientes temáticas:

- a) Calificación y diagnóstico de las discapacidades.
- b) Prevención y rehabilitación.
- c) Equiparación de oportunidades: acceso a la cultura, a la información, a las comunicaciones y al espacio físico; igualdad de oportunidades en acceso a la educación; equidad en la capacitación e inserción laborales y en las exenciones arancelarias.

Se crea una nueva institucionalidad para la discapacidad, conformada por dos nuevos organismos:

1. Registro Nacional de la discapacidad.
2. Fondo Nacional de la discapacidad - FONADIS<sup>14</sup>

Este proceso se perfiló hacia un modelo de derechos, en efecto, el propósito de la ley no solo sería la integración social, sino también velar por su pleno ejercicio, salvaguardando los derechos que la Constitución y las leyes reconocen a todas las personas. Este documento se erige como el primer estatuto jurídico que contiene normas en diversas áreas, que tienen relación con este sector de la población, y que abrió el camino hacia la promulgación de una normativa más moderna, como es la nueva ley de “integración social de las personas con discapacidad” promulgada el año 2010 (Cisternas 2005).

---

<sup>14</sup> Hoy llamado SENADIS, su estatus jurídico ha cambiado, se lo ha dotado de mayores recursos y mayor poder de gestión, pasando de ser un Fondo de administración de recursos donde las asociaciones civiles de personas con discapacidad podían conseguir financiamiento a un Servicio Social.

### **3.3. Marco jurídico de protección a las personas en situación de discapacidad**

*Legislación nacional y convenios internacionales ratificados por Chile*<sup>15</sup>

#### ***Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas.***

El tratado internacional, aprobado por la Asamblea General el 13 de diciembre de 2006, y ratificada por Chile el 30 de marzo del año 2008, es el primer instrumento jurídico supranacional sobre derechos humanos del siglo XXI y el primero referido exclusivamente a las personas con discapacidad. El artículo 1º, en su inciso segundo, dispone una definición de que se debe entender por persona con discapacidad: “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Cisternas 2005).

Con estos conceptos, la convención consagra legalmente el paradigma de derechos humanos, como perspectiva para abordar la discapacidad, la cual se entiende está determinada por una interacción negativa entre la persona con algún tipo de deficiencia y las barreras del entorno y de las actitudes de las personas. Por otra parte, incentiva a los Estados a buscar la inclusión social de las personas en situación de discapacidad, la que será posible lograr mediante la supresión de barreras a través de medidas de acción positiva, realización de ajustes razonables y no discriminación (Cisternas 2005).

#### ***Las normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.***

Estas normas fueron aprobadas por la asamblea general de las Naciones Unidas el 20 de diciembre de 1993, convirtiéndose en instrumentos normativos que guía la acción de las naciones con el objeto de garantizar que las personas en situación de discapacidad puedan tener los mismos derechos y obligaciones que el resto de la sociedad. Son

---

<sup>15</sup> Se hará referencia exclusivamente a los que abordan el tema de la discapacidad ratificados por Chile.

recomendaciones para que los Estados adopten las medidas necesarias para eliminar los obstáculos, que impiden que las personas con discapacidad puedan desarrollarse en condiciones de igualdad en los distintos ámbitos sociales. En cuanto a la igualdad de oportunidades, las normas recomiendan mejorar las condiciones de participación, eliminar las barreras y equiparar las oportunidades en los ámbitos de la educación, el trabajo, la seguridad social, la vida en familia y la integridad personal, la cultura, la recreación, el deporte y la religión. Gran parte de los países se han adscrito a estas normas, como también a otras instancias internacionales que favorecen la inclusión social de este sector de la población, como seres partícipes de los procesos sociales y no sólo como sujetos de atención.

### **Convenio 159 de la Organización Internacional del Trabajo (OIT).**

Se trata de un convenio sobre la readaptación profesional y el empleo (personas en situación de discapacidad), data del año 1983 y nace en el seno de la OIT. Surge debido a la necesidad de asegurar la igualdad de oportunidades y de trato hacia las personas en situación de discapacidad en materia de empleo y de integración en la comunidad. Pretende asegurar que existan medidas adecuadas de readaptación profesional, al alcance de todas las categorías de personas discapacitadas, y trata de promover oportunidades de empleo para las personas discapacitadas en el mercado regular del empleo.

### ***Legislación interna***

La sociedad chilena en los últimos años ha experimentado notorios cambios, que tienen su punto de partida en el retorno a la democracia y la naciente institucionalidad de protección social, que ha impulsado a una demandante sociedad civil y un incipiente movimiento de personas en situación de discapacidad y sus familias, las que, poco a poco, han logrado visibilizar la temática de la discapacidad. Este cambio ha redundado en la visión que la sociedad chilena tenía respecto a la discapacidad, que se ha traducido en sustantivos cambios en la legislación interna, que pasamos a revisar a continuación.

**Constitución política de la República**, que data de 1980, y que declara que los hombres son libres e iguales en dignidad y derechos, prohibiendo cualquier

discriminación que no se base en capacidad e idoneidad (arts. 1° y 19 N° 16 de la Constitución).

**La ley 19.284 “ley de integración social de las personas con discapacidad,** (*norma que es el antecedente a la Ley N° 20422 norma que rige en la actualidad*). Acogiéndose al llamado de las Naciones Unidas, y a la experiencia legislativa de las naciones desarrolladas, Chile genera su propio marco legal; de esta forma, en enero de 1994 se promulgó la mencionada ley, que contenía conceptos modernos sobre la discapacidad, tratándola como condición que resulta de la interacción entre las capacidades de las personas y su contexto, y dentro del marco de los derechos humanos. Este cuerpo legal parece haber llevado a cabo mejoras significativas en programas y en la interacción con la comunidad de las personas con discapacidad, sobre todo a través de la creación del Fondo Nacional de la Discapacidad, (Fonadis hoy SENADIS), el cual coordina y supervisa activamente las actividades públicas que afectan a las personas con discapacidad.

**Ley N° 20422.** El 10 de febrero de 2010 comenzó a regir el cuerpo legal que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, derogando la anterior ley N° 19284<sup>16</sup>. Este nuevo texto legal sobre discapacidad, junto con la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas, constituyen el marco legislativo de los derechos de las personas en situación de discapacidad en Chile. El objetivo de la ley es “asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y la eliminación de cualquier forma de discriminación fundada en su discapacidad” (artículo 1°). En virtud de lo anterior, es posible señalar que las diversas disposiciones y materias, que son reguladas por este cuerpo normativo, buscan hacer efectivo el derecho a participar con igualdad de oportunidades en la vida nacional, de conformidad con lo dispuesto en el inciso final del artículo 1° de la Constitución Política de la República. Además prescribe que, en su aplicación, debe darse cumplimiento “a los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social” (artículo 3°), principios que la propia

---

<sup>16</sup> Se hace mención en esta página de la ley 19284, porque significó la primera legislación específica que tuvo Chile para la Discapacidad.

ley define. Lo anterior constituye un importante marco para su interpretación y aplicación.

**La ley 20.609 antidiscriminación o ley Zamudio<sup>17</sup>** es una norma que comenzó a regir el 24 de Julio del año 2012. Hacemos mención a esta ley porque sabemos que las personas en situación de discapacidad frecuentemente se ven enfrentadas a prácticas discriminatoras. Esta ley tiene por propósito, como lo consagra su artículo 1º, “instaurar un mecanismo judicial que permita restablecer eficazmente el imperio del derecho toda vez que se cometa un acto de discriminación arbitraria”. El artículo 2º de la ley nos señala que se entiende por discriminación "toda distinción, exclusión o restricción que carezca de justificación razonable, efectuada por agentes del Estado o particulares, y que cause privación, perturbación o amenaza en el ejercicio legítimo de los derechos fundamentales establecidos en la constitución política de la República o en los tratados internacionales sobre derechos humanos ratificados por Chile y que se encuentren vigentes". Instituye un procedimiento judicial para restablecer el derecho cuando se cometa un acto de ese tipo, además, promueve la implementación de políticas gubernamentales destinadas a garantizar a toda persona, el goce y ejercicio de sus derechos reconocidos por la institucionalidad vigente. A pesar que el derecho a no ser discriminado ya estaba contenido en la constitución política, esta norma representa un avance importante en el reconocimiento del derecho de las personas a no ser discriminadas arbitrariamente, ya que facilita la vía para exigir su respeto a través de una acción judicial específica, denominada acción de no discriminación arbitraria.

---

<sup>17</sup> Ley Zamudio. Con este nombre es conocida comúnmente esta ley que fue rápidamente tramitada y promulgada luego de que individuos, adherentes al neonazismo, dieran muerte tras una golpiza a un joven de orientación homosexual llamado Daniel Zamudio. Esta acción reveló la falta de legislación que existía en Chile hasta ese momento en cuanto a sancionar la discriminación en general.

### ***3.4. Desarrollo de las políticas sociosanitarias para la discapacidad***

El entonces llamado Ministerio de Planificación de Chile (MIDEPLAN), hoy llamado Ministerio de Desarrollo Social<sup>18</sup>, en vista de la creciente inquietud de las personas con discapacidad, dispuso, a fines del año 1998, el diseño de una ***política nacional para la integración social de las personas con discapacidad***. En efecto, se contaba con una ley de integración social para este colectivo desde el año 1994, pero se requerían directrices que tradujeran en lineamientos políticos la respectiva normativa. En consecuencia, el Ministerio de Desarrollo Social conformó un equipo de trabajo, en conjunto con el entonces Fondo Nacional de la Discapacidad, que dio lugar a la política nacional para la integración social de personas con discapacidad. Dicho documento fue puesto en conocimiento del comité de ministros del área social, el cual lo aprueba, dándose a conocer públicamente el texto en ceremonia efectuada en el día internacional de la discapacidad, en el año 1999.

La autoridad gubernamental llevó a cabo la elaboración de la política mencionada. Este instrumento es la plataforma en la que se basa el plan de acción de dicha política, que se sitúa dentro de las políticas sociales nacionales. Su implementación, además de destinar recursos a programas asistenciales, otorga especial relevancia a la inversión en capital humano y a programas integrales para atender a grupos poblacionales específicos. En este sentido, se expresa que “la discapacidad deja de ser abordada sólo desde un punto de vista asistencial y humanitario o como un tema exclusivo del sector salud y educación, para ser considerada como un problema social de carácter global, que puede afectar a todas las personas por igual, sin distinción de sexo, edad o condición socioeconómica” (MIDEPLAN 1999). Por lo tanto, constituye un foco de preocupación que requiere de intervenciones integrales en diferentes aspectos tales como la prevención, la rehabilitación y la equiparación de oportunidades. Por ende, el enfoque que la política pública tiene por objeto es ofrecer a las personas con discapacidad opciones para su recuperación y reinserción social, educativa y laboral.

---

<sup>18</sup> Desde el 14 de octubre de 2011, bajo el Gobierno del Presidente Sebastián Piñera, el anterior Ministerio de Planificación pasa a llamarse Ministerio de Desarrollo Social, ampliando sus facultades y actuando como ente coordinador de todas las políticas sociales de Chile.

En dicha esfera, las líneas de intervención en cuanto a equiparación de oportunidades se dirigen a:

- Acciones de información.
- Acciones de educación.
- Acciones en cultura y participación.
- Acciones en actividades deportivas y recreativas.
- Acciones en capacitación al personal del sector público y del sector privado.

Se declara que el objetivo final de todas las acciones, estrategias y recursos estipulados en esta política están orientados a la eliminación de todas las barreras materiales, administrativas e institucionales, que dificulten el acceso de las personas con discapacidad a la educación, al trabajo y a la participación en organizaciones sociales, como también al uso del espacio físico, la información, las comunicaciones, la cultura y recreación y al desarrollo de actividades propias de la vida común (MIDEPLAN 2005).

La política agrega que “se promoverán y fortalecerán iniciativas públicas y privadas en el ámbito de la investigación científica y tecnológica y de estudios estadísticos, tendiente a la detección de indicadores y elaboración de diagnósticos poblacionales que permitan formular, orientar o reorientar planes, programas, proyectos y acciones en materia de la discapacidad. El Estado asumirá la responsabilidad, en última instancia, de la recolección, análisis y difusión de la información sobre la presencia, naturaleza y el impacto de la discapacidad en la vida de las personas afectadas y sus familias, así como en otras esferas de la sociedad” (MIDEPLAN 2005).

#### **3.4.1. Operacionalización de la política nacional hacia las personas en situación de discapacidad**

La puesta en práctica de las políticas públicas de discapacidad viene dado por el desarrollo del “Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social de las personas con Discapacidad, en adelante PLANDISC”, concebido como un instrumento de gestión de carácter estratégico del Gobierno de Chile para operacionalizar la política pública hacia las personas con discapacidad. Dicho plan se constituye en una agenda de trabajo que establece las acciones a desarrollarse durante un periodo determinado de tiempo. El



primero en desarrollarse cubrió el periodo comprendido entre los años 2004 y 2010. En la actualidad se desarrolla el nuevo PLANDISC que abarcará el lapso comprendido entre los años 2012 a 2018.

Dicho plan es diseñado por el ministerio de desarrollo social, en conjunto con el SENADIS<sup>19</sup>. El PLANDISC busca establecer una estrategia para impulsar los compromisos gubernamentales a favor de las personas con discapacidad, mediante el desarrollo de programas, proyectos y actividades que se aplicarán en las siguientes dimensiones: equiparación de oportunidades, eliminación de barreras, prevención y rehabilitación y adecuación de la gestión del Estado. Los principios orientadores de este programa son la integralidad de la acción pública, la promoción de los derechos de las personas con discapacidad y el ejercicio de la plena participación de la sociedad civil. De este modo, el PLANDISC explicita las tareas que cada sector del Gobierno desarrollará en cada una de las regiones del país en un número determinado de años. Además, se establecen los mecanismos para seguir ejecutando y dar continuidad a las acciones en favor de las personas con discapacidad (Cisternas 2005).

El propósito del PLANDISC es ordenar la oferta pública existente dirigida a las personas con discapacidad y estructurar los diferentes compromisos gubernamentales, establecidos mediante la coordinación de los organismos públicos y privados que trabajan en favor de la integración social de las personas con discapacidad, tanto a nivel central como regional (Cisternas 2005).

Para el desarrollo del PLANDISC se trabaja en dos niveles en forma paralela. Por un lado, se convoca y constituye una mesa interministerial a nivel central, integrada por representantes de los ministerios de secretaria general de la presidencia, el ministerio de relaciones exteriores, el ministerio de justicia, el ministerio de agricultura, el ministerio de minería, el ministerio de educación, el ministerio de salud, el ministerio del trabajo y previsión social, el ministerio de la vivienda y urbanismo, el ministerio de planificación y cooperación, el ministerio de obras públicas, transporte y telecomunicaciones y dos

---

<sup>19</sup>El Fondo Nacional de Discapacidad fue modificado por la nueva ley de integración social de personas con discapacidad N° 20422, pasando a denominarse SENADIS.

servicios en su nivel central: Servicio Nacional de la Mujer (SERNAM) Y SENADIS<sup>20</sup>, y por otro, a nivel regional, se constituyeron mesas regionales, integradas por representantes de los servicios públicos y representantes de las organizaciones de personas con discapacidad.

### ***Principales líneas de intervención del PLANDISC***

#### **Equiparación de oportunidades**

Los productos, en esta línea, deben estar orientados al logro de un proceso, mediante el cual se asegure la participación plena de las personas con discapacidad, como principal medio de garantizar la disminución de las brechas y la eliminación de barreras que permitan su más plena integración social. En este contexto, las diversas organizaciones sociales, públicas y privadas, deberán orientar su acción a la eliminación de todo tipo de discriminación hacia las personas con discapacidad, permitiéndoles un acceso igualitario a las comunicaciones, al entorno físico y cultural, a la información, a la educación, al trabajo y a la participación en las diferentes organizaciones de la sociedad (MIDEPLAN 2005).

#### **Eliminación de barreras**

Se busca la eliminación de barreras arquitectónicas, que impiden el acceso al entorno físico de las ciudades y a los edificios públicos y privados de uso público, como también a la eliminación de las barreras administrativas que impiden el desarrollo de ciertas actividades por parte de las personas con discapacidad.

#### **Prevención y rehabilitación**

En prevención, se pretende el desarrollo de programas destinados a evitar que se produzcan discapacidades o que, cuando éstas se han producido, tengan mínimas consecuencias físicas, mentales o sociales, con el menor costo psicológico, social y económico para las familias, la comunidad y los servicios sociales.

---

20 La intervención desde el nivel central de SERNAM Y SENADIS se explica porque en este nivel se encuentra las direcciones generales de estos servicios. Los cuales también tienen representación en todas las regiones del país.

En rehabilitación, se trabaja para el desarrollo de programas que aseguren a las personas con discapacidad el acceso a prestaciones de servicios de rehabilitación profesional, con el objeto de alcanzar y mantener un nivel óptimo de autonomía y movilidad y proponer iniciativas que fortalezcan la red de rehabilitación.

#### **Adecuación de la gestión del Estado**

Se pretende que las personas con discapacidad gocen de los mismos derechos que cualquier persona, el Estado debe capacitar a los funcionarios que tratan el tema de la discapacidad así como, también, invertir para aumentar el conocimiento científico y tecnológico sobre el tema.

#### **Adecuación de la normativa jurídica vigente**

Este principio pretende que los organismos del Estado realicen un exhaustivo estudio de la legislación vigente relativa a la discapacidad, a fin de adecuarla a la realidad actual.

### **3.4.1.2. Organismos y programas relacionados con la discapacidad**

En la actualidad, en Chile existe una gama de programas para tratar los temas que surgen de la discapacidad en las áreas de educación, trabajo y en el ámbito del apoyo monetario. La calidad de estos programas parece ser variable. El acceso a ellos difiere según las regiones y los grupos de población, sin embargo, las leyes existentes y las instituciones públicas proporcionan la base para construir un sistema de ayudas (MIDEPLAN 2005). A continuación, nos referimos a los programas más relevantes en materia de discapacidad, haciendo énfasis en la de tipo auditiva.

#### **Ministerio de desarrollo social**

Este ministerio fue creado por la ley 18989 de julio del año 1990 con el nombre de ministerio de planificación. En octubre de 2011 pasa a ser ministerio de desarrollo social, dotándose de mayores atribuciones. Tiene como principal misión el diseño y aplicación de políticas, planes y programas del desarrollo nacional, también el proponer metas de inversión financiados por el Estado y de armonizar y coordinar las diferentes

iniciativas del sector público, encaminados a erradicar la pobreza<sup>21</sup>. Vale resaltar que la ley que lo crea destaca, entre sus funciones, el “disponer los estudios de base para el diagnóstico de la situación de las personas con discapacidad y otros grupos vulnerables de la sociedad; proponer políticas y normas sobre la materia; articular y coordinar programas intersectoriales y proyectos específicos que favorezcan la integración social de dichas personas”.

A continuación, examinaremos organismos y programas relacionados con el Ministerio de Desarrollo Social y la discapacidad.

### **Servicio Nacional de la Discapacidad / SENADIS**

Es un servicio público creado por mandato de la Ley 20.422, denominada “normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad”, vigente en Chile desde el 10 de febrero de 2010, siendo este servicio el continuador y sucesor legal del FONADIS. Es funcionalmente descentralizado y desconcentrado territorialmente, y tiene por finalidad promover la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad y se relaciona con el presidente de la República por intermedio del ministerio de desarrollo social. Este Servicio busca abrir oportunidades para las personas con discapacidad, promoviendo la participación social y el pleno ejercicio de sus derechos, mediante la integración y ejecución territorial de las políticas públicas en discapacidad. Para conseguir dichos objetivos, administra un presupuesto anual de alrededor de US\$14 millones<sup>22</sup> para financiar ayudas técnicas y proyectos desarrollados por organismos públicos y privados en el ámbito de la discapacidad. Para dar cumplimiento a esta labor, el SENADIS tiene los siguientes objetivos estratégicos:

1. Integrar técnica y operacionalmente las políticas públicas destinadas a las personas con discapacidad, a través de estudios, del monitoreo y coordinación del PLANDISC y de la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

---

<sup>21</sup> Artículo 1 de ley N° 18989, que crea el Ministerio de Planificación de Chile, hoy denominado Ministerio de Desarrollo Social.

<sup>22</sup>[www.senadis.cl](http://www.senadis.cl)

2. Ejecutar, territorialmente, planes y programas que promuevan la equiparación de oportunidades, no discriminación, accesibilidad e integración social de las personas con discapacidad, mediante estrategias inclusivas y financiamiento de ayudas técnicas que realicen las oficinas de coordinación regional.
3. Contribuir a un cambio cultural que favorezca la inclusión social, el ejercicio de la participación y ciudadanía de las personas con discapacidad, mediante información, sensibilización y fortalecimiento de organizaciones comunitarias y redes locales. Entre sus funciones encontramos:
  - a) Financiar, total o parcialmente, la adquisición por parte de terceros de las ayudas técnicas, destinadas a personas con discapacidad de escasos recursos o a personas jurídicas sin fines de lucro que las atiendan.
  - b) Financiar, total o parcialmente, planes, programas y proyectos en favor de las personas con discapacidad, que sean ejecutados por terceros y que, de preferencia, se orienten a la prevención, diagnóstico, rehabilitación e integración social de dichas personas.
  - c) Financiar los gastos de su administración.

La entidad diseñó un programa dirigido particularmente al área de la integración laboral, denominado *Oficina de Intermediación Laboral /OIL*. El objetivo del programa es intermediar entre la empresa pública o privada y la persona con discapacidad interesada en trabajar. Esta iniciativa posibilita que el trabajador con discapacidad pueda acceder a una fuente laboral aplicando sus capacidades y habilidades.

Los postulantes a un trabajo, a través de las Oficinas de Intermediación Laboral/ OIL, deben cumplir los siguientes requisitos: ser mayor de 18 años de edad, ser chileno o residente autorizado en el país, tener algún tipo de deficiencia que genere discapacidad o limitación en función de uno o más roles esperables por su edad, estar inscrito en el registro nacional de la discapacidad, contar con motivación personal para acceder a un empleo y tener ingresos propios y poseer algún tipo de capacitación o formación para el trabajo.

Los grados de deficiencia o discapacidad no constituyen una incompatibilidad o contraindicación evidente para un proceso de intermediación o colocación laboral de corto plazo.

Las OIL se instalan en las capitales de regiones, contando cada una de ellas con un núcleo de profesionales especializados en colocación laboral de personas con discapacidad, quienes se interrelacionan con los interesados y con las oficinas municipales de intermediación laboral, articulando los distintos instrumentos disponibles y generando los mecanismos necesarios para el cumplimiento de sus objetivos de inserción al mundo del trabajo.

El programa entrega una doble asesoría:

- al trabajador, brindándole orientación y apoyo directo para obtener el puesto de trabajo, de acuerdo a sus capacidades e intereses;
- al empresario, otorgándole orientación y apoyo directo acerca de cuál es el trabajador adecuado a los requerimientos de los puestos de trabajo ofrecidos.

Destaca además la oportunidad que brinda la ley y el reglamento del Programa Chile Compra<sup>23</sup>, que incentiva la contratación de personas con discapacidad, otorgando un puntaje adicional para la adjudicación en ventas y servicios a aquellas empresas que tengan trabajadores con discapacidad contratados o manifiesten voluntad de hacerlo.

### **Fondos concursables**

Dentro de la esfera de sus competencias, SENADIS realiza concursos públicos, como el concurso nacional de proyectos y el concurso para organizaciones comunitarias.

---

<sup>23</sup> Es una plataforma de negocios administrada por la dirección de compras y contratación pública, que permite el encuentro de compradores públicos con los proveedores del Estado. Su objetivo es garantizar elevados niveles de transparencia, eficiencia y uso de tecnologías en el mercado de las compras públicas, beneficiando así a empresarios, organismos públicos y ciudadanía. Para mayor información consultar:

[http://www.chilecompra.cl/index.php?option=com\\_content&view=article&id=69&Itemid=175](http://www.chilecompra.cl/index.php?option=com_content&view=article&id=69&Itemid=175)

El concurso nacional de proyectos financia distintas líneas de acción, como la de acceso al trabajo. El concurso para organizaciones comunitarias tiene por objeto fortalecer las organizaciones que agrupan a personas con discapacidad, a sus familiares y a otras personas vinculadas a ellas, dedicadas a la defensa de los derechos, la atención y satisfacción de las demandas de sus asociados.

### **Ayudas técnicas**

SENADIS destina parte de su presupuesto al otorgamiento de subsidios totales o parciales para la adquisición de ayudas técnicas a favor de personas con discapacidad de escasos recursos. Esta contribución resulta de importancia, toda vez que permite a la persona contar con implementos que favorecen su rehabilitación y, por ende, mejorar su calidad de vida.

### **Fondo de Solidaridad e Inversión Social /FOSIS**

El Fondo de Solidaridad e Inversión social, FOSIS, es un servicio público funcionalmente descentralizado, con personalidad jurídica y patrimonio propio, cuya finalidad es financiar, en todo o en parte, planes, programas, proyectos y actividades especiales de desarrollo social. Estará sometido a la supervigilancia del presidente de la República, con quién se relacionará por intermedio del Ministerio de Desarrollo Social<sup>24</sup>.

La actividad del FOSIS, en relación con las personas con discapacidad, se refiere a que este organismo mantiene un vínculo con SENADIS, en cuanto a hacer extensivos sus instrumentos a personas con discapacidad o familias que tengan un miembro en dicha condición. Este nexo ha generado acuerdos y, fundamentalmente, prácticas de apoyo del FOSIS a las personas con discapacidad.

En base a dicho vínculo, en los últimos años, FOSIS ha asignado cupos específicos para personas con discapacidad, siendo las Oficinas de intermediación laboral (OIL) quienes calificarán y certificarán el cumplimiento de los requisitos de los postulantes con discapacidad que se presenten al respectivo concurso. A los ejecutores, que apoyan la

---

<sup>24</sup> Artículo 7 ley N° 19989 que crea el Fosis.

inserción laboral, se les paga un monto aproximado de \$100.000 (€148) por los servicios de seleccionar, capacitar y apoyar técnicamente el proceso de habilitación de actividades por cuenta propia. Además, los beneficiarios directos cuentan a su vez con un subsidio de \$300.000 (€439) para las compras de maquinarias, insumos, permisos municipales, mercadería, entre otras.

### **Programa Chile Solidario**

Es un elemento del sistema de protección social, que tiene por misión brindar atención a familias que se encuentran en situación de vulnerabilidad.

La consolidación de una red institucional de apoyo a la integración social ha permitido que el programa Chile Solidario amplíe su cobertura hacia otros grupos, generando iniciativas para atender diversas situaciones de vulnerabilidad, que afectan a la población; es así como en el caso de las personas discapacitadas, este programa busca que las familias se vinculen y hagan uso de la red nacional, regional y local de servicios públicos, y reciban todos los subsidios monetarios directos a los que tengan derecho en el marco del sistema Chile Solidario.

En una primera etapa, las familias participan en el Programa Puente- que ejecuta FOSIS en conjunto con los municipios (ayuntamientos)- y estas se comprometen a trabajar con un profesional del área social, denominado “apoyo familiar”, quien los acompañará durante 24 meses, dándoles herramientas para que construyan su propio camino de superación.

Como una manera de apoyarlos en esta etapa, el Estado otorga un aporte (bono), de carácter decreciente, a las mujeres jefas de hogar y/o al jefe de familia. También reciben, en forma preferencial, los subsidios monetarios del Estado, entre estos se encuentran el subsidio único familiar, el subsidio único familiar duplo (para todos los niños y niñas con discapacidad menores de 18 años de edad, excepto los menores con discapacidad mental, pues en este caso se otorga un beneficio de dos uf<sup>25</sup> a los beneficiarios), la pensión solidaria de vejez para todos los mayores de 65 años, la pensión solidaria de invalidez para todas las personas con discapacidad de 18 y más

---

<sup>25</sup> UF: unidad de fomento, es una unidad de cuenta usada en Chile, reajutable de acuerdo con la inflación. Se utiliza principalmente para determinar los costos de construcción, valores de las viviendas y de cualquier préstamo hipotecario sea privado o del Estado. Los valores se pagan o cobran en pesos, según el valor del día, que es la moneda de curso legal.



años de edad y personas con discapacidad mental cualquiera sea su edad, y el subsidio de agua potable.

Si bien el programa Chile Solidario no tiene especificidad en relación a personas con discapacidad, se acordó la incorporación de familias que tuvieran algún integrante con discapacidad a este programa, razón por la cual se ha creído pertinente consignarlo en este estudio ya que, en la práctica, ha beneficiado a miembros de este colectivo, generando una plataforma o puente que ha suscitado posibilidades de inserción, además la relación entre discapacidad y pobreza hace pertinente esta referencia.

### **Área laboral y servicios relacionados**

Respecto a políticas de empleo que faciliten el acceso al trabajo para las personas con discapacidad, el Estado ha actuado a través del Servicio Nacional de Capacitación y Empleo (SENCE), que es un organismo técnico, descentralizado, que se relaciona con el gobierno a través del ministerio del trabajo. Su misión es contribuir al incremento de la productividad nacional, impulsando la capacitación ocupacional, tanto en las empresas, como también en las personas de menores ingresos del país<sup>26</sup>. En consecuencia, el SENCE se caracteriza por ser un ejecutor de políticas públicas en materia laboral, y su accionar en relación a las personas con discapacidad, se desarrolla en base a las siguientes actuaciones:

1. A través de la unidad de intermediación laboral participa en una mesa de trabajo interinstitucional, cuyo objetivo es promover la inserción laboral de las personas con discapacidad, a través de las siguientes vías:
  - Creación del sitio web Mercadis: [www.mercadis.cl](http://www.mercadis.cl), diseñado especialmente para el ingreso de currículum y ofertas de empleo para personas con discapacidad.
  - Capacitación a encargados de oficinas municipales de intermediación laboral y entrega de un "manual de atención a personas con discapacidad".

---

<sup>26</sup> Artículo 1° de Ley N° 19.518 que establece el SENCE, disponible en: [www.sence.cl/docs/Ley19518.pdf](http://www.sence.cl/docs/Ley19518.pdf)

- Desarrollo de una bolsa electrónica de trabajo designada y que, para más detalles, puede consultarse la siguiente página web: [www.infoempleo.cl](http://www.infoempleo.cl)
- 2. Oficinas de Intermediación laboral “OIL”. En el año 2002, en conjunto con SENADIS, se implementó un programa orientado a la colocación de personas con discapacidad en un puesto de trabajo en el mercado laboral. Este programa se lleva a cabo con un equipo de trabajo multidisciplinario que se orienta a distintas áreas coordinadamente y realiza acciones como entrevista con los beneficiarios, búsqueda de posibilidades de trabajo en empresas privadas y servicios públicos, selección de postulantes y seguimiento. Se pretende insertar laboralmente a las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que una persona sin discapacidad, para lo cual evalúa las capacidades de cada persona
- 3. SENCE pone a disposición de SENADIS cupos o becas individuales en cursos de capacitación a favor de personas con discapacidad, y este último debe distribuirlo a través de las oficinas de intermediación laboral.
- 4. Coordinación con SENADIS de las acciones tendentes a otorgar la bonificación, a la contratación de mano de obra, a privilegiar a aquellas empresas que contraten personas con discapacidad.

### **Área de previsión social**

Resulta pertinente explicar, para su mayor entendimiento, que el sistema de pensiones en Chile se basa en ahorro a través de cuentas de capitalización individual. De esta forma, las pensiones son financiadas con los aportes preestablecidos de acuerdo a los ingresos del trabajador, siendo capitalizadas estas cuentas según el rendimiento del mercado; al llegar a la edad de retiro, el trabajador recibe una pensión de acuerdo a lo acumulado en su cuenta. En el año 2007, el consejo asesor presidencial para la reforma previsional, establecido por la presidenta Bachelet, planteó la necesidad de hacer el cambio más relevante al sistema de pensiones chileno desde su establecimiento en el año 1980. La reforma recogió las principales falencias del sistema antiguo, que son la baja cobertura, una baja calidad en los beneficios y efectos fiscales negativos; estas falencias del sistema dejaban abandonada a su suerte a un número importante de la población.

De esta manera, se origina la reforma previsional, siendo resultado del trabajo en equipo de un amplio grupo de personas que, partiendo de la propuesta del consejo presidencial, consagra derechos sociales, crea un sistema basado en la solidaridad y la equidad, fortalece el rol público del Estado y perfecciona a las actuales Administradoras de Fondos Pensiones (AFP) (Ministerio del Trabajo 2008).

Este nuevo sistema de pensiones solidarias comenzó a implementarse exitosamente a partir de julio de 2008, beneficia principalmente a quienes, por diversas razones, entre ellas la discapacidad, no pueden optar a una pensión. Su aplicación es gradual, lo que permite que sus productos vayan aumentando con el tiempo y beneficiando a un número cada vez mayor de personas hasta alcanzar a 1,3 millones de beneficiarios en el año 2012<sup>27</sup>.

Son ejes de este sistema de pensiones solidarias las siguientes pensiones:

- Pensión Básica Solidaria (PBS) de invalidez (para hombres y mujeres entre los 18 y 65 años).
- Pensión Básica Solidaria (PBS) de Vejez (para hombres y mujeres de 65 años o más).

### **Pensión Básica Solidaria (PBS) de invalidez**

Es una pensión que entrega el Estado a las personas calificadas como inválidas, que no estén recibiendo ningún tipo pensión y que cumplan con los requisitos que pide la ley. Su monto es de \$93543<sup>28</sup> mil (€ 122,64 aprox.) y la puede solicitar el potencial beneficiario, presentando su cédula de identidad en cualquier sucursal del Instituto de Previsión Social (IPS, ex INP) a lo largo del país o en su municipalidad (ayuntamiento).

### ***Requisitos para acceder al beneficio***

1. No estar recibiendo ningún tipo de pensión.
2. Ser calificado como inválido por las comisiones médicas regionales.
3. Tener entre 18 y 65 años (hombres y mujeres).

---

<sup>27</sup> Para mayor detalle consultar <http://www.previsionsocial.gob.cl/subprev>

<sup>28</sup> Monto a pagar en enero de 2016.

4. Haber vivido en Chile al menos 5 años.
5. Tener un puntaje igual o inferior a 12.666 en la ficha de protección social (lo que equivale al 50% de la población con menos recursos).

### ***Reajuste del beneficio***

La PBS se reajustará cada doce meses de acuerdo al Índice Precios al Consumidor (IPC). Cuando la variación del IPC supere el 10%, el reajuste será inmediato, aunque no hayan transcurrido 12 meses.

### ***Duración de la PBS de invalidez***

El beneficiario de la PBS de invalidez recibirá dicho beneficio hasta el último día del mes en que cumpla 65 años de edad. A partir de esa fecha, podrá acceder a la PBS de Vejez.

### **Pensión Básica Solidaria (PBS) de vejez**

Es una pensión de \$93543<sup>29</sup> (€122,64) que el Estado entrega a todas las personas que no estén recibiendo ningún otro tipo de pensión, que tengan un puntaje igual o menor a 12.666 puntos en la ficha de protección social (lo que corresponde al 60 por ciento más pobre del país) y que cumplan con los demás requisitos que pide la ley (Ministerio del Trabajo 2008).

La PBS es parte del pilar solidario de la reforma previsional y no requiere ni de ahorro previo ni de la realización de un trabajo remunerado, tampoco depende de lo bien o mal que le fue en la vida a la persona, sino que parte de la premisa de que todos los ciudadanos han realizado un aporte valioso al país que amerita una retribución.

### ***Reajuste del beneficio***

La PBS de vejez se reajustará cada doce meses de acuerdo al IPC. Cuando la variación del IPC supere el 10%, el reajuste será inmediato, aunque no hayan transcurrido 12 meses.

---

<sup>29</sup> Monto a pagar en enero de 2016

Es importante señalar que para la administración y gestión de este tipo pensiones, la nueva ley ha creado el Instituto de Previsión Social, conocido por la sigla IPS; es un servicio público, descentralizado, y con personalidad jurídica y patrimonio propio. Desarrolla sus funciones bajo la super-vigilancia del presidente de la República, a través del Ministerio del Trabajo, por intermedio de la subsecretaría de previsión social, creado a partir del artículo 53 de la Ley 20.255, de reforma previsional. Su principal misión es la administración del sistema de pensiones solidarias y de los regímenes previsionales, administrados anteriormente por el Instituto de normalización Previsional<sup>30</sup>, tiene como misión participar activa e integralmente en el sistema de seguridad social, para contribuir a un desarrollo con equidad, con el propósito de mejorar la calidad de vida de los trabajadores a lo largo de su ciclo laboral, de los adultos mayores y de las personas con discapacidad, en situación de extrema pobreza.

### **Área educación**

En Chile, existen aproximadamente 2.100.000 personas con discapacidad (ENDISC 2004), de las cuales 238.539 se encuentran entre los 5 y 26 años. De este total, en la actualidad 157.000 estudian y aproximadamente 80.000 están fuera del sistema educacional. Muchos niños, jóvenes y adultos con discapacidades físicas, psíquicas y sensoriales, ven restringidas sus posibilidades de acceder a la educación, por tal razón, en el año 2006, el Estado chileno a través del ministerio de educación implementó “la política nacional de educación especial”, en la que se concibe a la educación especial como una modalidad del sistema educativo que desarrolla su acción de manera transversal en los distintos niveles, tanto de los establecimientos de educación regular como especial, proveyendo un conjunto de servicios, recursos humanos, técnicas, conocimientos especializados y ayudas para atender las necesidades educativas especiales que puedan presentar algunos alumnos de manera temporal o permanente a lo largo de su escolaridad (MINEDUC 2006).

La política reconoce que el abordaje de la educación especial es un tema de derechos humanos, que da cuenta de la larga lucha de los diversos actores involucrados en los procesos educativos para lograr la integración de las personas con discapacidad en

---

<sup>30</sup> Hasta antes de la reforma al sistema previsional, existía en Chile el Instituto de Normalización Previsional (INP), el cual se encargaba de la administración de los fondos de pensiones no originarias del régimen capitalización individual y de las pensiones estatales de vejez e invalidez.

distintos ámbitos destacándose, entre otros, el laboral. Se señala la importancia de la escuela en profundizar en aquellas habilidades para el trabajo que posibilitan una mejor inserción laboral de sus alumnos, una vez egresados, por ello se plantea como opción educativa la realización de programas de formación laboral para personas que poseen discapacidad, o la han adquirido en edad adulta, en coordinación con el programa “Chile Califica” del ministerio de educación, economía y trabajo, de modo que los alumnos con discapacidad que cursen estudios en escuelas especiales cuenten con un sistema de acreditación de los años de estudio realizados en ellas, de tal manera que puedan egresar con una certificación que les permita acceder al mundo laboral.

El ministerio de educación ha colaborado con otras instituciones, particularmente con el SENADIS, en intentar igualar las oportunidades y los resultados educativos para las personas con discapacidad en Chile. La idea central de estos programas concuerda con el consenso internacional, en que los niños con discapacidad deben ser totalmente incorporados en el sistema educativo normal para reducir el estigma asociado a la discapacidad y, de tal modo, incentivar un ambiente escolar en el cual los menores con discapacidad sean bienvenidos. Para conseguir este objetivo, se está llevando a efecto el “programa de apoyo a estudiantes con discapacidad”, consistente en el financiamiento total o parcial de elementos que permitan al estudiante con discapacidad participar de las actividades académicas de su nivel educativo, considerando su tipo y grado de discapacidad y sus necesidades educacionales especiales. También se incluyen proyectos específicos de becas y financiamiento, para la adaptación de los establecimientos educacionales a las necesidades especiales de estos alumnos, y considera elementos de uso colectivo como son el mobiliario adaptado, adecuaciones arquitectónicas y profesionales de apoyo.

El ministerio de educación de Chile contempla también un programa de prevención a cargo de la Junta Nacional de Auxilio Escolar y Becas<sup>31</sup> (JUNAEB), denominado “Salud Escolar<sup>32</sup>”, el cual consiste en entregar al estudiante atención médica

---

<sup>31</sup> JUNAEB es un organismo de la Administración del Estado, creado en 1964 por la Ley N° 15.720, responsable de administrar los recursos estatales destinados a velar por los niños y jóvenes estudiantes chilenos en condición de vulnerabilidad biopsicosocial, para que ingresen, permanezcan y tengan éxito en el Sistema Educativo.

<sup>32</sup> Este programa también da cobertura en otras áreas de atención como oftalmología y tratamiento traumatológico para patologías de columna vertebral.

especializada, como otorrinolaringología, oftalmología y tratamiento traumatológico, a fin de detectar, prevenir y resolver problemas de salud que afecten a su rendimiento e inserción escolar, favoreciendo su calidad de vida y su acceso equitativo al sistema educacional (Ministerio de Desarrollo Social 2008).

El programa contempla la entrega gratuita de audífonos, lentes, corsés, kinesioterapia, medicamentos y exámenes de diagnóstico –audiometrías-, radiografías y otros exámenes que requieran los estudiantes, sin costo para ellos.

### **Área sanidad**

En Chile, se han impulsado importantes avances en materia de salud; entre los más destacados encontramos el régimen de Garantías Explicitas en Salud (GES) o también el llamado Plan AUGE, el cual se enmarca en el proceso de reforma sanitaria, iniciado en Chile a comienzo de la década del 2000, y cuya concreción se produce en el año 2004. Dicha reforma se articula a través de los siguientes objetivos:

- Mejorar la salud de la población, prolongando la vida y los años de vida libres de enfermedad.
- Reducir las desigualdades en salud.
- Mejorar la salud de los grupos menos favorecidos de la sociedad.

El plan, como elemento central de la reforma solidaria de la salud, busca resolver las necesidades de salud de la población en condiciones mejores a las actuales, incorpora también un criterio de realidad respecto del compromiso que puede asumir el país respecto de la salud de la población, además otorga prioridad a las acciones que fomentan y promuevan la salud de las personas, y a todas aquellas intervenciones necesarias para resolver de manera eficaz los principales problemas sanitarios que afectan a la población, utilizando a la atención primaria como su estrategia principal (Minsal 2005).

### **Objetivos**

- Garantizar la equidad en el acceso a atención de salud.
- Contribuir al logro de los objetivos sanitarios propuestos para la década.
- Fortalecer la regulación sanitaria para todo el sector.

- Direccionar el modelo de atención hacia uno que privilegie la promoción y la prevención.
- Apoyar el ordenamiento sectorial en la provisión de atenciones de salud, porque explicita las condiciones de entrega y financiamiento de las acciones y prestaciones de salud.

### **Dimensiones**

El Plan AUGE o GES es universal, beneficiando a todos los chilenos y extranjeros residentes en el territorio nacional; es integral, ya que considera todas las enfermedades y condiciones de salud de las personas en sus diversas fases de evolución clínica; es total, ya que incorpora las acciones o prestaciones, necesarias y de comprobada efectividad; y es gradual porque persigue mejorar la protección existente, mediante un proceso dinámico de actualización para definir y redefinir problemas prioritarios, acciones prestaciones y garantías, que cambiarán en el tiempo, según los objetivos de salud del país y de acuerdo a los recursos disponibles. Estas acciones incluyen la promoción, la prevención, la curación, los cuidados paliativos y la rehabilitación, con una calidad estandarizada y garantizada.

El GES contempla dos grandes componentes:

1. Componente de salud pública; es el conjunto sistemático de acciones de salud consideradas “bienes de salud pública”, destinadas a proteger la salud de las personas de los riesgos del ambiente y otros condicionantes y a promover comportamientos que mantengan sana la población. Algunas son acciones de carácter colectivo o poblacional, por ejemplo, las vacunas, que requieren una cobertura cercana al 100% para ser efectivas en el control de las enfermedades transmisibles. Este componente del plan se financia mediante aporte fiscal y es administrado por la autoridad sanitaria. Su ejecución está a cargo, en un ámbito sectorial o intersectorial, por instituciones públicas y privadas.
2. Componente de salud de las personas; es el conjunto de enfermedades y condiciones de salud, priorizadas de acuerdo a la importancia sanitaria y las expectativas de las personas. Para estas patologías, se determinan acciones y prestaciones preventivas, curativas, rehabilitadoras y paliativas. Estas



prestaciones deben ser obligatoriamente aseguradas a los beneficiarios, tanto del Fondo Nacional de Salud (FONASA) como de las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRES), y otorgados por los prestadores que cumplirán las garantías explicitadas en el plan.

### **Garantías explícitas**

El GES genera derechos exigibles en la forma de garantías de acceso, oportunidad, calidad y protección financiera, de acuerdo a las prioridades de salud. Ello no significa que se excluyan otros problemas de salud. Por lo tanto, el plan no es una canasta básica de prestaciones, pero sí entrega mayor garantías para asegurar la resolución integral de las prioridades de salud. Las garantías son diferenciadas, de acuerdo a la prioridad de la enfermedad o condición de salud. Entre los criterios de priorización, se encuentran la magnitud y gravedad del problema, la percepción de desprotección financiera de la población, la existencia de prestaciones y acciones con efectividad demostrada, los recursos disponibles y la capacidad de atención del sistema de salud.

Las garantías son en los siguientes ámbitos:

- Acceso; se refiere a la garantía de recibir las actividades de salud y a la forma de entrar a una red de servicios de salud.
- Oportunidad; se refiere al tiempo máximo para la entrega de prestaciones cubiertas en el plan. Se podrán distinguir garantías de tiempo de atención en dos ámbitos, para la primera atención y para la atención cuando ya exista diagnóstico.
- Calidad; implica recibir prestaciones y acciones que cumplan un conjunto de atributos técnicos, que aumenten la probabilidad de obtener la resolución del problema y los resultados esperados, incluyendo la mayor satisfacción de los usuarios.
- Protección financiera, se pretende que el pago no sea un obstáculo al acceso a los servicios.
- Garantizar la atención, en un máximo de 48 horas, para los grupos de mayor riesgo, como adultos mayores y menores de un año.

- Garantizar las horas de atención en todos los consultorios urbanos, aumentando el número de especialistas.
- Garantizar que nadie esperará más de tres meses para una intervención quirúrgica indicada por médicos.
- Asegurar atención oportuna en caso de riesgo vital, ampliando la red SAMU para mejorar la atención de urgencia y el rescate pre-hospitalario.

Respecto a la discapacidad, el plan Auge mejoró e integró al mismo a través de la ley 18.469 sobre igualdad en el acceso a la salud y derecho a la rehabilitación y prevención de la discapacidad, que, en la actualidad, dispone que los establecimientos asistenciales del sistema nacional de servicios de salud no podrán negar atención de salud a quienes la requieran, ni condicionarla al pago previo de las tarifas o aranceles fijados. Además, establece plena libertad de elegir el sistema de salud estatal o privado al cual cada persona desee acogerse. Estas disposiciones tienen por objetivo garantizar el derecho a la rehabilitación, y prevenir situaciones y causas que puedan originar discapacidad o evitar que la discapacidad se acentúe o derive hacia otras discapacidades.

### **Concepto de rehabilitación**

La rehabilitación es el proceso por el cual cada persona con discapacidad logra la mayor compensación posible de las desventajas de toda naturaleza, que puede tener como consecuencia de una discapacidad, para el desempeño de los roles que le son propios por su edad, sexo y condiciones socio-culturales. A través de este proceso, la persona desarrolla su potencial en las esferas biológica, psicológica y social y, a su vez, la sociedad realiza ajustes para reducir o eliminar las barreras que se interpongan a su integración (SENADIS 2005).

La rehabilitación comprende, en términos generales, un amplio rango de acciones y prestaciones clínico terapéuticas dirigidas, según el caso, a personas con distintos tipos y grados de discapacidad. Algunas de estas prestaciones son:

- Prevención secundaria
- Cirugía correctiva o reparadora

- Ortopedia
- Fisioterapia, hidroterapia, termoterapia, kinesiología, masoterapia, reeducación postural, electroterapia, ultrasonoterapia, mecanoterapia, laserterapia y fototerapia<sup>33</sup>.
- Rehabilitación funcional (terapia ocupacional, consistente en movimiento funcional, adaptaciones, orientación y movilidad de ciegos); también se incluye el entrenamiento en actividades de la vida diaria básicas e instrumentales;
- Terapia fonoaudiología; lenguaje de señas, entre otras.
- Ayudas técnicas; entrega o gestión y entrenamiento en su uso (sillas de ruedas, bastón guía, audífono, etc.).
- Apoyo a la salud mental del individuo y a la familia (psicoeducación, psicoterapia y grupos terapéuticos de larga evolución).

#### **3.4.1.3. Oferta socio-sanitaria para la población adulta en Chile con discapacidad en base al plan Auge**

El sistema nacional de servicios de salud pública, también llamado autoridad sanitaria,<sup>34</sup> tiene en todos los hospitales generales del país unidades de medicina física y rehabilitación física. Existen servicios de psiquiatría en todos los hospitales generales, más 4 hospitales psiquiátricos, 25 hospitales de día (sólo atención ambulatoria) con 543

---

<sup>33</sup> La masoterapia es una técnica de alivio del dolor a través de masajes. La electroterapia es un tratamiento de algunas enfermedades que se fundamenta en la aplicación de la electricidad. La ultrasonoterapia es el tratamiento de lesiones y enfermedades mediante la aplicación de ondas de ultrasonido. La mecanoterapia es el tratamiento de enfermedades que se fundamenta en el empleo de aparatos especiales para producir movimientos activos o pasivos en una parte del cuerpo. La laserterapia es la aplicación indolora de un rayo láser sobre una zona o zonas afectadas del cuerpo, consiguiendo acelerar la recuperación. La fototerapia es un tratamiento médico de algunas enfermedades (como la ictericia en los bebés, que es el resultado de una acumulación de bilirrubina en la sangre) que se fundamenta en la aplicación de luz natural o artificial. Fuente: <https://medlineplus.gov>.

<sup>34</sup>EL sistema nacional de servicios de salud pública es el organismo estatal y autoridad central de prestaciones y acciones de salud pública.

plazas, 60 hogares protegidos para 453 personas, 13 clubes de integración social, 19 programas de rehabilitación que atienden a más de mil quinientas personas; además, existe una comisión nacional de protección de personas con enfermedad mental.

El servicio nacional de la discapacidad aporta a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad 13.000 ayudas técnicas al año, las cuáles son soporte de apoyo a la marcha y ayudas auditivas y visuales; además 200 Proyectos son financiados cada año para organizaciones de personas con discapacidad.

### **Programa de salud visual**

El programa de salud visual, para el adulto mayor beneficiario del sistema público de salud, financia los lentes, la fotocoagulación (láser) en los casos de retinopatía diabética severa, y todos los elementos necesarios para efectuar la cirugía de cataratas. Los beneficiarios se estiman en 800 mil personas. Todas las atenciones se dan en los hospitales y Centros de Diagnóstico Terapéutico públicos (CDT), sin costo alguno para el paciente.

El programa de especialidades de la atención primaria financia la consulta oftalmológica y la entrega de lentes. Los beneficiarios son personas con edades que van desde los 15 a los 64 años, pertenecientes al sistema público de salud. El programa cubre 200 comunas<sup>35</sup> del país en 15 regiones. El programa de especialidades unidad de gestión financia la entrega de lentes en hospitales y Centros de Diagnóstico Terapéuticos públicos (CDT), y está dirigido a personas con edades que van desde los 15 a los 64 años, que son beneficiarios del sistema público de salud.

### **Programa de detección y prevención del retraso psicomotor**

Está enfocado a la prevención primaria y secundaria del retraso del desarrollo psicomotor en niños en edad pre-escolar. Existen tres programas:

- El programa de apoyo a personas postradas en atención primaria de salud provee de apoyo básico de salud en el hogar a personas con discapacidad severa. Incluye la entrega de ayudas técnicas.

---

<sup>35</sup> Las comunas de Chile son la división político-administrativa menor y básica del país. Corresponde a lo que en términos genéricos se conoce como municipio. La comuna puede ser de carácter urbano, rural o combinar ambas. Véase anexo con mapa de Chile.

- Prevención de accidentes de tráfico. La Comisión Nacional de Seguridad de Tráfico (CONASET), en la que participan nueve ministerios más los Carabineros<sup>36</sup> de Chile, tiene por misión desarrollar, en los usuarios de las vías públicas, una conducta de seguridad en el tránsito, con el objeto de controlar los factores de riesgo de accidentes, a través de acciones de comunicación, educación, capacitación, promoción, asesoría en políticas públicas y proposición de cambios en la legislación y normas técnicas.
- Programa de prevención de riesgos laborales y escolares. El seguro social de accidentes del trabajo y enfermedades profesionales da cobertura a los trabajadores dependientes, independientes y estudiantes, y comprende acciones de prevención que han permitido rebajar la tasa de accidentes al 7,1% en el año 2008.

### **Programa de salud de la mujer**

Tiene por objeto contribuir al desarrollo integral, físico, mental y social de la mujer, en todas las etapas de su ciclo vital, desde una perspectiva que contemple los diversos aspectos relacionados con la salud de la mujer, con un enfoque de riesgo que introduce la promoción, prevención, recuperación, rehabilitación de discapacidades y autocuidado de su salud.

### **Programa de salud del niño**

Tiene como finalidad contribuir con estrategias de promoción al desarrollo integral y armónico del niño menor de 10 años, a través de actividades de fomento, prevención, recuperación de la salud y rehabilitación del daño, que permitan la plena expresión de su potencial y una mejor calidad de vida.

En los adolescentes, se contempla la atención de morbilidad por problemas agudos de salud, un examen de salud preventivo orientado a la evaluación del crecimiento y desarrollo y la detección de problemas o riesgos de salud.

---

<sup>36</sup> Carabineros de Chile es la institución de policía uniformada encargada de salvaguardar la soberanía, el orden público y hacer respetar las leyes.

En materia de discapacidad auditiva, destacamos los programas principales que se han aplicado en este ámbito.

### **Programa de detección hipoacusia neurosensorial del prematuro**

El programa se fundamenta en que la deficiencia auditiva es una discapacidad no visible, los niños pueden responder a la luz, los movimientos, ruidos de alta intensidad o a las vibraciones, dando la falsa sensación de estar escuchando. La dificultad en el diagnóstico se hace aún mayor cuando las deficiencias auditivas son moderadas. Actualmente, en Chile, el promedio de edad en el cual se hace el diagnóstico, sin contar con programas de detección precoz, es alrededor de los 3 años. Y es precisamente hasta los dos o tres años, el "periodo crítico", cuando existe en el ser humano la mayor plasticidad neuronal y con ello se establecen las bases del desarrollo del lenguaje y de la comunicación. De ahí que es indispensable actuar para que el niño adquiera la mayor cantidad posible de estructuras comunicativas y lingüísticas durante el periodo en que se encuentra, psicológica y biológicamente, mejor preparado para ello (MINSAL 2005).

El programa contempla distintas etapas que abarcan desde el período neonatal, con la sospecha precoz de hipoacusia neurosensorial en la población de riesgo, pasando por la etapa de estudio y confirmación diagnóstica con examen positivo, hasta llegar a la etapa de implementación o tratamiento en los casos confirmados y seguimiento, para finalizar con la aplicación de una rehabilitación fonoaudiológica (logopédica) que le permita su inserción escolar (MINSAL 2005).

Se considera además una etapa de seguimiento, hasta los 3 años de edad, para los niños que pasan el tamizaje pero presenta factores de riesgo auditivo neonatal.

#### **Etapas del programa:**

**Acceso.** Los beneficiarios son los bebés prematuros, de menos de 1.500 gramos al nacer y/o menores de 32 semanas de gestación.

- Todos tendrán acceso a cribado o tamizaje auditivo.
- Con tamizaje alterado, tendrán acceso a confirmación diagnóstica.
- Con confirmación diagnóstica, tendrán acceso a tratamiento.

**Oportunidad de diagnóstico.** Esta etapa se produce en los 3 meses de edad corregida<sup>37</sup>. Con examen de diagnóstico auditivo alterado, el menor tendrá la confirmación diagnóstica de la enfermedad; una vez confirmada la enfermedad, y dentro de los seis meses de edad corregida, se asegura el tratamiento.

### **Implementación del tratamiento**

- Se proporcionan audífonos a los 6 meses de edad corregida.
- Se procede a la cirugía coclear según indicación médica. De ser necesario, el médico indicará la realización de un implante coclear, hasta un año después de la indicación médica.

**Seguimiento.** Se produce en los 14 días desde el alta.

**Rehabilitación fonoaudiológica.** Contempla el acceso a terapia con profesional fonoaudiólogo (logopeda), y a una intervención psicosocial grupal (MINSAL 2005).

### **Programa de prevención y tratamiento de la hipoacusia bilateral en personas de 65 años y más que requieren uso de audífono**

El programa tiene como objetivos el mejorar la calidad de vida de los adultos mayores, su integración social y contribuir al cumplimiento del objetivo sanitario de enfrentar los desafíos del envejecimiento de la población chilena, pues se sabe que la hipoacusia se asocia a depresión, a deterioro cognitivo, a alteraciones conductuales y del sueño, a la disminución de la actividad social, al deterioro de la comunicación y a alteraciones de la memoria; afecta por tanto a la capacidad psíquica, física, y social del individuo.

La prevalencia de hipoacusia se relaciona fuertemente con la edad, con el género masculino, con la exposición al ruido; además se asocia, en forma indirecta, con el ingreso per capita y los niveles de educación.

El programa incluye:

---

<sup>37</sup> Por edad corregida se entiende aquella que el niño tendría si hubiera nacido en la fecha inicialmente prevista. El concepto se aplica en bebés prematuros.

**Tamizaje.** Se realiza, en base a la percepción del paciente con respecto a sus problemas de audición y a la percepción del examinador sobre la audición del paciente, en los centros de salud primaria.

**Sospecha diagnóstica.** Una vez realizado el tamizaje, si este resulta positivo, se sospechará hipoacusia, y deberá derivarse al paciente al médico de Atención Primaria de Salud (APS). Si el médico de APS detecta a un paciente con hipoacusia, deberá determinar si ésta causa alteraciones en las actividades diarias y comunicación con otros. Si existe alteración de la funcionalidad del paciente, éste será derivado al nivel secundario para confirmación diagnóstica y manejo, de lo contrario se considerará como hipoacusia leve y se mantendrá solo en control para ser revaluado al año siguiente.

**Confirmación diagnóstica.** Para la confirmación diagnóstica se recomienda realizar una audiometría, indicada por el otorrinolaringólogo.

**Seguimiento y rehabilitación.** Se contempla, en esta etapa, la prescripción del audífono, que debe considerar las creencias y preferencias del paciente. Se debe indagar acerca de las barreras hacia el uso de audífonos e indicarlos solamente cuando existe intención de uso por parte del paciente.

El programa de rehabilitación audiológica contempla:

1. Una guía de procedimiento general y consejos al usuario de nuevo audífonos, y pacientes que hayan sido usuarios previamente, incluyendo a familiares o cuidadores en este proceso.
2. La rehabilitación puede ser proporcionado en forma grupal o individual.
3. Los consejos y la guía incluyen la discusión de las siguientes áreas o temas:
  - a. Problemas asociados a la discriminación en ruido.
  - b. Conductas comunicativas apropiadas e inapropiadas.
  - c. Estrategias de comunicación (anticipación y reparación).
  - d. Control del medio ambiente.
  - e. Asertividad.
  - f. Lectura labio facial.



- g. Tecnología de asistencia auditiva.
- h. Consejería para una mejor comunicación para los familiares o cuidadores.
- i. Uso y cuidado del audífono.
- j. Recursos comunitarios disponibles.

4. Los pacientes deben ser informados sobre la posibilidad de no obtener beneficios aparentes inmediatos con el uso de su audífono, y que puede existir la posibilidad de un periodo de ajuste y/o aclimatación.

Los beneficiarios de este programa tendrán acceso a audífono en un máximo de 45 días, a partir del momento en que se efectúa el diagnóstico (MINSAL 2005).

# PARTE II: APROXIMACIÓN EMPÍRICA

## CAPITULO 4

### MARCO METODOLÓGICO DEL ESTUDIO

#### *4.1. Presentación de la Investigación*

En esta investigación, se plantea como objetivo el conocer el nivel de calidad de vida percibida por las personas con deficiencia auditiva, identificando y describiendo aquellas variables que influyen en su percepción: variables sociodemográficas, de condiciones de vida y relacionadas con la deficiencia auditiva, como el acceso a servicios sociales y la utilización de ayudas técnicas. Para tal efecto se diseñó una investigación del tipo mixta explicativa secuencial (Hernández et al 2010). Desde esta perspectiva, la investigación queda conformada por dos subestudios empíricos, uno utilizando metodología cuantitativa y otros métodos cualitativos.

#### *4.2. Diseño General de la Investigación*

##### **4.2.1. Preguntas de investigación**

La meta principal de este estudio es describir y analizar la percepción de calidad de vida de las personas afectadas por una deficiencia auditiva, a fin de aportar propuestas, para este grupo vulnerable de población, que se puedan incorporar a las políticas sociales.

El diseño metodológico busca dar respuesta a las siguientes preguntas:

- ¿Cuál es la percepción de calidad de vida que tienen las personas en situación de discapacidad auditiva en Chile?
- ¿Qué factores podrían incidir en una mejor o peor percepción de calidad de vida de una persona en situación de discapacidad auditiva en Chile?
- ¿Cuáles son las variables sociodemográficas que inciden en la percepción de calidad de vida de las personas en situación de discapacidad auditiva en Chile?
- ¿Cómo influyen variables propias de la pérdida de auditiva en la percepción de la calidad de vida?

#### **4.2.2 Objetivos de la Investigación**

##### ***Objetivo General***

1. Describir y analizar la calidad de vida percibida por las personas en situación de discapacidad auditiva en Chile.

##### ***Objetivos Específicos***

1. Adaptación transcultural de la escala de calidad de vida de Schalock y Keith (1993) al contexto chileno.
2. Identificar las variables sociodemográficas predictoras de calidad de vida de las personas en situación de discapacidad auditiva en Chile.
3. Identificar las variables socio-económicas predictoras de calidad de vida de las personas en situación de discapacidad auditiva en Chile.
4. Identificar el significado que las personas cuyas pérdidas de audición sean severas y profundas le atribuyen a la calidad de Vida.
5. Identificar el discurso en torno a los principales factores que dificultan experimentar una mejor calidad de vida en las personas en situación de discapacidad auditiva en Chile.

##### **Hipótesis**

1. La percepción de calidad de vida de las personas en situación de discapacidad auditiva de Chile se encuentra asociada principalmente a las variables sociodemográficas y económicos.
  - Suponemos que a mejor nivel socioeconómico de la persona en situación de discapacidad auditiva, mejorará su percepción de calidad de vida. El nivel educacional y el trabajo incide en la percepción de su calidad de vida.
  - La edad es un factor predictor de calidad de vida de las personas en situación de discapacidad auditiva, a mayor edad peor percepción de calidad de vida relacionada con salud.
  
2. Las variables sociodemográficas y económicas son importantes predictoras de la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad auditiva en Chile.

### ***4.3. Diseño Metodológico***

#### **4.3.1. Tipo de Estudio**

La temática de la discapacidad auditiva está poco estudiada en Chile desde el enfoque de la CV como forma de acercarnos en profundidad a esta realidad y, de esta manera cumplir con los objetivos planteados en esta tesis doctoral, su parte empírica se enmarca en un modelo metodológico mixto secuencial explicativo en el que se reúnen y analizan los datos cuantitativos y cualitativos, con el fin de que estos últimos ayuden a entender los resultados obtenidos en el primero. Por lo tanto, el diseño de la investigación de la presente tesis doctoral se enmarca en un modelo mixto explicativo secuencial del tipo transversal, con componentes descriptivos y explicativos.

#### **4.3.1.1. Justificación de la utilización del modelo mixto**

El modelo mixto explicativo secuencial es aquel que se caracteriza por, en una primera etapa, recabar y analizar datos cuantitativos y, posteriormente, en una segunda etapa, evaluar datos cualitativos. La mixtura se produce cuando los resultados cuantitativos iniciales informan a los datos cualitativos y los descubrimientos de ambas etapas se integran en la elaboración y reporte de la investigación. (Hernández et al 2010).

La decisión de utilizar esta metodología se basa en que su utilización permite una mayor variedad de perspectivas del problema y un enfoque integral de lo que se pretende investigar. Campbell y Fiske (1959), en Hernández et al. (2010), afirman que la utilización de diferentes procedimientos de indagación para medir las variables de interés incrementa la validez convergente y discriminante del instrumento o los instrumentos de medida. La investigación con métodos mixtos es más que simplemente recoger y analizar ambos tipos de datos, sino que también implica el uso de ambos enfoques en tándem, de manera que la potencia total de un estudio es mayor que una investigación cualitativa o cuantitativa (Creswell y Plano Clark 2007).

#### **4.3.2. Procedimiento**

La presente investigación doctoral, cuyo modelo se enmarca dentro de los métodos mixtos, plantea una secuencia cuantitativo-cualitativa, tipo común de investigación de dos etapas denominada explicativa secuencial DEXPLIS.

##### **1° etapa.**

Esta primera fase de la investigación es de tipo cuantitativa; se utilizó la técnica de encuesta aplicada a un grupo de personas con deficiencias auditivas. Se procedió a realizar análisis descriptivos, correlacionales y de regresión.

##### **2 ° etapa.**

En esta segunda etapa de la investigación se utilizó metodología cualitativa, mediante la recogida de información a través de entrevistas en profundidad que permiten “captar las representaciones que los sujetos le atribuyan a los hechos” (Murillo y Mena 2006:52).

Desde esta perspectiva se logra ahondar en las temáticas que mayor grado de complejidad mostraron en el primer estudio cuantitativo.

### **4.3.3. Población y muestra**

Para efectos de mejor comprensión, debemos distinguir entre el abordaje cuantitativo y el cualitativo.

- a. Abordaje cuantitativo. Los sujetos estudiados son personas chilenas cuyos rangos de edad fluctuaban entre los 17 y los 65 años y que presentaban una deficiencia auditiva, cuya magnitud era leve, moderada, severa o profunda. Los sujetos eran beneficiarios del programa de rehabilitación fonoaudiológica de la Clínica Fonoaudiológica de la Universidad de Talca, VII región, Chile.
- b. Abordaje cualitativo. Los sujetos de la muestra fueron todos mayores de 17 años, cuyas pérdidas auditivas correspondían a la magnitud severa y profunda. Se seleccionó a estas dos categorías en vista de los resultados obtenidos de la aproximación cuantitativa, pues fueron quienes presentaron puntuaciones más bajas en el instrumento de medición de calidad de vida QoL-Q. Todos los participantes en este abordaje eran integrantes de dos organizaciones, “Corporación de Padres y Amigos de personas Sordas (Effeta) y la Corporación Mis manos también hablan”.

### **4.3.4. Trabajo de Campo**

#### ***4.3.4.1. Trabajo de campo cuantitativo***

Respecto al trabajo de campo realizado para el abordaje cuantitativo, se desarrolló durante los meses de octubre de 2012 a abril de 2013 (suspendiéndose la aplicación durante los meses de enero y febrero, debido a las vacaciones de verano y la suspensión de actividades en la Universidad de Talca) en la ciudad de Talca-Chile. Su desarrollo fue más largo del planeado debido a incidencias como:

- Trámite de aprobación del comité de ética de la universidad de Talca

- El movimiento estudiantil que tuvo detenidas las actividades en la Universidad de Talca, incluida la Clínica audiológica, impidiendo el inicio del trabajo de campo.

### **Establecimiento de contactos.**

En el mes de junio de 2012, comienzan los primeros contactos con los coordinadores de la clínica Fonoaudiológica de la Universidad de Talca, los Fonoaudiólogos doña María José Quintana y don Alejandro Ianiszewski, a quienes se les consultó sobre la posibilidad de realizar el estudio en la mencionada clínica, entrevistando a las personas que allí eran atendidas y diagnosticadas con pérdida auditiva. Ellos se mostraron interesados, manifestando su apoyo y colaboración a la investigación, pero hubo que esperar el regreso a la universidad de la académica doña María José Quintana, pues ella se encontraba ejerciendo su permiso postnatal, lo se produce en el mes de agosto de 2012.

En el mes de agosto de 2012, me reuní con los académico doña María José Quintana y don Alejandro Ianiszewski, y se les expuso en detalle el proyecto de investigación y el perfil de las personas que se deseaba entrevistar; en dicho perfil, propuse como condición que la pérdida auditiva se acreditara mediante una audiometría tonal bilateral<sup>38</sup>. Ambos académicos reiteraron su interés en colaborar en el proyecto. Consecuentemente, se sometió éste a la aprobación del comité de ética de la Universidad de Talca.

### **Aspectos éticos del abordaje cuantitativo**

El comité de ética de la facultad de ciencias de la salud de la Universidad de Talca, Chile solicitó la presentación de un resumen ejecutivo de la investigación avalado por el director de esta investigación doctoral, la voluntariedad de todos los sujetos participantes fueran en esta investigación y la firma de los mismos de un consentimiento

---

<sup>38</sup>Método identificado por la OMS como adecuado para el diagnóstico de una pérdida auditiva. Consiste en la medición de los umbrales perceptuales tonales entre los 125 y 800 Hz en ambos oídos.

informado dando su aprobación para participar en el estudio. El comité de ética resolvió aprobar la realización de esta investigación a finales de agosto de 2012.

### **Participación de la universidad de Talca**

La colaboración en el estudio de la universidad de Talca consistió en proporcionar acceso a los sujetos necesarios para la investigación. Se acordó el sistema de trabajo con los dos académicos de la escuela de fonoaudiología ya mencionados en los párrafos anteriores. Su contribución consistió en que posteriormente a la atención audiológica del sujeto, ellos preguntaban si deseaban participar de esta investigación respondiendo el cuestionario o llevándoselos al domicilio comprometiéndose a su devolución. A los dos académicos la autora de la presente tesis doctoral les instruyo en la aplicación del cuestionario y del instrumento de calidad de vida utilizado en esta investigación.

Finalmente, en marzo de 2013 se termina el trabajo de campo para el abordaje cuantitativo, quedando conformado por una muestra de 102 personas.

#### ***4.3.4.2. Trabajo de campo cualitativo***

En el abordaje cualitativo, el trabajo de campo se realizó durante los meses de agosto a noviembre de 2015. Su desarrollo fue conforme a lo planificado. Pero se debe considerar que la entrevistadora (la doctoranda) tuvo que acomodarse a la disponibilidad de los sujetos de la muestra.

Debido a que la participación en asociaciones o grupos de ayuda de personas en situación de discapacidad auditiva, en la ciudad de Talca, es nula o muy baja, fue difícil establecer contactos para la realización de entrevistas, por ello se tuvo que contactar a la “Corporación de padres y amigos de los sordos Effeta” que acoge a personas en situación de discapacidad auditiva de todo Chile, pero cuya sede se encuentra en la ciudad de Santiago. Por tal motivo, algunas de nuestras entrevistas se realizaron en Santiago.

Los primeros acercamientos se producen en el mes de junio de 2015, en que se contacta con Effeta a fin de conocer su disposición a colaborar en este estudio. Se tiene una muy buena acogida, aunque se nos solicita que el estudio sea aprobado por su comité



directivo, para lo cual se procede a entregar un resumen ejecutivo de la investigación, que fue aprobado en julio de 2015.

Cuestiones tales como la falta de una base de datos, que permitiera acceder fácilmente a potenciales participantes en el estudio, demoró el procedimiento. Pero una vez que se contó con los datos de quienes pudieran participar en nuestro estudio, esta doctoranda comenzó a contactar con estas personas, vía mail y WhatsApp, pues al tratarse de individuos con pérdidas severas y profundas en la audición, el correo electrónico y los mensajes de texto del celular eran la principal vía de comunicación.

A través de la Corporación Effeta, la doctoranda conoció y estableció contactos con la Corporación “mis Manos también hablan”, que se mostraron, desde un principio, dispuestos a colaborar.

Las entrevistas se realizaron tanto en las instalaciones de Effeta como en la sede deportiva que utiliza la Corporación “mis manos también hablan” para realizar sus actividades.

Todas las entrevistas las realizó esta doctoranda, siendo la mayor parte de ellas en lengua de señas, para lo cual se contó con la colaboración de una intérprete de Effeta y de “Mis manos también hablan”. Las entrevistas fueron grabadas en formato mp3.

### **Aspectos éticos del abordaje cualitativo**

El estudio no supuso ningún dilema ético. Su resumen ejecutivo fue aprobado por el directorio de la corporación “Effeta”, los sujetos participantes fueron todos voluntarios y antes de comenzar la entrevista se le informó en detalle sobre los propósitos del estudio y se les solicitó que firmaran un consentimiento informado, garantizando la confidencialidad de los datos por ellos entregados.

Seguidamente, especificamos el procedimiento seguido en la aproximación cuantitativa y cualitativa.

#### **4.4. Abordaje cuantitativo**

El estudio cuantitativo nos parecía adecuado para identificar las variables que se relacionan y predicen la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad auditiva. Por ello, se diseñó un estudio de tipo transversal con componentes descriptivos y analíticos.

##### **4.4.1. Muestra**

La muestra, finalmente, quedó constituida por hombres y mujeres cuyos rangos de edad fluctuaron entre los 17 y los 65 años, que tenían una pérdida auditiva del tipo leve, moderada, severa y profunda, según los valores indicados para estos tipos de pérdidas por la OMS<sup>39</sup>.

Definitivamente, la muestra quedó conformada por un total de 102 personas a las que se les aplicó el cuestionario.

Respecto a la selección de la muestra, debemos puntualizar lo siguiente:

- Se trató de que hubiera una distribución similar entre hombres y mujeres.
- Se trató que hubiera una distribución pareja de los grupos de edad.
- Hubo una similar distribución en cuanto hábitat

##### **4.4.2 Tipo de muestro**

El método de selección de la muestra fue por muestreo no probabilístico de tipo intencional o de conveniencia.

---

<sup>39</sup> Contenidas en el capítulo I de la presente tesis doctoral

#### **4.4.3 Recolección de información**

La aplicación de los cuestionarios se efectuó, en la comuna de Talca, séptima región de Chile. En su mayoría, fueron aplicados por los dos académicos de la universidad de Talca, fonoaudiólogos de la clínica fonoaudiológica de esa casa de estudios doña María José Quintana y don Alejandro Ianiszewski. Ellos fueron instruidos previamente en los objetivos de la investigación y en los contenidos y aplicación del instrumento; Los cuestionarios, fueron auto-cumplimentados, en su mayoría en la misma clínica, un número reducido de ellos fue contestado en el domicilio del sujeto.

La estrategia de aplicación del instrumento se efectuó conforme a los criterios de inclusión del estudio y a la forma de trabajo de la clínica fonoaudiológica de la universidad de Talca. La modalidad de aplicación de los cuestionarios fue la siguiente:

La persona acudía a su cita para la revisión audiológica en las instalaciones de la clínica y al finalizar su atención se les solicitaba su colaboración voluntaria en la investigación. Previamente a la aplicación del cuestionario, todas las personas fueron informadas sobre el contenido y la garantía de confidencialidad de los datos, conforme a lo que solicitó el comité de ética de la facultad de ciencias de la salud de la universidad de Talca. Por ello, se les requirió que firmaran el consentimiento informado (anexo 3).

#### **4.4.4. Descripción del instrumento**

Se elaboró un cuestionario (anexo 1) que incluía, por una parte, preguntas sobre datos socio-demográficos, socio-económicos, y preguntas sobre aspectos propios de la pérdida de audición y se incluyó un instrumento genérico de calidad de vida (de Schalock y Keith QOI-Q).

En la elaboración del cuestionario, se consideró incluir preguntas utilizadas y validadas en Chile en encuestas de relevancia nacional, como la encuesta nacional de discapacidad (ENDISC) del año 2004 y la encuesta caracterización socioeconómica (CASEN) del año 2006. Estas preguntas se formularon con el fin de obtener información de las siguientes dimensiones:

- Identificación de la persona
- Aspectos sociodemográficas: sexo, edad, educación estado civil.

- Tipo de hábitat. Se especificó si eran zonas rurales o urbanas.<sup>40</sup>.
- Tipo de actividad laboral, registrándose si se tenía una actividad laboral estable (y si estaba remunerada), si estaba desempleado, estudiaba o se dedicaba al trabajo doméstico.
- Nivel socioeconómico (NSE) del hogar. La variable NSE del hogar fue codificada en cinco quintiles<sup>41</sup>. Los datos, para establecer estos quintiles, se basan en los resultados de la última Encuesta Casen 2015. Así, el 1° quintil representa a la población con la condición socioeconómica más vulnerable. Para los objetivos descriptivos de este estudio, la variable NSE del hogar fue codificada en cinco categorías, que representa los cinco quintiles descritos en los párrafos anteriores, quedando la variable operativa de la siguiente forma:
  - 1° quintil: \$0 - \$74.969<sup>42</sup>
  - 2° quintil: \$ 74.970- \$125.558
  - 3° quintil: \$125.559 - \$193.104
  - 4° quintil: \$193.105- \$352.743
  - 5° quintil : \$ 352.744
- **Pérdida auditiva.** Se define como la baja parcial o total de la habilidad para escuchar y se mide a través de una pregunta relacionada con la intensidad de su pérdida auditiva. Para el caso de esta investigación, cada uno de los sujetos fue evaluado con audiometría tonal bilateral para certificar en que categoría de pérdida estaban ellos ubicados. También se les preguntaba sobre el momento de la pérdida auditiva, es decir, si la pérdida se produjo antes de desarrollar el

---

<sup>40</sup>Definimos zona urbana como conjunto de viviendas concentradas con más de 2.000 habitantes, o entre 1.001 y 2.000 habitantes, con el 50 % de su población económicamente activa dedicada a actividades secundarias y/o terciarias. (INE 1992)

<sup>41</sup> Los quintiles son la medida socio económica oficial para calificar a la población chilena de acuerdo a sus ingresos. El cálculo lo realiza el Instituto Nacional de Estadística (INE), y se basa en el total de dinero que aporta el sostenedor del hogar dividido por el número de miembros del mismo (ingresos per cápita familiar).

<sup>42</sup> Un euro equivale a \$756 pesos chilenos al 30 de agosto de 2016

lenguaje oral (prelocutiva) o después de establecido el lenguaje oral (poslocutiva) y sobre la influencia de la pérdida auditiva en su economía.

- **Utilización de audífono.**

Se aplicó también, en nuestro estudio, el *instrumento de calidad de vida Qol-Q*, el cual lo explicamos con detalle a continuación. La Escala de CV, de Schalock y Keith Qol-Q (1993) constituye uno de los instrumentos mayormente estudiados internacionalmente para evaluar la CV de las personas con discapacidad. Se basa en un concepto de la calidad de vida entendido tanto objetiva como subjetivamente (Schalock y Keith 1993) y, en este sentido, ha sido diseñado y utilizado para medir o evaluar la calidad de vida percibida por personas con y sin discapacidad que desarrollan actividad (idealmente laboral). Este instrumento recoge ocho dimensiones de CV, como se muestra en la tabla 4.

**Tabla 4. Resumen del contenido de las dimensiones del instrumento Qol-Q**

Bienestar emocional	Seguridad Espiritualidad Felicidad Ausencia de estrés Auto-concepto Satisfacción
Relaciones Interpersonales	Intimidad Afecto Familia Interacciones Relaciones de amistad Apoyos
Bienestar Material	Propiedad Finanzas Seguridad Alimentación Empleo Posesiones Estatus socio-económico Vivienda

Desarrollo Personal	Educación Habilidades Desempeño/ejecución Competencia personal Actividad voluntaria Progreso
Bienestar Físico	Salud Nutrición Recreación Movilidad Seguro de Salud Ocio y tiempo libre Actividades de Vida diaria
Autodeterminación	Autonomía Elecciones Decisiones Control personal Auto-dirección Metas/ Valores personales.
Integración Social	Aceptación Estatus Apoyos Ambiente de trabajo Integración y participación en la Comunidad Roles Actividades de Voluntariado Ambiente residencial
Derechos	Privacidad Voto Proceso Acceso Obligaciones/derechos legales Propiedad Responsabilidades civiles.

Entre las numerosas publicaciones que avalan la utilización de este instrumento se encuentran: Verdugo, Jordán de Urríes y Bellver 1998; Jordán de Urríes y Verdugo 2003; 2005; Schalock y Verdugo 2003; Verdugo y Jordán de Urríes 2002; Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y Van Loon 2008).

La adaptación de este instrumento a la población española la realizó el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), de la Universidad de Salamanca, en distintas poblaciones; primero fue adaptada y validada para población española con discapacidad visual (Verdugo, Caballo y Jordán de Urríes 1999; Verdugo, Caballo, Peláez, y Prieto 2000); en segundo lugar, fue adaptada y validada para personas con discapacidad intelectual (Crespo 2003; Verdugo, Crespo, Jenaro, y Jordán de Urríes 2004; Crespo, Verdugo y Jenaro 2006), y con discapacidad física (Caballo, Crespo, Jenaro, Verdugo, y Martínez 2005). También ha sido utilizada en investigaciones transnacionales (Schalock, Verdugo, Jenaro, Wang, Wehemeyer, Jiancheng y Lachapelle 2005) y empleada en contextos latinoamericanos como en México (Caballo, Crespo, Jenaro, Verdugo y Martínez 2005) y en muestras de población uruguaya por Jenaro y Bagnoto (2006). Este instrumento no había sido, hasta la realización de este trabajo, adaptado a la población chilena.

#### *Indicaciones para la aplicación del instrumento de calidad de vida QoL-Q*

La escala ha sido diseñada y utilizada para medir o evaluar la calidad de vida percibida por personas con y sin discapacidad. Consta de 40 ítems planteados como preguntas o afirmaciones, y cada uno de ellos tiene 3 opciones de respuesta entre las que la persona debe elegir aquella que mejor se adapte a su caso.

El procedimiento de aplicación es la entrevista personal, aunque en el caso de que la persona tenga especiales dificultades de comprensión y/o comunicación puede cumplimentarse por personas que le conozcan.

El sistema de puntuación se basa en una escala Likert de tres puntos, a través de la cual la persona que responde debe evaluar cómo percibe determinados aspectos de su vida.

Las puntuaciones de cada una de las escalas varían entre 10 y 30. Mayor puntuación implica mayor satisfacción, mayor competencia/ productividad, mayor autodeterminación/Independencia, mayor pertenencia social/ integración en la

comunidad. La puntuación total de la escala se obtiene sumando las puntuaciones de las cuatro subescalas.

Las cuatro subescalas de las que se compone la Escala de Calidad de Vida de Schalock y Ketih son:

1) **Competencia/ productividad.** Mide la satisfacción de la persona con aspectos educativos y laborales, los ingresos derivados del trabajo y su contribución para ayudar o mantener a la familia. a través de preguntas del tipo: "¿en qué medida su programa educativo o de formación le preparó para lo que está haciendo ahora?", "¿cómo le trata la gente en su trabajo?", "¿está usted satisfecho con las ventajas que obtiene en su trabajo?".

2) **Autodeterminación/independencia.** Mide la percepción de independencia, autonomía y posibilidad de toma de decisiones, la oportunidad de ejercer el control sobre su entorno. Como por ejemplo: "¿quién decide cómo gasta usted su dinero?", "¿cuándo pueden visitarle en casa sus amigos?", "¿decide usted sobre las cosas que hace cada día, como el momento de irse a la cama, comer, y lo que hace para divertirse?".

3) **Satisfacción.** Evalúa la satisfacción global de la persona, cuando se compara con otras en relación con la vida en general, disfrute y diversión, el cumplimiento de una necesidad o deseo y la felicidad que acompaña al mismo, las experiencias personales y sentimientos acerca de las situaciones sociales, como por ejemplo, "¿cuánto se divierte y entretiene en su vida?", "¿está satisfecho con su actual hogar o lugar donde vive?", "¿tiene más o menos problemas que otras personas?", "¿cuántas veces al mes se siente solo?".

4) **Pertenencia social/integración en la comunidad.** Mide aspectos relacionados con la participación en actividades y asociaciones de la comunidad y sus relaciones sociales, la participación en las actividades de la comunidad, el uso de recursos, y el desarrollo y la experiencia de contactos sociales y relaciones sociales normalizadas. Preguntas pertenecientes a esta escala son, entre otras, las siguientes: "¿está usted satisfecho con las asociaciones u organizaciones cívicas a las que usted pertenece? (incluida la iglesia u otras actividades religiosas)", "¿suelen venir amigos a su casa para visitarle?", "¿cuántas veces participa en actividades recreativas (en hogares, fiestas, bailes, conciertos, juegos) de su comunidad?"



*Propiedades psicométricas del cuestionario de calidad de vida de Schalock y Keith (1993) Qol-Q*

Respecto al instrumento que hemos usado para medir calidad de vida, no se han encontrado estudios publicados que analicen la adecuación del Qol-Q a un contexto como el chileno, por esto es que a continuación presentamos los análisis realizados para verificar la adecuación del instrumento a una muestra de personas con deficiencias auditiva chilenas. Para los procedimientos estadísticos realizados, se ha seguido todas las pautas proporcionadas por los autores de la adaptación del instrumento al español para muestras con deficiencias sensorial visual (Verdugo, Prieto, Caballo y Peláez 2000).

Se procedió realizar el análisis de las propiedades psicométricas del instrumento, de CV QoL-Q traducida, adaptada y validada al español por Verdugo, Prieto, et al. 2000, para muestras con deficiencia visual. Siguiendo a los autores de la adaptación al español del Qol-Q, primero se sometió al instrumento a un análisis de fiabilidad para, posteriormente, realizar un análisis de validez de constructo mediante un análisis factorial exploratoria y confirmatoria. Para este procedimiento, se utilizó el método de los componentes principales (rotación varimax).

#### **4.4.4.5. Análisis estadísticos de datos**

##### **Estudio Descriptivo**

Para las variables cualitativas, se ha estudiado su distribución en la muestra (valor absoluto y proporción sobre el total). Respecto a las variables cuantitativas, se han obtenido estadísticos de tendencia central (media) y dispersión (rango y desviación estándar).

##### **Estudio analítico**

##### **Análisis bivariante**

**A.** Para las variables independientes cualitativas se han comparado las puntuaciones medias de cada dimensión del instrumento de calidad de vida de Schalock y Keith Qol-Q, mediante la aplicación de los test *t* de Student (para dos categorías) y ANOVA (para más de dos categorías).

**B.** Para valorar la existencia de correlaciones estadísticamente significativas entre las variables cualitativas y cuantitativas, se han realizado tablas de contingencia y se ha calculado, en este caso, el estadístico  $r$  de Pearson.

Para todas las asociaciones de las variables, en el análisis bivariante se ha tomado como límite para la significación estadística un valor de  $p$  igual o menor a 0,05.

### **Análisis Multivariante**

Con el objeto de medir el grado de influencia de distintos factores que determinan la calidad de vida, se ha diseñado un modelo de regresión lineal múltiple “paso a paso” a partir de un conjunto de variables independientes seleccionadas. Los valores de  $p$  para la inclusión o exclusión de variables en cada paso han sido, 0,05. De forma tentativa, se han construido diversos modelos, en función de que las variables independientes se introdujeran, cuando era posible, como variable cuantitativa, o bien se introdujeran como variable cualitativa pero recodificada en forma categórica.

Para el análisis de datos, se utilizó el paquete estadístico SPSS-PC (Statistical Package for the Social Sciences) versión 17.0 para Windows.

### **4.5. Aproximación Cualitativa**

Con la utilización de esta aproximación, se ha buscado profundizar en el tema de calidad de vida y la deficiencia auditiva, de modo de que los resultados de esta aproximación nos ayude a entender los resultados obtenidos en el abordaje cuantitativo, a través del significado que las personas con deficiencias auditivas severas y profundas le otorgan a calidad de vida, la que nace a partir de sus experiencias de vida. Esta metodología nos ha permitido recoger la información necesaria de una forma más flexible, y su posterior análisis se orientó desde la perspectiva de la hermenéutica interpretativa, que busca describir e interpretar los fenómenos interesándose por los significados de las acciones humanas desde la perspectiva de los afectados. La finalidad de este método es comprender e interpretar la realidad como es entendida por las personas (Cárcamo 2005).

#### **4.5.1. Técnicas de recopilación de la Información**

Para recoger los discursos, se eligió realizar entrevistas en profundidad que permitan “*captar las representaciones que los sujetos le atribuyan a los hechos*” (Murillo y Mena 2006:52). A partir de este método, se logra llegar a aquellos significados que se vinculan a la valoración que los individuos le otorgan a los sucesos que viven y que son investigados, se busca reconstruir lo que para el sujeto es el objeto de estudio (Rodríguez et al. 1999).

#### **Diseño de guion de entrevista**

Se diseñó una pauta de entrevista semi-estructurada. Se elige este método, pues nos permite escarbar en el discurso de los informantes, a partir de espacios abiertos para el desarrollo de los mismos y, por otra, delimita los temas en los que se quiso profundizar en vista de los resultados cualitativos. Para este estudio, se abarcaron 5 grandes temas a partir de los cuales las personas de la muestra fueron expresando sus valoraciones y percepciones en torno a:

- Momento de detección de la pérdida auditiva
- Época escolar
- trabajo
- Amigos, familia y asociacionismo
- Inclusión y derechos

Estos temas han permitido, desde el lenguaje de los informantes, visualizar, extraer y analizar aquellos significados y sentidos que los entrevistados le otorgan a calidad de vida.

El guion, utilizado en las veinte entrevistas, se incluye en el apartado de anexos adjunto y, como se puede observar, está dividido en los temas mencionados anteriormente.

#### **4.5.2. Muestra**

El criterio para definir el número de la persona a entrevistar fue el de saturación de discursos. La muestra de este estudio quedó compuesta por dieciocho personas sordas y dos informantes claves. Todos los participantes pertenecían a dos organizaciones de

personas sordas, se trata de la Corporación de Padres y Amigos de Personas Sordas “Effeta” y la Corporación “Mis manos también hablan”. El perfil de las personas entrevistadas es mostrado en la tabla 5.

Los informantes claves de esta investigación trabajaban en la Secretaria general de la corporación “Effeta”, señora Luisa Pino, y la Presidenta de la asociación “mis manos también hablan”, señora Margarita Carrasco. Su aporte a esta investigación fue de gran utilidad pues, mediante la transmisión de sus vivencias y su conocimiento integral de la realidad, se convirtieron en una fuente importante de información a la vez que permitieron el acceso a otras personas, presentando a entrevistados que no pertenecían al primer centro de referencia (Effeta).

El criterio de selección de la muestra fue ser mayor de 17 años y menor de 65 años, y tener una pérdida auditiva de las clasificadas por la OMS como severas y profundas. Se buscó a entrevistar a personas cuyas pérdidas correspondieran a las mencionadas categorías pues de la aproximación cuantitativa fueron quienes tuvieron, a través del instrumento de medición de calidad de vida de Schalock y Keith Qol-Q, las puntuaciones más bajas en las dimensiones competencia/productividad (dimensión que tiene relación con tener un trabajo remunerado, la satisfacción con el empleo y la formación recibida) y pertenencia social (que medía aspectos relativos a su integración en sociedad) . Pretendí utilizar las entrevistas semi-estructuradas para profundizar en la problemática de las personas con este nivel de pérdida auditiva en las dimensiones antedichas.

**Tabla 5. Composición de la “muestra” cualitativa**

<b>Participantes</b>	<b>Muestra</b>	
	<b>Corporación de padres y amigos de los sordos “EFFETA”</b>	<b>Corporación Mis manos también hablan.</b>
<b>Personas con deficiencias auditivas severas y</b>	Hombre 28 años [E1]	Mujer 19 años, [E2]
	Mujer 19 años [E11]	Mujer 20 años [E3]
	Mujer 22 años [E13]	Hombre 22 años [E4]
	Hombre 27 años [E14]	Hombre 18 años [E5]
	Mujer 18 años [E15]	Hombre 20 años [E6]

<b>profundas</b>	Mujer 45 años [E16]	Hombre 23 años [E7]
	Hombre años 57 [E17]	Hombre 18 años [E8]
	Hombre 31 años [E18]	Hombre 18 años [E9]
	-----	Mujer 19 años [E10]
	-----	Hombre 21 años [E12]
<b>Informante clave</b>	Secretaria Ejecutiva de Effeta [E19]	Presidenta asociación [E20]

Las organizaciones nos facilitaron los datos de contacto, pero la entrevista fue concertada con la propia persona, principalmente vía email y WhatsApp. Por esta vía se les explicaba los propósitos de la investigación. La persona proponía la fecha y el lugar de la entrevista (por lo general la sede de Effeta). Las entrevistas se registraron en audio en formato mp3, para lo cual no hubo mayor problema, y previamente se le solicitó firmar el consentimiento informado, el que fue leído en voz alta por la entrevistadora y también se les solicitó que lo releyeran a conciencia. Buena parte de las entrevistas se hicieron en lengua de señas para lo cual se contó con la colaboración de un miembro de Effeta o de “Mis manos también hablan” como intérprete. La duración de las entrevistas fue entre cuarenta y noventa minutos.

#### **4.5.3. Análisis e interpretación de datos**

Una vez finalizada las entrevistas se procedió a su transcripción y almacenamiento en formato Word. En lo concerniente al tratamiento analítico de las entrevistas transcritas, se ha seguido el procedimiento del análisis de contenido (Flick, 2004), que ha supuesto el uso de categorías para reducir el material recopilado. El análisis se ha realizado sin utilizar programas informáticos específicos de análisis cualitativo.

Procedimiento:

1. Se leyó continua y repetidamente cada entrevista transcrita.
2. Se eligieron los fragmentos del texto, destacando por colores primeras unidades seleccionadas, correspondientes a cada una de las secciones o categorías del guion de entrevista original. Al unísono, se codificaba para indicar a cuál de las secciones correspondía cada fragmento. En esta etapa aparecen nuevos datos de interés.

3. Se unieron todos los fragmentos textuales de una misma sección. Esto conllevó la separación de los fragmentos de sus entrevistas originales y su clasificación en la sección correspondiente, manteniendo en todo caso la identificación original de cada fragmento. Así, se generó un nuevo documento en el que, en lugar de las veinte entrevistas consecutivas, había secciones o categorías y sus fragmentos correspondientes.
4. Con el material de cada sección, se procedió a comparar la información obtenida, tratando de dar una denominación común, o código conceptual, a un conjunto de entrevista que compartían una misma idea, examinando su relación con los temas planteados en el guion de la entrevista.
5. Finalmente se determinó la frecuencia de aparición de los temas emergentes y las categorías identificadas. Se procedió a su análisis mediante la técnica llamada hermenéutica -interpretativa.

#### *Técnica de análisis de entrevistas*

El término hermenéutica tiene su origen en la palabra griega “hermeneia” que significa el acto de la interpretación, su importancia radica en que se convirtió en la base del conocimiento teológico cristiano pues fue utilizada como técnica en la interpretación de los escritos bíblicos (Giannini 1998:100 en Carcamo 2005). Siglos más tarde se valoró su utilidad en las ciencias sociales.

El análisis hermenéutico se enmarca en el paradigma interpretativo comprensivo, lo que supone un rescate de los elementos del sujeto sobre aquellos hechos externos a él. En este sentido, dicho análisis toma como eje fundamental el proceso de interpretación que toma como fuentes de datos los datos textuales, lo que no implica sólo quedarse con el texto y en él, sino que es una interpretación que requiere de la experiencia del investigador como elemento fundante del proceso hermenéutico y los elementos socioculturales que el autor otorga al proceso de interpretación (Carcamo 2005).

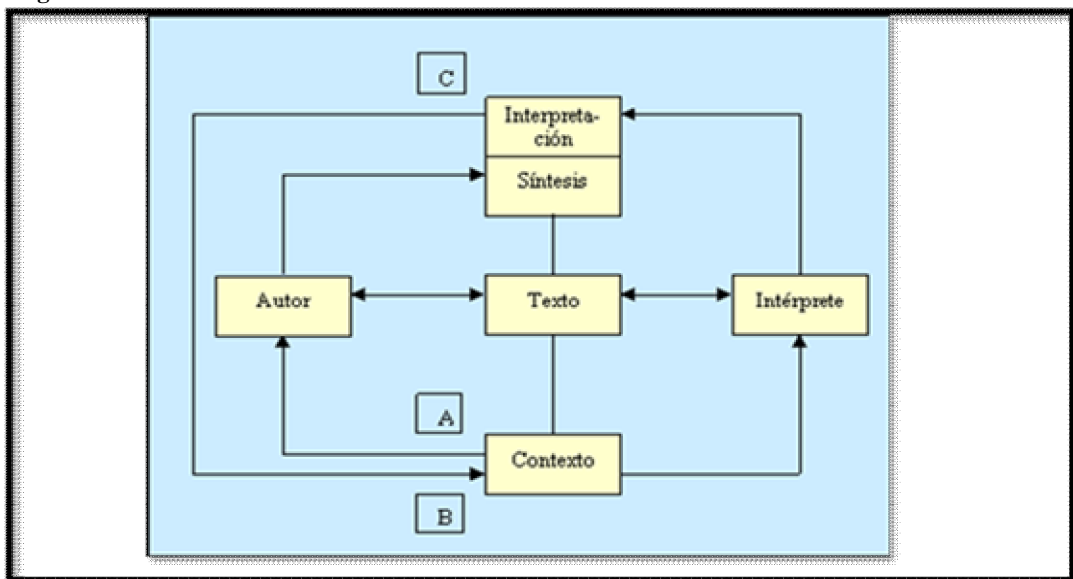
En virtud de lo anterior, la temporalidad es o debe ser considerada como dimensión fundamental para el proceso del entendimiento, ya que éste y la comprensión están enraizadas en los aspectos experienciales del sujeto y toda experiencia supone -inevitablemente- una vivencia determinada en un contexto temporal. El análisis

hermenéutico requiere que nuestra postura no sea neutra, ya que de ser así estaríamos negando nuestra historicidad, lo que no implica relegar la descripción objetiva.

Baeza (2002:163-164) entrega recomendaciones para desarrollar un análisis utilizando el método interpretativo-hermenéutico, las que han sido seguidas en esta investigación doctoral:

- 1) Lograr un conocimiento acabado del contexto en el cual es producido el discurso sometido a análisis.
- 2) Considerar la frase o la oración como unidad de análisis en el corpus.
- 3) Trabajar analíticamente apoyándose en la malla temática y sus codificaciones respectivas.
- 4) Establecer un primer nivel de síntesis en el análisis de contenido.
- 5) Trabajar analíticamente por temas, desde la perspectiva del entrevistado.
- 6) Establecer un segundo nivel de análisis de contenido.
- 7) Trabajar analíticamente el conjunto de las entrevistas, desde las perspectivas de las personas sometidas a entrevista.

**Figura 8 Modelo de análisis hermenéutico**



Fuente. Baeza 2002.

El modelo expuesto, en la figura 8, muestra los aspectos considerados para llevar a cabo el procedimiento de análisis de las entrevistas.



## CAPÍTULO 5

### RESULTADOS

#### *5.1. Aproximación cuantitativa*

##### **5.1.1. Análisis de las propiedades psicométricas del instrumento de calidad de vida Qol-Q**

###### **Análisis de fiabilidad**

Hemos sometido al instrumento a un análisis de fiabilidad (consistencia interna) mediante el método de alpha de Cronbach. El análisis revela una fiabilidad aceptable (alpha de Cronbach de 0,76).

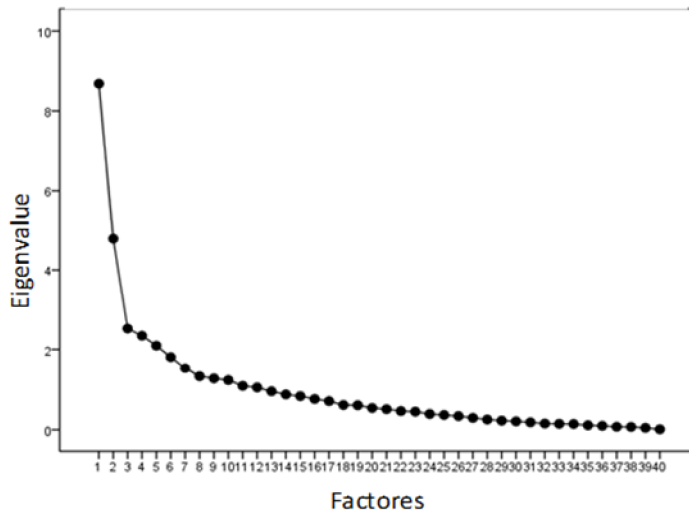
###### **Validez**

Para evaluar la pertinencia de un modelo factorial, se realizó un análisis mediante la medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO), obteniendo una puntuación de 0,70, el cual sugiere que la matriz de correlaciones de los ítems podría ser óptima para ser analizada factorialmente. Además, se aplicó la prueba de esfericidad de Bartlett ( $\chi^2 = 2629.90$ ;  $df$  (grados de libertad) = 780;  $p < .0001$ ), que sugiere que las variables forman patrones correlacionales lineales. Ambas pruebas evidencian, por tanto, la pertinencia del modelo factorial.

El siguiente paso fue determinar el número adecuado de factores. Para esto se realizó un análisis factorial exploratorio. Como se observa en el gráfico 1, el gráfico de sedimentación evidencia que son tres los factores en los que se agrupa mayoritariamente las respuestas.

Estos tres factores logran explicar el 40% de la varianza de la matriz de correlación entre los ítems. Vale decir que el modelo sugiere que son 3 las dimensiones que explican el modelo. Estos resultados difieren de lo observado en la versión original del cuestionario (4 factores), pero coincide con la adaptación y validación en personas en situación de discapacidad visual en España (verdugo et al 2000) cuyas pautas son las que se han seguido. Es destacable que la varianza acumulada entre este estudio y la adaptación española es muy similar (40 y 44,5 respectivamente).

**Gráfico 1. Gráfico de sedimentación**



A fin de determinar cuáles serían los ítems que finalmente formarían parte del instrumento, se realizó una rotación varimax de los 3 primeros componentes. La tabla 6 muestra la estructura factorial de la matriz obtenida.

**Tabla 6. Matriz estructura factorial**

	Componente		
	1	2	3
1.- ¿En qué medida tu programa de formación te preparo para los estás haciendo ahora?	,189	,047	,414
2.-¿Piensas que tu trabajo u otras actividades diarias son importantes y valen la pena para ti o para los demás?	,182	,405	,088
3.-¿En tu trabajo eres? (opción de respuesta: 1.muy bueno, 2.bueno pero no reconocen lo que hago, 3.tengo problemas en el trabajo).	,862	,122	,165
4.-¿Cómo te trata la gente en tu trabajo?	,903	,098	-,025
5.-¿Estás satisfecho con las habilidades y experiencias que has adquirido o estas adquiriendo en tu trabajo o contento con las cosas que has aprendido?.	,859	,010	,080
6.-¿Estás aprendiendo cosas que te puedan permitir obtener un trabajo diferente o mejor? ¿Cuáles son esas habilidades?	,850	,070	,186

7.-¿Crees que recibes un sueldo justo por tu trabajo?	,901	,093	,102
8.-¿Te proporciona tu trabajo el dinero suficiente para comprar las cosas que quieres?	,875	,230	,053
9.-¿Estás satisfecho con las ventajas que obtienes en tu trabajo, con poder tener seguro de cesantía, previsión médica, vacaciones?.	,847	,245	,132
10.-¿Cuánta supervisión tienes en tu trabajo? ¿Tu jefe o supervisor suelen estar pendientes de tu trabajo viendo lo que haces?	,879	,057	-,056
11.-¿Cómo decidiste hacer el trabajo u otras actividades diarias que haces ahora? ¿Cómo elegiste este trabajo?	,136	,347	,170
12.-¿Quién decide cómo te gastas tu dinero? ¿Puedes gastarte tu dinero como quieras o tienes que pedir permiso a alguien?	-,301	,117	,031
13.-¿Cómo utilizas los servicios de salud? (médico dentista, etc.) ¿Cuándo vas al médico vas con alguien?	-,162	,210	,060
14.-¿Decides tú sobre las cosas que haces cada día, como irte a dormir, que comer, y lo que haces para divertirte? ¿Puedes elegir tú solo cuándo acostarte o levantarte, o la ropa que te pones o dónde ir a divertirte?	,102	,474	,045
15.-¿Cuándo pueden visitarte en casa tus amigos?	,045	,475	,261
16.-¿Tienes la llave de tu casa?	-,018	,255	-,071
17.-¿Puedes tener un animal de compañía si quieres? ¿Puedes tener si quieres un perro o un pájaro u otro animal en casa?	,043	,282	-,166
18.-¿Tienes un tutor ? ¿Tienes alguna persona que sea responsable de ti y que decida las cosas importantes por ti?	,057	,257	,049
19.-¿Vive contigo gente que algunas veces te hace daño, te molesta, te asusta o te hace enfadar? ¿Hay alguien en tu casa que te moleste o con el que sueles discutir o pelearte, o que te enfade o que le tengas miedo?	,016	,432	,017
20.-En general, dirías que tu vida es:	,150	,447	,185
21.-En general dirías que la vida...	-,204	,632	-,281
22.-¿Cuánto te diviertes y entretienes en tu vida? Normalmente, ¿te diviertes en tu trabajo o con tu familia o amigos?	,061	,362	,453
23.-Comparado con otros, estás mejor, igual o peor	-,193	,664	-,255
24.-La mayoría de las cosas que te ocurren son...	,073	,479	,613
25.-¿Estás satisfecho con tu actual hogar o lugar dónde vives? ¿Te gustaría más vivir solo, o con tus amigos o en otro sitio?	,074	,550	,428
26.-¿Tienes más o menos problemas con otras personas?	-,172	,340	,172
27.-¿Cuántas veces al mes te sientes solo?	,255	,570	,316
28.-¿Te sientes alguna vez fuera de lugar o incómodo en situaciones sociales, como fiestas, cumpleaños, reuniones?	,179	,445	,480
29.-En comparación con otras personas, ¿cuánto éxito crees que tienes? ¿Crees que las cosas te salen mejor, igual o peor que a los demás?	,151	,357	,637
30.-. Y tus familiares, ¿te hacen sentir...? En tu familia tú sientes que eres...	,102	,521	,366

31.-¿A cuántos clubes o asociaciones de tu comunidad perteneces? (Incluyendo la iglesia u otras actividades religiosas) Mencionarle diferentes opciones en función del contexto personal y de la comunidad	-,162	-,142	,472
32.-¿Estás satisfecho con los clubes o asociaciones a los que perteneces? (incluida la iglesia u otras actividades religiosas) Si no pertenece a ninguna, consignar	-,148	-,107	,334
33.-¿Te preocupas por lo que la gente espera de ti?	,027	-,049	,588
34.-¿Cuántas veces a la semana hablas (o te relacionas) con tus vecinos, bien en el patio, en la calle o sus casas?	-,051	,087	,232
35.-¿Suelen venir amigos a tu casa para visitarte?	-,005	,351	,432
36.-¿Cuántas veces participas en actividades recreativas (fiestas, bailes, conciertos, juegos) de tu comunidad?	,236	,216	,648
37.-¿Participas de forma activa en dichas actividades de ocio? Cuando vas a fiestas, bailes conciertos o juegos, ¿te quedas solo y aparte, o participas con todo el mundo?	,257	,067	,645
38.-¿Qué posibilidades tienes para salir con alguien o contraer matrimonio? ¿Conoces a chicos/as y puedes tener novio/a y vivir con él/ella o casarte si quisieras? ¿Te dejarían vivir con él/ella o casarte si quisieras?	,206	-,137	,468
39.-¿Cómo te tratan tus vecinos?	-,033	,060	,251
40.- En general, dirías que tu vida es...(En general, ¿estás contento con tu vida, tu familia; tu trabajo, tus amigos?)	,128	,566	,451

Para seleccionar los ítems, se utilizó el mismo criterio de verdugo et al., es decir, se seleccionaron ítems que tuvieran una carga, al menos moderada, en una dimensión ( $\alpha \geq 0.35$ ) y se eliminaron aquellos ítems que saturaran en más de una dimensión. Bajo esta regla, el constructo quedó finalmente constituido por 25 ítems presentados en la tabla 7.

**Tabla 7. Matriz factorial final**

	Componente		
	1	2	3
1.- ¿En qué medida tu programa de formación te preparo para los estás haciendo ahora?			,414
2.-¿Pienses que tu trabajo u otras actividades diarias son importantes y valen la pena para ti o para los demás?		,405	
3.-¿En tu trabajo eres? (opción de respuesta: 1.muy bueno, 2.bueno pero no reconocen lo que hago, 3.tengo problemas en el trabajo).	,862		

4.-¿Cómo te trata la gente en tu trabajo?	,903	
5.-¿Estás satisfecho con las habilidades y experiencias que has adquirido o estas adquiriendo en tu trabajo o contento con las cosas que has aprendido?.	,859	
6.-¿Estás aprendiendo cosas que te puedan permitir obtener un trabajo diferente o mejor? ¿Cuáles son esas habilidades?	,850	
7.-¿Crees que recibes un sueldo justo por tu trabajo?	,901	
8.-¿Te proporciona tu trabajo el dinero suficiente para comprar las cosas que quieres?	,875	
9.-¿Estás satisfecho con las ventajas que obtienes en tu trabajo? Con poder tener seguro de cesantía, previsión médica, vacaciones.	,847	
10.-¿Cuánta supervisión tienes en tu trabajo? ¿Tu jefe o supervisor suelen estar pendientes de tu trabajo viendo lo que haces?	,879	
14.-¿Decides tú sobre las cosas que haces cada día, como irte a dormir, que comer, y lo que haces para divertirte? ¿Puedes elegir tú solo cuándo acostarte o levantarte, o la ropa que te pones o dónde ir a divertirte?	,474	
15.-¿Cuándo pueden visitarte en casa tus amigos?	,475	
19.-¿Vive contigo gente que algunas veces te hace daño, te molesta, te asusta o te hace enfadar? ¿Hay alguien en tu casa que te moleste o con el que sueles discutir o pelearte, o que te enfade o que le tengas miedo?	,432	
20.-En general, dirías que tu vida es:	,447	
21.-En general dirías que la vida...	,632	
23.-Comparado con otros, estás mejor, igual o peor	,664	
33.-¿Te preocupas por lo que la gente espera de ti?	,588	
36.-¿Cuántas veces participas en actividades recreativas (fiestas, bailes, conciertos, juegos) de tu comunidad?	,648	
37.-¿Participas de forma activa en dichas actividades de ocio? Cuando vas a fiestas, bailes conciertos o juegos, ¿te quedas solo y aparte, o participas con todo el mundo	,645	
38.¿Qué posibilidades tienes para salir con alguien o contraer matrimonio? ¿Conoces a chicos/as y puedes tener novio/a y vivir con él/ella o casarte si quisieras? ¿Te dejarían vivir con él/ella o casarte si quisieras?	,468	

El factor uno corresponde a la subunidad “competencia”. Esta es la subunidad que más se asemeja a la original. Queda finalmente constituido por ocho ítems (3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 y 10). Todos correspondientes a la subunidad “competencia” original. El factor 2 representa a la subunidad “autodeterminación” y queda conformada por ocho ítems, uno del original ítem “competencia” (2), cinco correspondientes a la subunidad

“autodeterminación” original (11, 14, 15, 19 y 20) y dos de la original subunidad “satisfacción” (21 y 23). Finalmente, el factor 3 corresponde a la subunidad “pertenencia social” y queda constituido por 9 ítems, uno de la subunidad original “competencia”, dos de la subunidad “satisfacción” (22 y 29) y seis de la subunidad “pertenencia social” (31, 33, 35, 36 37 y 38).

Finalmente, se volvió a analizar la consistencia interna del instrumento mediante el método de alpha de Cronbach, obteniendo, esta vez, un valor elevado (0,89). El modelo propone que este instrumento se estructure en tres dimensiones de calidad de vida denominadas: competencia/productividad, autodeterminación/independencia y pertenencia social/integración en la comunidad. El modelo aparece en la Figura 9.

**Figura 9. Estructura del instrumento**

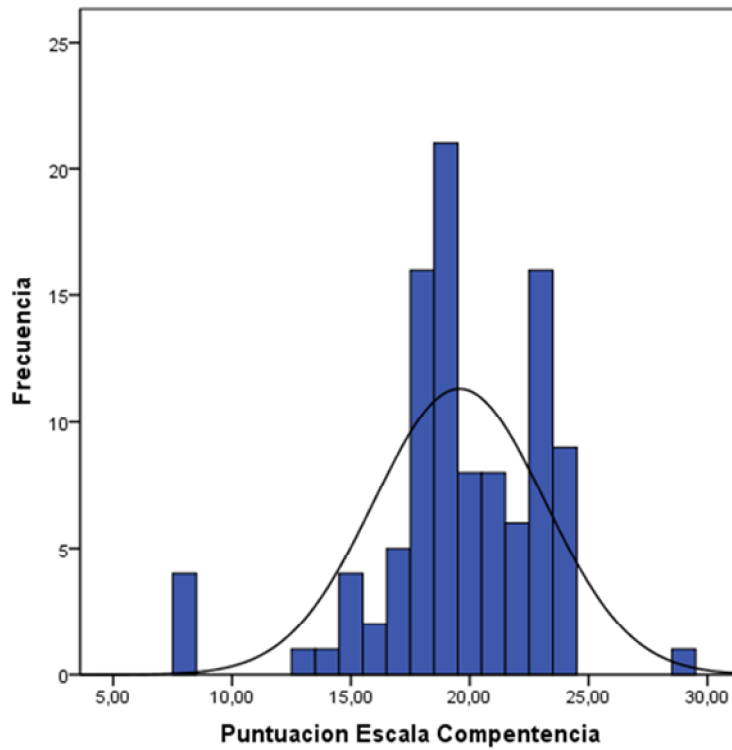


### **Baremos de las escalas.**

Una vez realizados los análisis de fiabilidad y de validez del instrumento, los baremos de las escalas quedan como aparece a continuación:

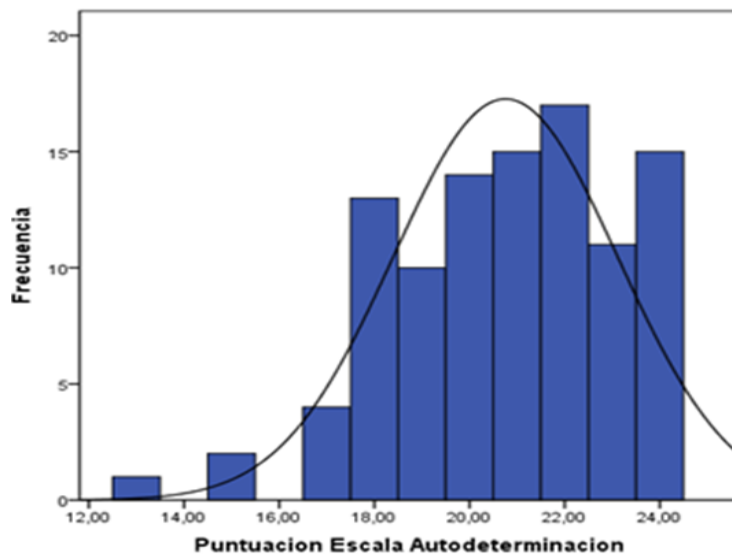
**Baremo de la escala de competencia.** La mínima puntuación posible en la escala es 8 puntos y la máxima es 24. Como se observa en el grafico 2, la mayor parte de los sujetos se distribuyen en el intervalo de puntuación comprendido entre los 19 y 24 puntos.

**Gráfico 2. Baremo de la escala competencia.**



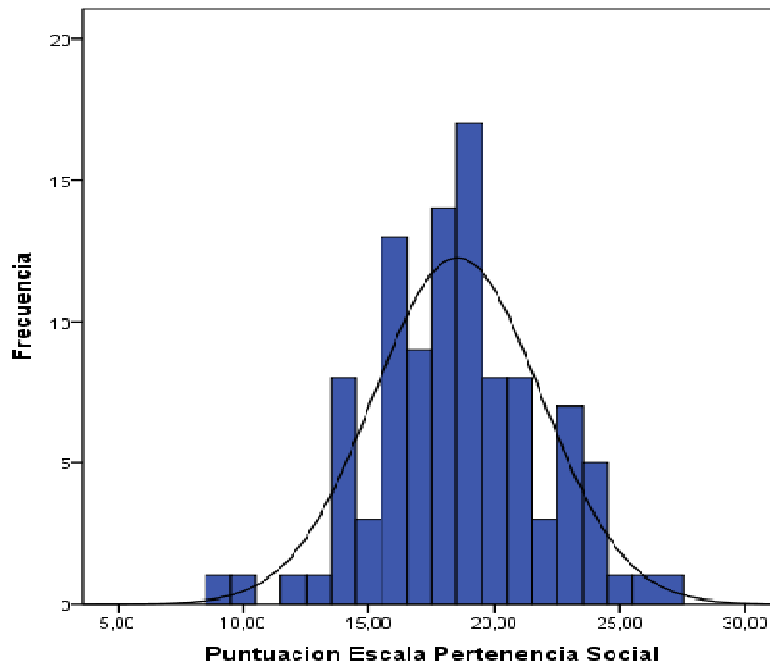
**Baremo de la escala de autodeterminación.** Existe una asimetría en la distribución de las puntuaciones en autodeterminación. La puntuación máxima en esta escala es 24 y como se observa en el gráfico 3, la mayor parte de los sujetos se encuentran en el intervalo de puntuaciones de 20 y 22.

**Gráfico 3. Baremo de la escala autodeterminación**



**Baremo de la escala de pertenencia social.** Existe una asimetría en la distribución de las puntuaciones en pertenencia social. La puntuación máxima en esta escala es 27. Como se observa en el gráfico 4, la mayor parte de los sujetos se encuentran en el intervalo de puntuaciones de 16 y 19 puntos.

**Gráfico 4. Baremo de la escala pertenencia social**



### 5.1.2. Caracterización sociodemográfica de la muestra

Según se exhibe en la tabla 8, la muestra quedó conformada por 102 personas, 54 hombres y 48 mujeres, que representaban al 52,9% y 47,1% de la muestra respectivamente. La mayoría (52,9%) habitaba en zonas urbanas de la provincia de Talca, séptima región de Chile (zona central del país) (tabla 9).

**Tabla 8. Descripción sociodemográfica de la muestra según sexo y edad**

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS		N	%
SEXO	Hombre	54	53%
	Mujer	48	47%
	Total	102	100%



<b>EDAD</b>	17-24 años	6	<b>5,9%</b>
	25-35 años	5	<b>4,9%</b>
	36-45 años	14	<b>13,7%</b>
	46 -65 años	77	<b>75,5</b>
	Total	102	<b>100%</b>

**Tabla 9. Descripción de la muestra según hábitat del país**

<b>DATOS SOCIODEMOGRAFICOS</b>		<b>N</b>	<b>%</b>
<b>HABITAT</b>	Urbana	54	<b>52,9%</b>
	Rural	48	<b>47,1%</b>
	Total	102	<b>100%</b>

La tabla 10 presenta una caracterización del nivel de ingresos y del nivel educacional de la muestra, en ella es posible observar que la mayor parte de las personas se encontraba en el tercer, cuarto y quinto quintil. El nivel educativo también es bajo, dado que un porcentaje importante de la muestra tiene estudios primarios sin terminar o solo estudios primarios, el 21,6% y el 17,6% respectivamente y solo un escaso 8,0% tiene estudios universitarios terminados.

**Tabla 10. Distribución de la muestra según nivel socioeconómico**

<b>DATOS SOCIODEMOGRAFICOS</b>		<b>N</b>	<b>%</b>
		<b>102</b>	
<b>NIVEL INGRESOS</b>	Quintil 1: \$0 a 74.969	2	2
	Quintil 2: \$74.970 a \$125.558	4	3,9
	Quintil 3: \$125.559 a \$193.104	19	18,6
	Quintil 4:\$ 193.105 a \$352.743	30	29,4
	Quintil 5: \$352.744 y +	47	46,1
	<b>Total</b>	<b>102</b>	<b>100%</b>
<b>NIVEL DE FORMACION</b>	Sin estudios	2	2
	Primaria sin terminar	22	21,6
	Primaria completa	18	17,6
	Secundaria sin terminar	12	11,8
	Secundaria	25	24,5
	Formación Profesional	13	12,7
	Universitaria incompleta	1	1
	Universitaria	9	8,8

	<b>Total</b>	<b>102</b>	<b>100%</b>
--	--------------	------------	-------------

Desde el punto de vista de la actividad, la tabla 11 nos enseña que un 41,2% de las personas en situación de discapacidad auditiva se encontraba trabajando (contrato permanente), seguido de aquellas que manifiestan estar desempleados (38,2%).

**Tabla 11. Distribución de la muestra según actividad**

<b>DATOS SOCIODEMOGRAFICOS</b>		<b>N</b>	<b>%</b>
<b>SITUACIÓN LABORAL</b>	Trabajando contrato indefinido <sup>43</sup>	42	41,2
	Trabajo plazo fijo <sup>44</sup>	18	17,6
	Trabajo doméstico	3	2,9
	Desempleado	39	38,2
	Pensionado	0	0%
	Total	102	100%

**Tabla 12. Distribución de la muestra según estado civil**

<b>DATOS SOCIODEMOGRAFICOS</b>		<b>N</b>	<b>%</b>
<b>ESTADO CIVIL</b>			
	Casado o con pareja	68	66,7
	Divorciado o Separado	4	3,9
	Viudo	9	8,8
	Total	102	100%

Según la tabla 12, de la muestra, la mayor parte de las personas en situación de discapacidad auditiva se encontraban casados, lo que representa un 66,7% del total de la muestra, seguida por aquellos cuyo estado civil es de soltero (20,6%).

<sup>43</sup> Contrato permanente

<sup>44</sup> Contrato temporal

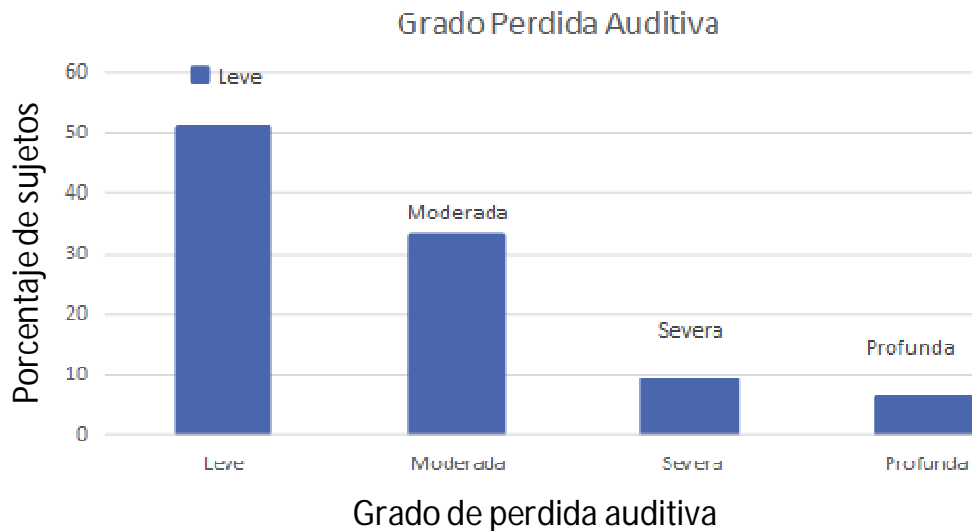
### 5.1.3. Descripción de variables propias de la Deficiencia Auditiva

#### a. Descripción de la muestra por grado de pérdida auditiva

Al analizar el grado o magnitud de la pérdida auditiva, como se muestra en el gráfico 5, se observa que:

- La mayoría de las personas muestran un grado de pérdida auditiva leve (51%).
- Un 33% de las personas presentan una disminución o imposibilidad moderada de su capacidad para escuchar.
- Un 9.8% de las personas presentan deficiencia severa de su capacidad de oír.
- Un 5.9% de la muestra son sordos, es decir su pérdida auditiva es profunda.

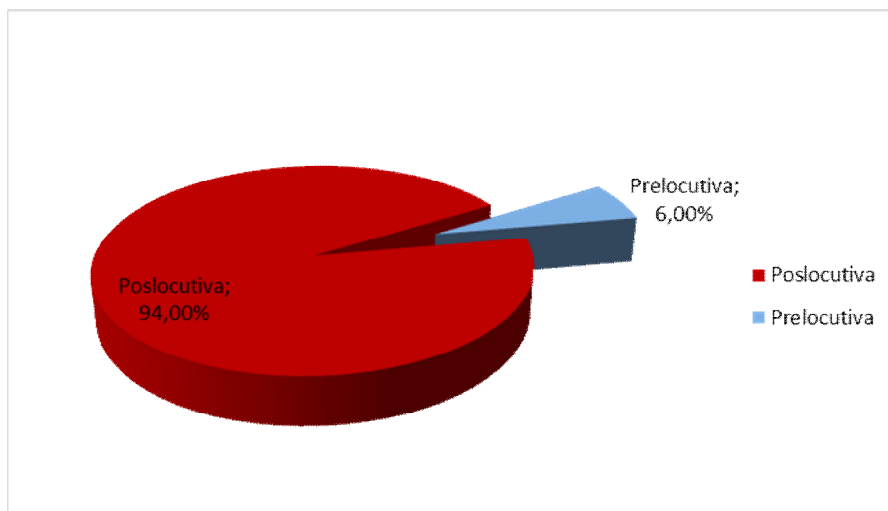
Gráfico 5. Deficiencia auditiva según grados en la muestra



#### b. Momento que se desarrolla la pérdida auditiva

Del gráfico 6, podemos observar que de la muestra de personas con deficiencias auditivas, un 94% de ellas desarrolló la pérdida auditiva una vez establecido el lenguaje oral, es decir es poslocutiva.

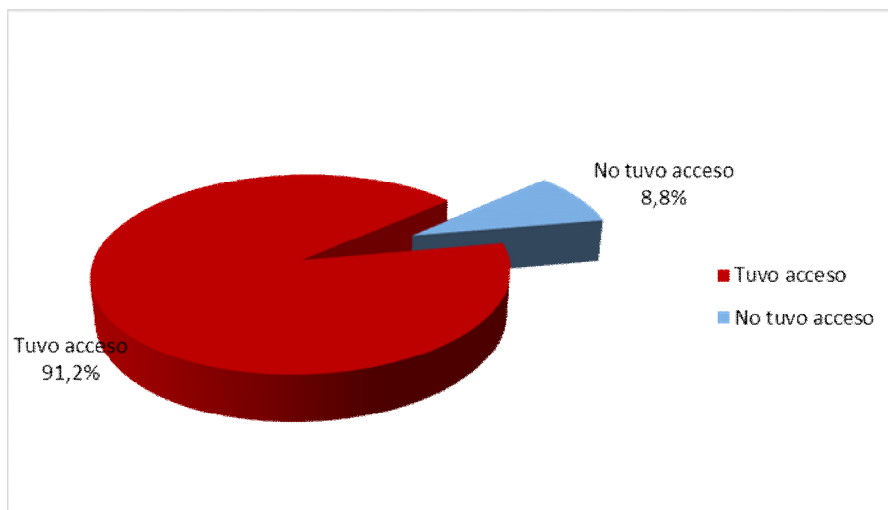
**Gráfico 6. Momento en que se desarrolla la pérdida auditiva**



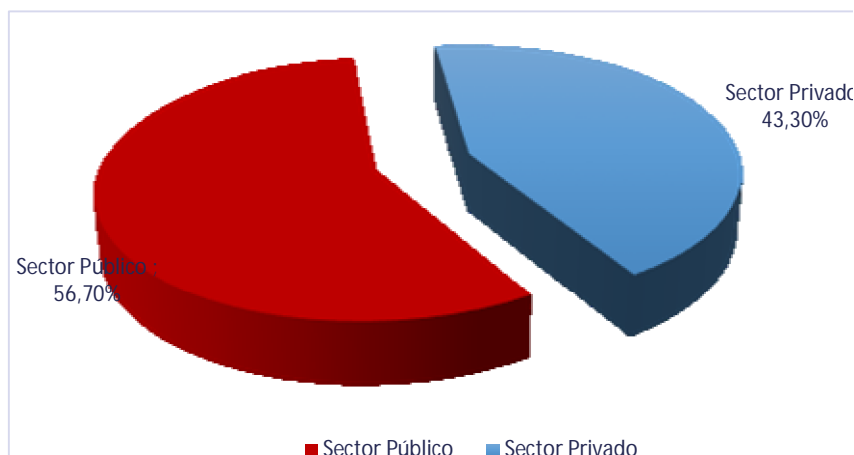
**c. Acceso a servicios de salud, sociales y de rehabilitación**

El acceso a la atención de salud en las personas con discapacidad auditiva de la muestra es muy alto, pues al observar el gráfico 7, vemos que solo un 8,8% de ellos señala no haber tenido acceso a los servicios básicos de salud. La mayoría señala atenderse en el sector público de salud (56,70%), en tanto el sector privado atiende al 43,30% de las personas con deficiencia auditiva (gráfico 8).

**Gráfico 7. Tasa de acceso a servicios de salud**



**Gráfico 8. Sector donde recibió la atención de salud**



En la tabla 13, observamos que los usuarios del sistema privado de salud se manifiestan más satisfechos con la atención de salud recibida que quienes lo hacen en el sistema público.

**Tabla 13. Satisfacción con la atención de salud**

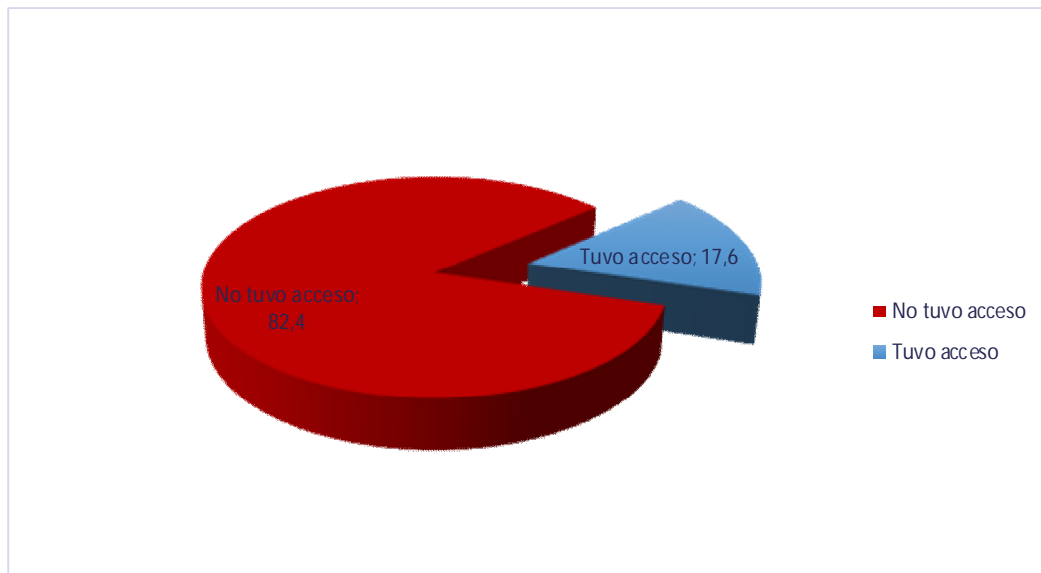
	Total	Sector Público	Sector Privado
Muy satisfecho	4,1%	7,3%	0%
Satisfecho	30,9%	18,2%	47,6%
Ni satisfecho ni insatisfecho	37,1%	41,8%	31%
Insatisfecho	17,5%	29,1%	2,4%
Muy insatisfecho	10,3%	3,6%	19%
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

***d. Acceso a rehabilitación y a ayudas técnicas***

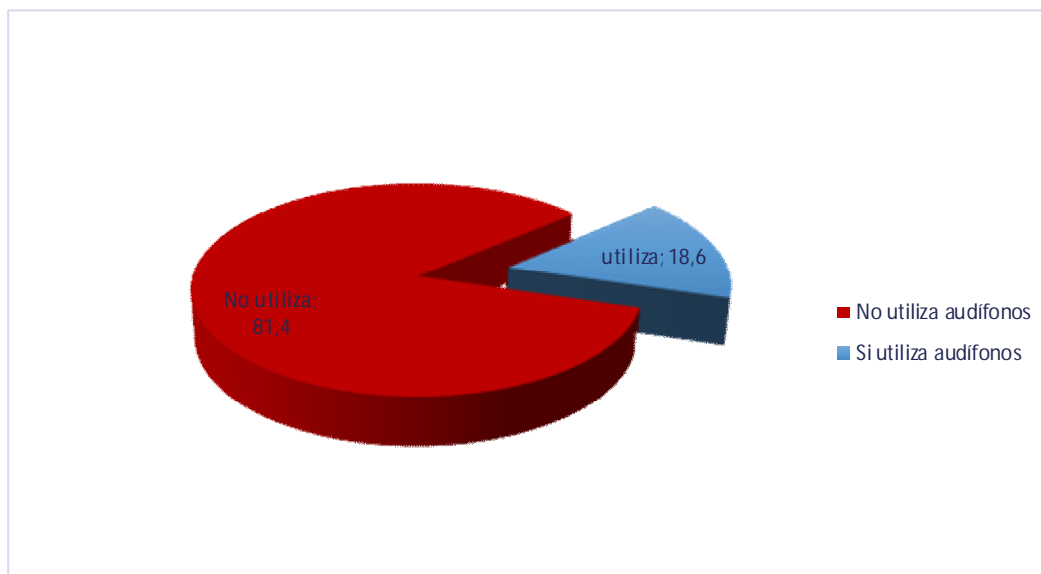
El acceso, tanto a las ayudas técnicas como a la rehabilitación, está muy por debajo de lo requerido. Los audífonos, para las personas en situación de discapacidad auditiva, constituyen en Chile la principal ayuda técnica, no obstante sólo el 82,4% de ellos tuvo acceso (gráfico 9) y solo un 18,6% (gráfico 10) los utiliza. Respecto al acceso a la

rehabilitación fonoaudiológica, tan importante para una adecuada adaptación al audífono, sólo el 18,60% de las personas con discapacidad auditiva declaran haber recibido servicios de rehabilitación (gráfico 11)

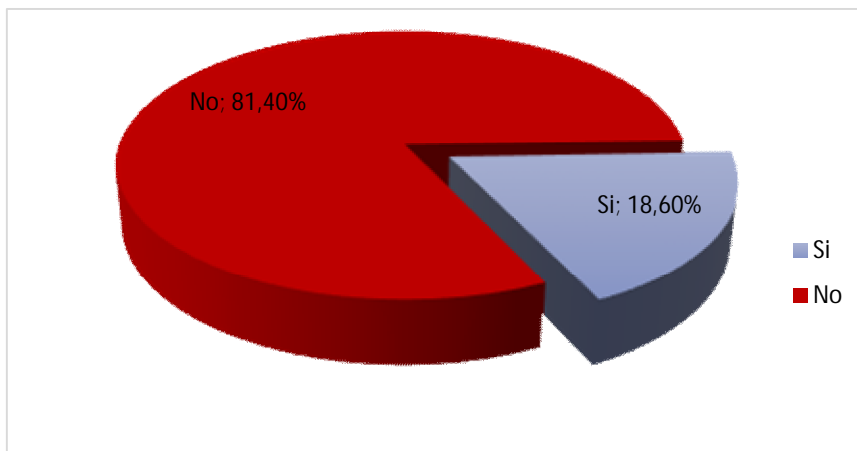
**Gráfico 9. Acceso a audífonos**



**Gráfico 10. Utilización de audífonos**

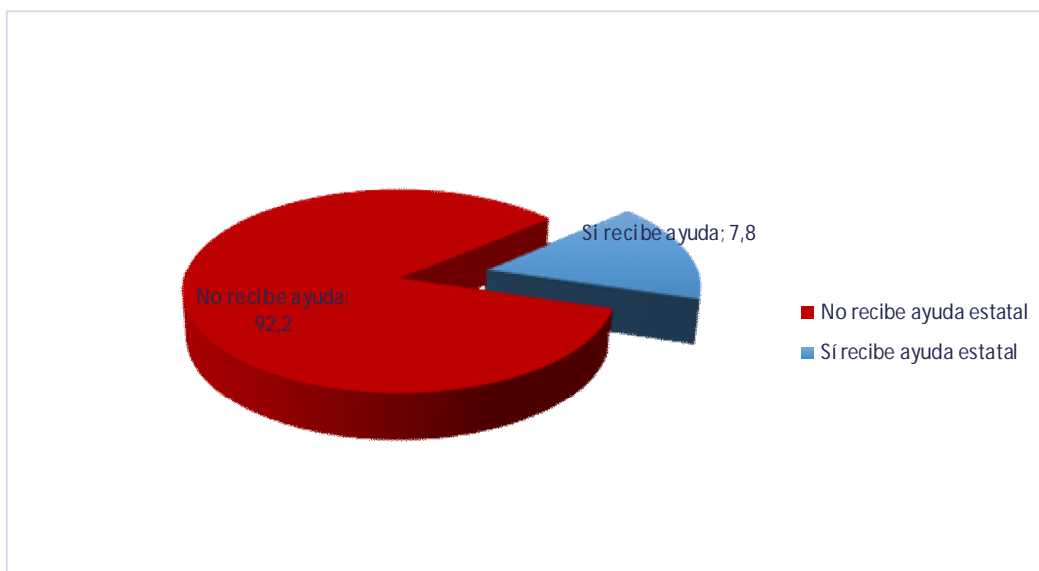


**Gráfico 11. Porcentaje de personas con deficiencias auditivas que acceden a rehabilitación auditiva**



Del gráfico 12, podemos observar que un porcentaje muy bajo de este colectivo recibe ayudas estatales vía pensión no contributiva, ya que solo un 7,8% de ellos declara recibirla.

**Gráfico 12. Porcentaje de personas con deficiencias auditivas que reciben ayuda estatal vía pensión**



#### **5.1.4. Análisis Bivariante**

Se realizó una correlación bivariada para conocer la relación entre algunas variables sociodemográficas y otras propias que afectan a las personas con deficiencia auditiva. Se buscaba encontrar correlaciones positivas y significativas entre las variables seleccionadas.

**a. Discapacidad auditiva según sexo y edad.**

Del análisis de la tabla 14, es posible decir que el grupo con mayor representación en la muestra es el de los hombres pertenecientes al rango etario entre los 45 y 65 años.

**Tabla 14. Personas con deficiencia auditiva en la muestra según sexo y edad.**

	17-24 Años	25-35 años	36-45 años	46-65 años	<b>N 102 Total=%</b>
<b>Hombres</b>	3,9%	2,9%	7,8%	39,2%	<b>52,9%</b>
<b>Mujeres</b>	3,9%	2%	5,9%	36,3%	<b>47,1%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>14</b>	<b>77</b>	<b>100%</b>
<b>P=0,969</b>					

**b. Participación, aspectos personales y vida familiar de las personas en situación de discapacidad auditiva**

Las siguientes variables buscan explorar en la vida y dinámica personal y familiar de las personas con una deficiencia auditiva. Como se puede apreciar en la tabla 15, la mayoría de las personas de la muestra realiza vida marital, siendo más los hombres que las mujeres casadas.

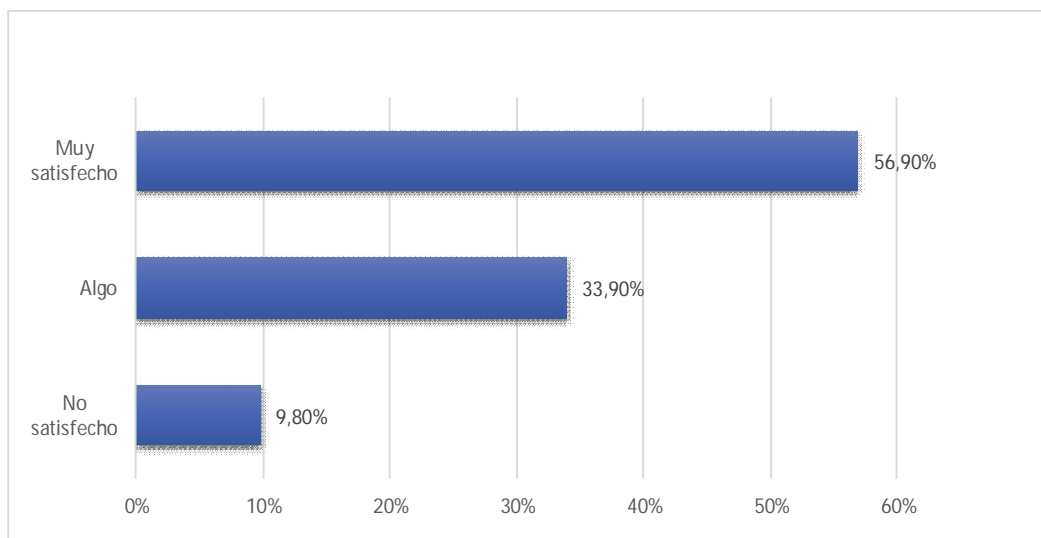
**Tabla 15. Personas con deficiencia auditiva en la muestra según sexo y estado civil**

	Soltero	Casado o convivencia	Viudo	Divorciado	<b>N Total %</b>
<b>Hombres</b>	9,8%	36,3%	4,9%	2,0%	<b>53%</b>
<b>Mujeres</b>	10,8%	30,4%	3,9%	2,0%	<b>47%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>20,6%</b>	<b>66,7%</b>	<b>8,8%</b>	<b>4,0%</b>	<b>100%</b>
<b>P=0,795</b>					

El gráfico 13 nos muestra que la mayor parte de los encuestados se encontraba muy satisfecho del lugar donde vive (56,90), y un porcentaje muy bajo (9,8%) señaló sentirse nada satisfecho con su hogar.

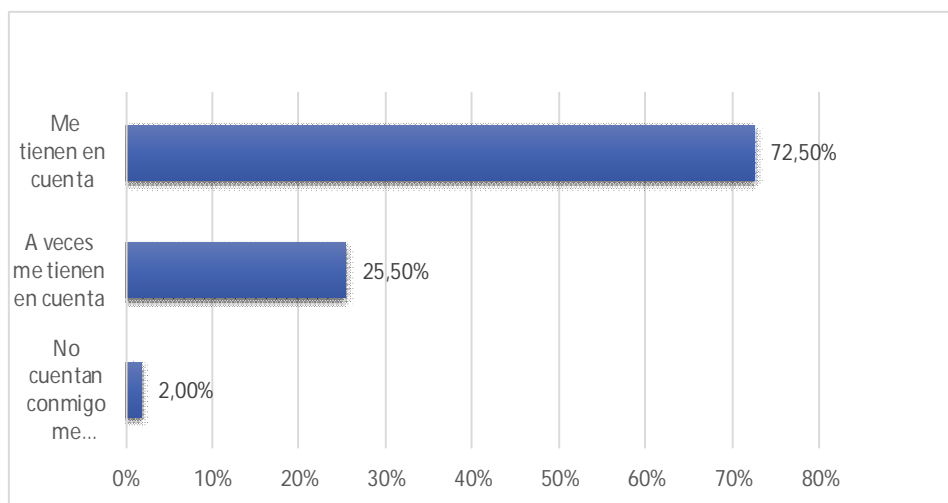


**Gráfico 13. Satisfacción con el lugar donde vive**



Al ser consultadas las personas de esta muestra acerca de cómo los hace sentir su familia, en el contexto que tienen una pérdida auditiva, si se han sentido excluidos o apartados, un amplio porcentaje (72,5%) contestó que lo hacen sentir bien, que lo tienen en cuenta, no se sienten excluidos (gráfico 14). Al comparar la pregunta entre los distintos grados de pérdida auditiva (leve, moderada, severa y profunda), vemos que solo en el caso de quienes tienen una deficiencia severa la respuesta “A veces me tienen en cuenta, otras no”, tuvo mayor nivel de respuesta (40%) que el resto de las opciones (tabla 16).

**Gráfico 14. Como lo hace sentir su familia**



**Tabla 16. Personas con deficiencia auditiva, según grado pérdida auditiva y como lo hace sentir su familia.**

<b>Como lo hace sentir su familia</b>			
<b>° Pérdida Auditiva</b>	<b>Parte importante, me tienen en cuenta</b>	<b>A veces me tienen en cuenta, otras no.</b>	<b>No me tienen en cuenta, me excluyen.</b>
<b>Leve</b>	73,1%	25,0%	1,9%
<b>Moderada</b>	76,5%	20,6%	2,9%
<b>Severa</b>	60%	40%	0%
<b>Profunda</b>	66,7%	33,3%	0%
<b>P=0,911</b>			

Se consultó acerca de si era frecuente en los entrevistados tener sentimientos de tristeza o soledad. Tanto los hombres como las mujeres de la muestra manifestaron que nunca experimentan estos sentimientos (tabla 17). El análisis de esa misma pregunta por grado de pérdida auditiva destaca que, en el grado severo y profunda de pérdida auditiva, el 30% y el 33% de los entrevistados manifestaron que tenían dichos sentimientos frecuentemente y de vez en cuando, respectivamente (tabla 18).

**Tabla 17. Personas con deficiencia auditiva en la muestra según sexo y sentimientos de soledad**

<b>Sentimiento de Soledad.</b>			
<b>Sexo</b>	<b>Si, frecuentemente</b>	<b>A veces</b>	<b>Nunca</b>
<b>Hombres</b>	3,7%	20,4%	75,9%
<b>Mujeres</b>	10,8%	23,5%	65,7%
<b>P=0,022</b>			

**Tabla 18. Personas con deficiencia auditiva en la muestra según grado pérdida auditiva y sentimientos de soledad.**

<b>Sentimientos de Soledad</b>			
<b>° Pérdida Auditiva</b>	<b>Si, frecuentemente</b>	<b>De vez en cuando</b>	<b>No nunca</b>
<b>Leve</b>	9,6%	21,2%	69,2%
<b>Moderada</b>	5,9%	26,5%	67,6
<b>Severa</b>	30,%	20%	50%
<b>Profunda</b>	16,7%	33,3%	50%
<b>P=0,624</b>			

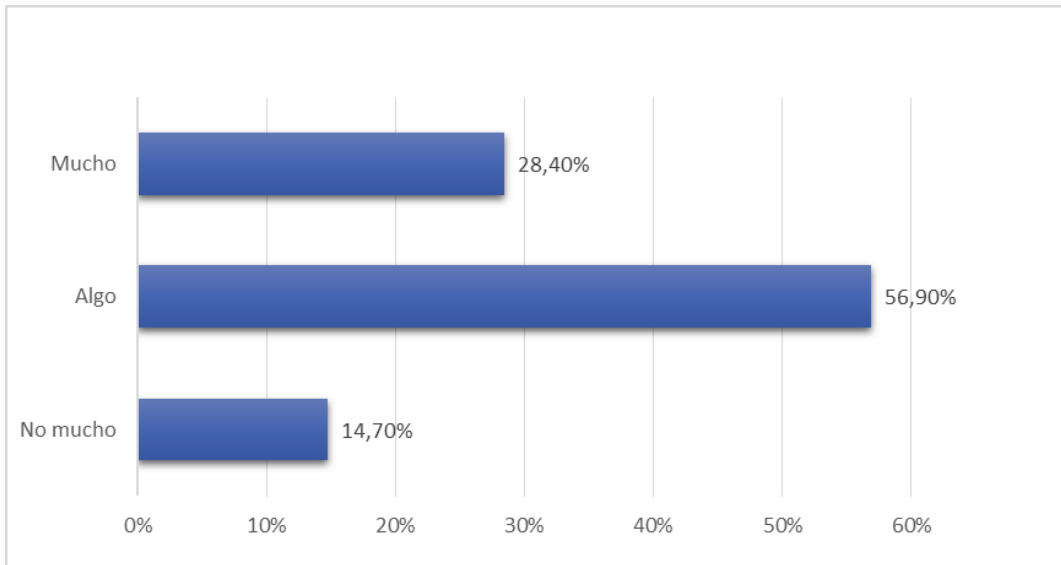
La tabla 19 nos muestra que la mayoría de las personas en situación de deficiencia auditiva tenía amigos. Destaca que el porcentaje más alto de quienes decían no tener amigos se encuentra en las personas cuya magnitud de la pérdida de auditiva era severa, pues el 17,0% explicitaba carecer de amistades.

**Tabla 19. Personas con deficiencia auditiva según grado pérdida auditiva y tener amigos**

<b>Amistad</b>		
<b>° Pérdida Auditiva</b>	<b>Sí tengo amigos</b>	<b>No tengo amigos</b>
<b>Leve</b>	96,2%	3,8%
<b>Moderada</b>	88,2%	11,8%
<b>Severa</b>	90,%	10%
<b>Profunda</b>	83,0%	17,0%
<b>P=0,460</b>		

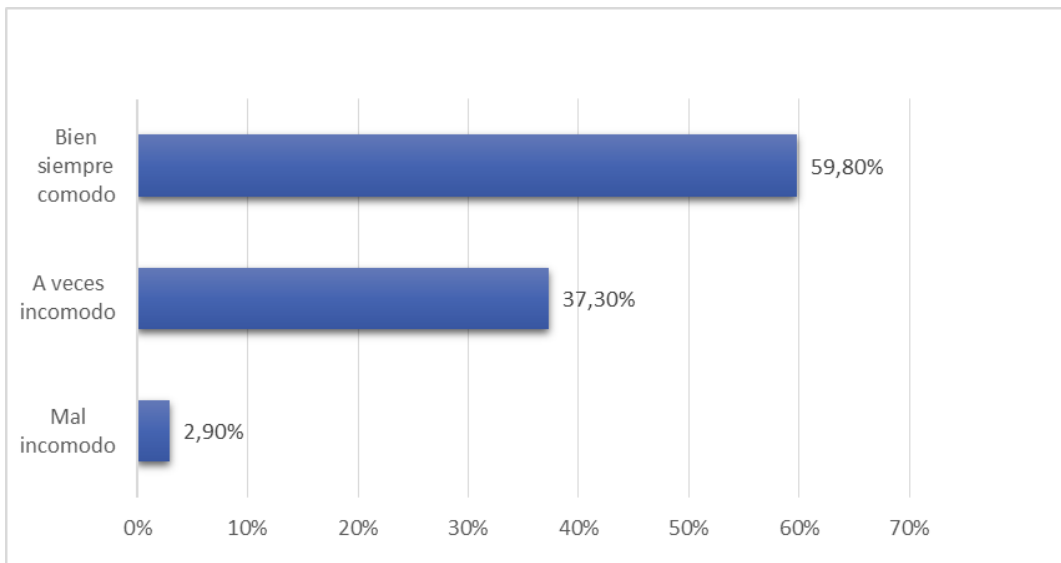
En cuanto a las actividades de entretenimiento, el 56,9% de las personas en situación de discapacidad auditiva manifestó que su nivel de diversión era “solo algo”, y el 14,7% de ellos declaró no divertirse mucho (gráfico 15).

**Gráfico 15. Cuanto se divierte en su vida**



El gráfico 16 nos muestra las respuesta ante la consulta de cómo se siente en situaciones sociales o familiares en el contexto de participación en actividades como cumpleaños u otros, en relación a la pérdida auditiva; la mayor parte de los entrevistados (59,8%) manifestó que se sentían cómodos, pero no pocos (37,3) manifestaron que a veces se sentían incómodos en estas situaciones por su pérdida auditiva.

**Gráfico 16. Cómo se siente en situaciones sociales**



La tabla 20 nos muestra las respuestas ante la pregunta de cuáles son los aspectos de la vida que le causan mayor preocupación. Un amplio porcentaje (70,3%) respondió que el principal aspecto de su vida que le preocupa es el no escuchar. Al comparar esta respuesta entre los distintos grados de pérdida auditiva, el conseguir un trabajo y la integración social resultaron aspectos relevantes para quienes tenían una pérdida auditiva moderada y severa.

**Tabla 20. Personas con deficiencia auditiva en la muestra según y aspectos que le preocupan.**

<b>Principales aspectos de la vida que preocupan</b>	<b>N% Total</b>
Conseguir trabajo	12,9%
Aceptación de familia	4%%
Integración	7,9%
No escuchar	<b>70,3%</b>
Tener amistades	2,0%
Otros	3,0%
Total	100%

De la tabla 21, podemos observar que a las personas cuyas pérdidas auditivas eran severas y profundas los aspectos que mayormente les preocupaban eran el no escuchar y la integración con las demás personas.

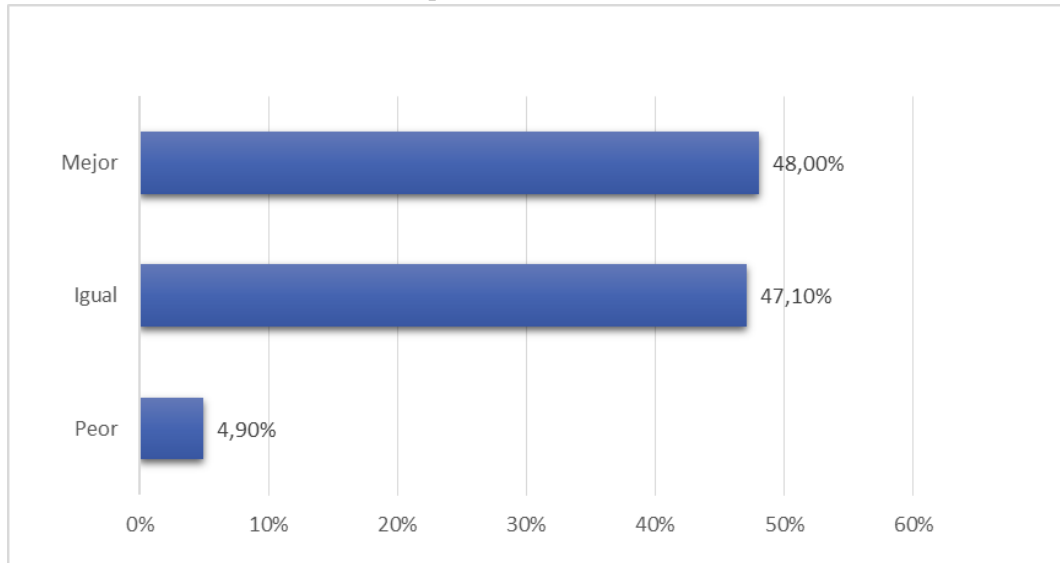
**Tabla 21. Personas con deficiencia auditiva según grado de la pérdida y aspectos que le preocupan.**

<b>Aspectos de la vida que le preocupan</b>						
<b>° Pérdida Auditiva</b>	<b>Conseguir un trabajo</b>	<b>Aceptación familiar</b>	<b>Integración</b>	<b>No escuchar</b>	<b>Tener amistades</b>	<b>Otros</b>
<b>Leve</b>	5,9%	3,9%	7,8%	78,4%	2,0%	2,0%
<b>Moderada</b>	23,5%	2,9	2,9	67,6	2,9%	0%
<b>Severa</b>	10,0%	0%	10%	60%	0%	20%
<b>Profunda</b>	16,7%	16,7%	33,0%	33,6%	0%	0%
<b>P=0,053</b>						

Las personas con pérdidas auditivas de la muestra fueron consultadas por como veían su vida en comparación a la de los otros. Vistas las respuestas en el gráfico 17, un alto

porcentaje manifestó que veía su vida en mejores condiciones que las de los demás (48,0%) Al tomar las respuestas por magnitud de la pérdida, podemos observar en la tabla 22, que las personas que tienen una pérdida auditiva profunda manifestaron que su vida es peor que la de los demás (33,3%).

**Gráfico 17. Como siente su vida en comparación con otros**



**Tabla 22. Personas con deficiencia auditiva como siente su vida en comparación con los demás.**

Como siente su vida comparado con otros			
Grado Pérdida Auditiva	Peor	Igual	Mejor
Leve	3,8%	50,0%	46,2%
Moderada	2,9%	44,1%	52,9%
Severa	0%	40%	60,0%
Profunda	33,3%	50,0%	16,7%
<b>P=0,047</b>			

**c. Discapacidad auditiva y educación**

En la tabla 23, se señala el nivel educativo, en número y porcentaje, por grado de la pérdida auditiva. Aquí queda en evidencia el bajo nivel de escolaridad, pues sumados quienes no cuentan con estudios más quienes no terminaron la educación primaria o la secundaria el porcentaje asciende al 53,9%. Además, menos de la cuarta parte ha

cursado estudios superiores, sea en Formación Técnica o Universitaria, ya que sumados ambos porcentajes el número asciende a un 23,5% de la muestra.

**Tabla 23. Personas con deficiencia auditiva según grado de la pérdida y nivel de formación educacional.**

Formación educacional	Grado de Pérdida auditiva				N Total
	Leve	Moderada	Severa	Profunda	
Sin estudios	2 1,9%	1 2,9%	0 0%	0 0%	4 3,9%
Primaria sin terminar	9 19,2%	7 20,6%	4 40%	1 10%	21 20,6%
Primaria completa	11 21,2%	5 14,7%	1 10%	1 10%	18 17,6%
Secundaria sin terminar	6 11,5%	4 11,8%	1 10%	1 10%	12 11,8%
Secundaria	12 26,9%	7 20,6%	3 30%	1 10%	23 22,5%
Formación Profesional	5 9,6%	5 14,7%	1 10%	1 10%	12 11,8%
Universitaria incompleta	3 1,9%	0 0%	0 0%	0 0%	3 2,9%
Universitaria	4 7,7%	5 14,7%	0 0%	0 0%	9 8,8%
<b>Total</b>	<b>52</b> <b>51%</b>	<b>34</b> <b>33%</b>	<b>10</b> <b>10,0%</b>	<b>6</b> <b>6,0%</b>	<b>102</b> <b>100%</b>
<b>P=0,976</b>					

Cuando examinamos los motivos del por qué no se continuó estudiando (tabla 24), las respuestas varían dependiendo del grado o magnitud de la pérdida auditiva, así el 33,0% de las personas, cuya pérdida auditiva es profunda, no continuó estudiando porque le fue muy difícil o tuvo problemas de comunicación (33,3%).

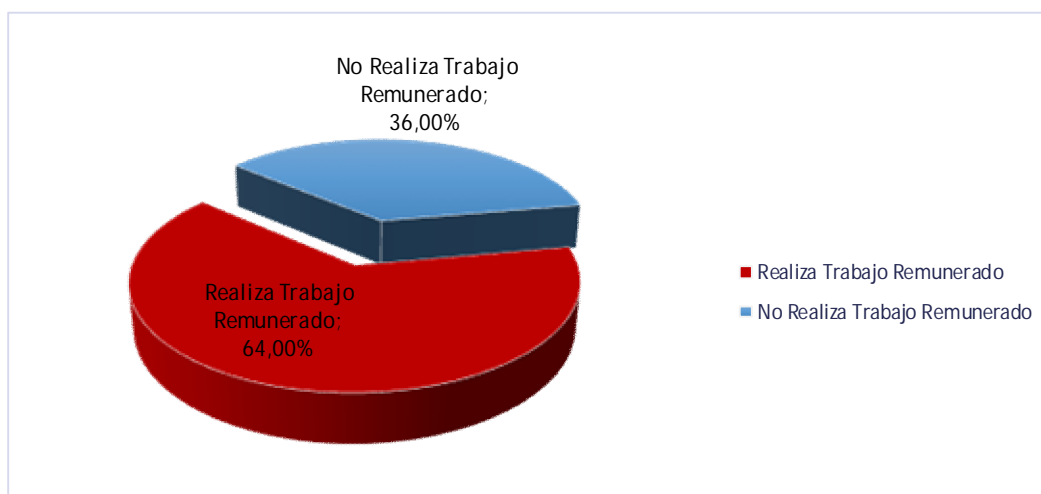
**Tabla 24. Personas con deficiencia auditiva según grado de la pérdida y razones de no continuar estudios**

Motivos Finalización estudios	Grado de Pérdida Auditiva			
	Leve	Moderada	Severa	Profunda
Muy Difícil	12,8%	12,5%	10,0%	33,3%
Problemas de comunicación	0%	6,3%	0%	33,3%
Fin de estudios	46,8%	53,1%	30%	16,7%
Comenzó a Trabajar	36,2%	25,0%	50%	0%
Sigue estudiando	4,3%	3,1%	10,0%	16,7%
<b>p=0,000</b>				

#### d. Discapacidad auditiva y trabajo

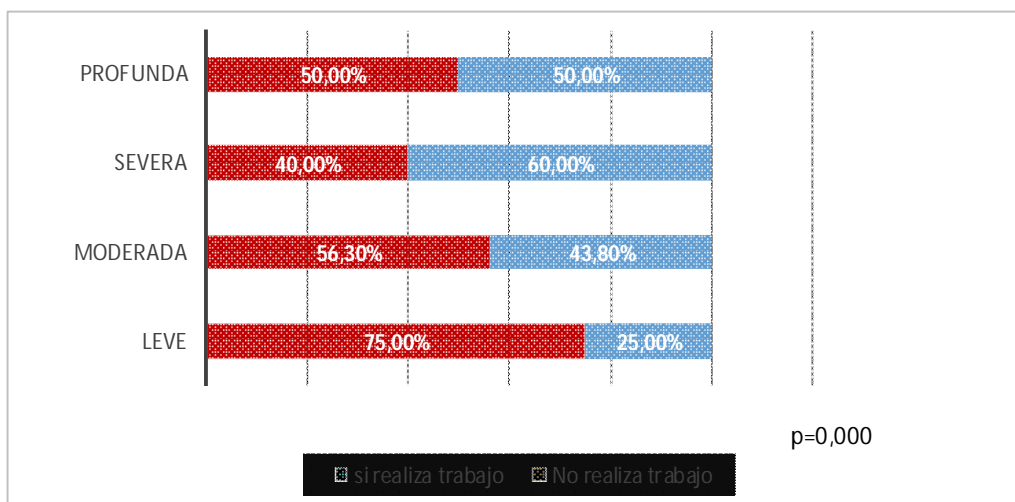
De las personas en edad de trabajar, el 64% manifestó que realiza trabajo remunerado, en tanto que el 36% de las personas no realizaba trabajo remunerado (gráfico 18).

**Gráfico 18. Personas con deficiencia auditiva según realicen trabajo remunerado**



El gráfico 19 nos muestra el porcentaje de personas que realizaban un trabajo remunerado en relación con el grado de pérdida auditiva, observándose que a mayor grado de pérdida auditiva más baja era la inserción laboral.

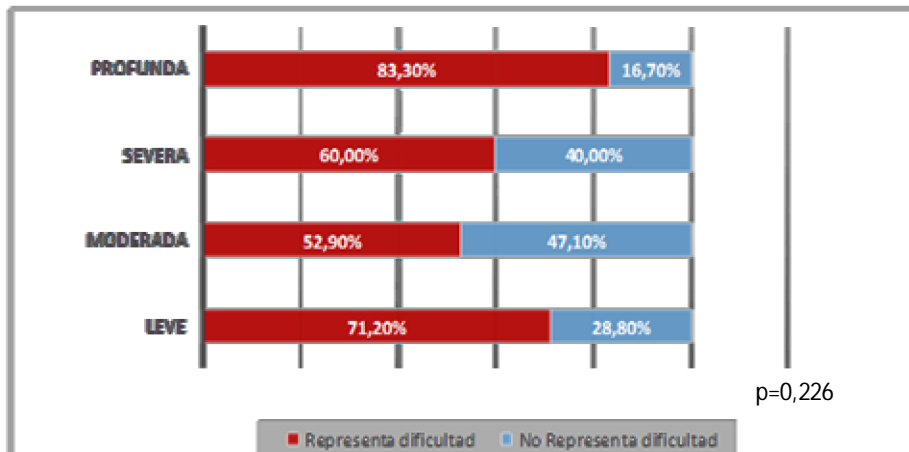
**Gráfico 19. Discapacidad auditiva por grados según la realización de trabajo remunerado**



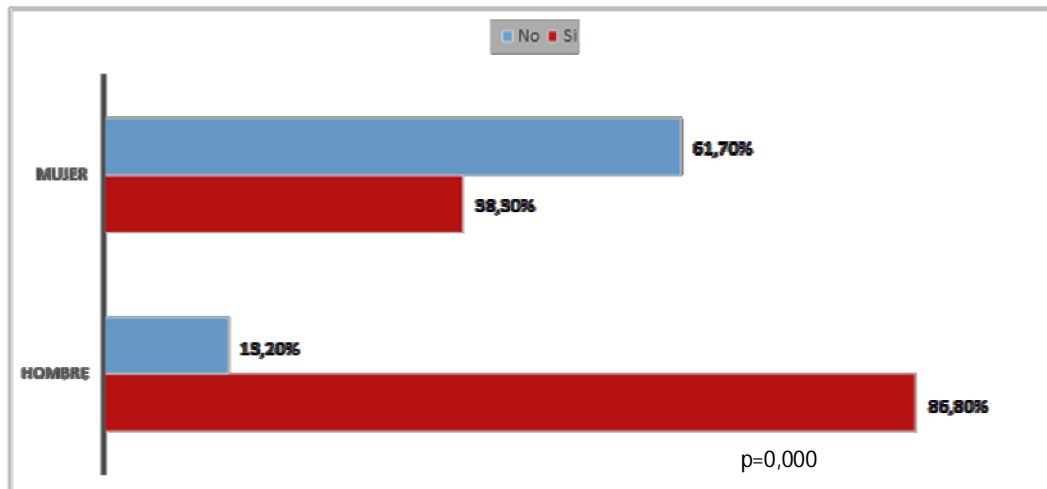


En relación a la pregunta acerca de qué si la pérdida auditiva representaba un problema para encontrar un trabajo, se evidencia un impacto negativo de la deficiencia auditiva en el trabajo, un alto porcentaje de las personas con deficiencia auditiva señalaba que la pérdida de audición sí le generaba dificultades para encontrar un trabajo remunerado, independientemente de la magnitud de la pérdida. Sigue siendo la deficiencia auditiva profunda la mayormente afectada por la falta de trabajo o la dificultad para encontrarlo (gráfico 20).

**Gráfico 20. Deficiencia auditiva y su relación con la dificultad para trabajar**



**Gráfico 21. Personas con deficiencia auditiva y trabajo remunerado por sexo**

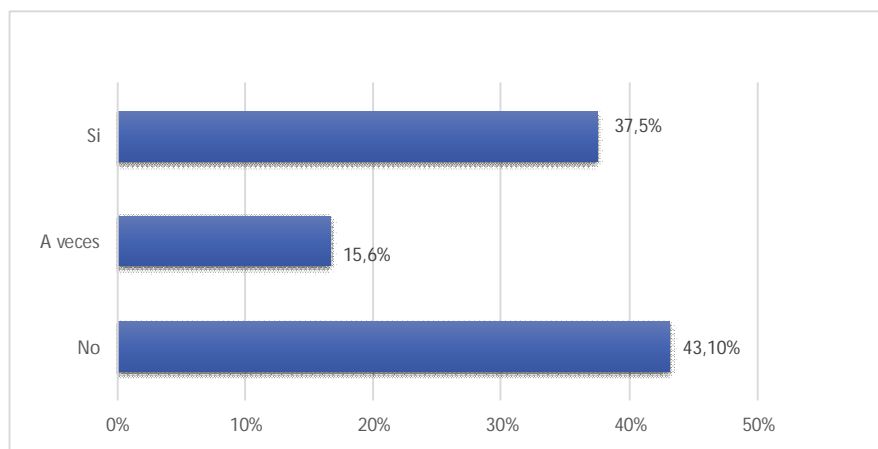


Como se puede apreciar en el gráfico 21, de la muestra de personas en situación de deficiencia auditiva, más del 80% que tenía un trabajo remunerado era hombre, por contrario el desempleo estaba mayormente presente en la población femenina.

### *Satisfacción con el trabajo*

Consultados los entrevistados acerca de si se encontraban satisfechos con la remuneración que recibían por su trabajo, solo un 37,5% de los participantes en el estudio manifestaron que sí estaban satisfechos. Preguntados también los entrevistados acerca de si el dinero que reciben por su trabajo les alcanza para proporcionarles lo suficiente para costear sus necesidades, el 42,2% de la muestra manifestó que no les es suficiente, según se puede apreciar en el gráfico 22 y la tabla 25.

**Gráfico 22. Personas de la muestra que realizan trabajo remunerado y su satisfacción con el sueldo**



**Tabla 25. Personas con deficiencia auditiva según satisfacción con la remuneración por trabajo**

Trabajo proporciona remuneración suficiente para cubrir necesidades	%
No, no gano lo suficiente para comprar lo que necesito	42,2%
Tengo que esperar para comprar algunas cosas o no puedo comprarlas	33,3%
Sí, suelo poder comprar las cosas que normalmente que quiero	24,5%

### 5.1.5. Análisis de la calidad de vida

A fin de identificar variables sociodemográficas y variables propias de la pérdida auditiva, que pudieran estar influyendo en la percepción de calidad de vida de las personas con deficiencia auditiva, se utilizó un diseño comparativo entre los distintos subgrupos dentro de la muestra de personas con deficiencia auditiva. Para determinar si existían diferencias significativas en las puntuaciones obtenidas en las tres escalas que componen el cuestionario de calidad de vida Schalock y Keith, se realizaron análisis de varianza entre dichos subgrupos.

#### a. Puntuaciones medias de las tres dimensiones del cuestionario de calidad de vida Qol-Q.

La tabla 26 exhibe las puntuaciones medias de la muestra, para las 3 dimensiones del modelo ajustado del cuestionario Qol-Q.

Para la dimensión competencia las puntuaciones fluctuaban entre mínimo 8 y máximo de 24 puntos, para la dimensión autodeterminación las puntuaciones oscilaban entre 12 y 24 puntos, y para la dimensión pertenencia social el rango estaba entre 9 y 27 puntos. Por tanto, las puntuaciones generales o globales de la escala de calidad de vida fluctuaban entre 32 puntos de mínimos y 72 puntos de máximo.

**Tabla 26. Estadístico descriptivo de la escala de calidad de vida de Schalock y Keith Qol-Q y 3 dimensiones del modelo ajustado a la muestra**

<b>DIMENSIONES QOL-Q</b>	<b>Media</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>	<b>Desviación Típica</b>
<b>DIMENSION COMPETENCIA/ PRODUCTIVIDAD</b>	15,0	8,00	24,00	5,96
<b>DIMENSION AUTODETERMINACION</b>	20,6	12,00	24,00	2,50
<b>DIMENSION PERTENENCIA SOCIAL</b>	18,4	9,00	27,00	3,37
<b>TOTAL GENERAL ESCALA CALIDAD DE VIDA</b>	54,17	32,00	72,00	9,02

**b. Asociación entre los dimensiones del cuestionario de Calidad de vida de Shalock y Ketih y las variables sociodemográficas**

**Sexo**

Al comparar las puntuaciones medias de la muestra del entre hombres y mujeres, según muestra la tabla 27, solamente se observa diferencia estadísticamente significativa en la dimensión competencia/productividad. Es posible apreciar que las medias de las mujeres, en esta dimensión, eran inferiores respecto a la de los hombres. La puntuación en esta escala afectaba al total general de la escala de calidad de vida, en la que también se apreciaba que la media de las mujeres era menor a la de los hombres, generando diferencias estadísticamente significativas.

**Tabla 27. Asociación entre las dimensiones del QOL-Q por sexo (prueba t student para muestras independientes)**

DIMENSIONES CALIDAD DE VIDA QOL-Q	SEXO					Prueba T Significancia (bilateral)
	HOMBRE		MUJER		Estadístico de Levene Sig.	
	Media	Desv. Típica	Media	Desv. Típica		
COMPETENCIA	15,00	4,72	12,12	5,92	0,008	<b>0,000s</b>
AUTODETERMINACION	20,98	2,60	20,35	2,37	0,921	0,208
PERTENENCIA SOCIAL	18,38	3,06	18,58	3,72	0,28	0,773
TOTAL GENERAL	56,94	8,43	51,6	8,72	0,842	<b>0,001s</b>

**Edad**

Al realizar la asociación entre los distintos grupos de edad y las dimensiones del cuestionario, no se observan diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las 3 dimensiones, se puede apreciar en cada una de las 3 dimensiones- que la puntuación media era muy parecida en los cuatro grupos etarios (tabla 28).

**Tabla 28. Asociación entre las dimensiones del QOL-Q y la edad de la muestra (Anova)**

<b>DIMENSION CALIDAD DE VIDA QOL Q</b>	<b>Edad</b>	<b>Media</b>	<b>Desv. Tipica</b>	<b>Estadístico Levene</b>	<b>Anova</b>
<b>COMPETENCIA /PRODUCTIVIDAD</b>	<b>17-24</b>	12,16	4,75	0,006	0,245
	<b>25-35</b>	15,60	4,82		
	<b>36-45</b>	17,57	4,81		
	<b>46-65</b>	14,72	6,21		
<b>AUTODETERMINACION</b>	<b>17-24</b>	19,16	4,11	0,088	0,481
	<b>25-35</b>	20,60	2,40		
	<b>36-45</b>	20,57	2,92		
	<b>46-65</b>	20,83	2,29		
<b>PERTENENCIA SOCIAL</b>	<b>17-24</b>	19,60	2,16	0,419	0,847
	<b>25-35</b>	18,40	3,20		
	<b>36-45</b>	18,57	2,95		
	<b>46-65</b>	18,37	3,56		
<b>TOTAL GENERAL</b>	<b>17-24</b>	51,00	4,81	0,090	0,596
	<b>25-35</b>	54,60	5,36		
	<b>36-45</b>	56,71,	9,31		
	<b>46-65</b>	53,93	9,40		

### **Nivel socioeconómico**

Como muestra la tabla 29, la percepción subjetiva de calidad de vida, que pretendía medir el instrumento QOL-Q a través de las 3 dimensiones de nuestro modelo, sí presentaban asociación estadísticamente significativa con la variable nivel socioeconómico. Cabe también destacar que las medias, en la dimensión competencia del cuestionario, fueron más bajas en quienes pertenecían al grupo de más bajos ingresos, y que las medias del segundo quintil de la dimensión pertenencia social eran notoriamente más bajas que en el resto de los quintiles.

**Tabla 29. Puntuaciones medias y asociación mediante Anova de las dimensiones del QOI-Q y el nivel socioeconómico**

DIMENSIONES QOL-Q	NIVEL INGRESOS	MEDIA	DESV. TÍPICA	Levene	P
<b>COMPETENCIA</b>	Quintil 1: \$0 a 74.969	11,00	5,19	0,163	<b>0,051s</b>
	Quintil 2: \$74.970 a \$125.558	8,00	0,00		
	Quintil 3: \$125.559 a \$193.104	14,26	1,13		
	Quintil 4: \$193.105 a \$352.743	14,23	0,99		
	Quintil 5: \$352.744 y +	16,00	0,93		
<b>AUTODETERMINACION</b>	Quintil 1: \$0 a 74.969	18,66	3,21	0,075	<b>0,000</b>
	Quintil 2: \$74.970 a \$125.558	17,66	0,57		
	Quintil 3: \$125.559 a \$193.104	19,73	3,14		
	Quintil 4: \$193.105 a \$352.743	19,96	1,95		
	Quintil 5: \$352.744 y +	21,85	2,02		
<b>PERTENENCIA SOCIAL</b>	Quintil 1: \$0 a 74.969	18,66	0,33	0.150	<b>0,000</b>
	Quintil 2: \$74.970 a \$125.558	11,66	2,18		
	Quintil 3: \$125.559 a \$193.104	17,52	0,83		
	Quintil 4: \$193.105 a \$352.743	17,50	0,44		
	Quintil 5: \$352.744 y +	19,91	0,44		
<b>TOTAL GENERAL</b>	Quintil 1: \$0 a 74.969	48,33	2,51	0,265	<b>0,000s</b>
	Quintil 2: \$74.970 a \$125.558	37,33	4,16		
	Quintil 3: \$125.559 a \$193.104	51,52	8,85		
	Quintil 4: \$193.105 a \$352.743	51,70	7,42		
	Quintil 5: \$352.744 y +	58,27	8,22		

Se realizó la prueba Sheffee a posteriori donde puede verse entre qué grupos resultan significativas dichas diferencias. Como indican los datos de la tabla 30, aparecían

diferencias significativas en la variable autodeterminación entre el grupo definido como segundo quintil y quinto quintil, entre el tercer quintil y quinto quintil, y entre el cuarto respecto al quinto quintil. La prueba de Scheffée a posteriori mostraba diferencias en la dimensión pertenencia social en los grupos representados por el segundo quintil respecto al tercer, cuarto y quinto quintil.

**Tabla 30. Prueba Sheffee para el nivel de ingresos**

<b>DIMENSION AUTODETERMINACION</b>					
<b>NIVEL INGRESOS</b>	<b>DE</b>	<b>GRUPOS</b>	<b>DM</b>	<b>ERROR TÍPICO</b>	<b>P</b>
<b>5° quintil</b> <b>De: \$352.744 y +</b>		2° quintil \$74.970 a \$125.558	4,18	1,34	0,055
		3° quintil \$125.559 a \$193.104	2,11	0,61	<b>0,024</b>
		4° quintil \$193.105 a \$352.743	1,88	0,52	<b>0,017</b>
<b>DIMENSION PERTENENCIA SOCIAL</b>					
<b>NIVEL INGRESOS</b>	<b>DE</b>	<b>GRUPOS</b>	<b>DM</b>	<b>ERROR TÍPICO</b>	<b>P</b>
<b>2° quintil</b> <b>De: \$74.970 a \$125.558</b>		3° quintil: \$125.559 a \$193.104	-5,85	1,85	<b>0,049 s</b>
		4° quintil: \$193.105 a \$352.743	-5,83	1,81	<b>0,041s</b>
		5° quintil: \$352.744 y +	-8,24	1,78	<b>0,001</b>

### **Nivel de formación**

Al asociar las ocho categorías del nivel de formación educacional con las 3 dimensiones del cuestionario QOL-Q, se apreciaban diferencias estadísticamente significativas de las puntuaciones medias de las dimensiones competencia y la dimensión autodeterminación del test, según se aprecia en la tabla 31.

**Tabla 31. Asociación de las dimensiones del Qol-Q y el nivel de formación**

<b>Dimensión QOL-Q</b>	<b>Nivel de Formación</b>	<b>Media</b>	<b>Desv.Típica</b>	<b>Estadístico Levene</b>	<b>Anova p</b>
<b>COMPETENCIA</b>	No asistió	10,00	4,00	0,44	<b>0,032s</b>
	Primaria incompleta	12,66	5,48		
	Primaria completa	17,66	4,74		
	Secundaria incompleta	12,25	5,61		
	Secundaria completa	15,47	6,05		
	Formación profesional	16,33	6,73		
	Universitaria incompleta	16,66	8,08		
	Universitaria	17,55	1,85		
<b>AUTODETERMINACION</b>	No asistió o	16,75	3,20	0,84	<b>0,025s</b>
	Primaria incompleta	20,28	2,32		
	Primaria completa	20,22	2,23		
	Secundaria incompleta	19,75	3,36		
	Secundaria completa	21,56	1,82		
	Formación profesional	21,58	2,10		
	Universitaria incompleta	22,66	1,33		
	Universitaria	21,44	0,62		
<b>PERTENENCIA SOCIAL</b>	No asistió o	14,50	1,91	0,29	<b>0,068s</b>
	Primaria incompleta	17,09	4,01		
	Primaria completa	17,77	2,88		
	Secundaria incompleta	19,16	2,08		
	Secundaria completa	19,73	3,54		
	Formación profesional	19,08	3,75		
	Universitaria incompleta	20,33	2,51		



	Universitaria	19,33	1,11		
<b>TOTAL GENERAL</b>	No asistió o	41,25	6,70	0,292	<b>0,003s</b>
	Primaria incompleta	50,04	9,06		
	Primaria completa	55,66	9,20		
	Secundaria incompleta	51,16	5,76		
	Secundaria completa	56,78	1,66		
	Formación profesional	57,00	9,96		
	Universitaria incompleta	59,66	10,01		
	Universitaria	58,33	5,87		

Al obtener diferencias estadísticamente significativas en dos dimensiones del instrumento, se procedió a realizar la prueba de Scheffé a posteriori para observar entre qué grupos concretos las diferencias resultan significativas. En la dimensión competencia se presentaban diferencias significativas entre el grupo de personas que no tenía estudios respecto a los que tenían enseñanza básica completa, media completa, estudios formación profesional y universitaria. En la dimensión autodeterminación encontramos diferencias entre el grupo de quienes no tenían estudios y quienes tenían enseñanza secundaria completa, formación profesional y universitaria (tabla 32).

**Tabla 32. Prueba Scheffe para el nivel de ingresos**

<b>DIMENSION COMPETENCIA</b>				
<b>NIVEL DE INGRESOS</b>	<b>GRUPOS</b>	<b>DM</b>	<b>ERROR TÍPICO</b>	<b>P significancia</b>
<b>Sin estudios</b>	Primaria completa	-3,472	1,287	0,049
	Secundaria completa	-4,815	1,261	0,053
	Formación profesional	4,833	1,344	0,047
	Universitaria	4,694	1,399	0,033
<b>DIMENSION AUTODETERMINACION</b>				
<b>Nivel de Formación</b>	<b>GRUPOS</b>	<b>DM</b>	<b>ERROR TÍPICO</b>	<b>P significancia</b>
	Secundaria completa	-4,815	1,261	0,053

<b>Sin Estudios</b>	Formación profesional	4,833	1,344	0,057
	Universitaria	4,694	1,399	0,043

### Estado civil

Las puntuaciones de las distintas dimensiones, y de la puntuación general de la escala de calidad de vida de Schalock y Keith, no presentaban una asociación estadísticamente significativa con la variable estado civil. Respecto a las puntuaciones medias, en ninguna de las 3 dimensiones del instrumento había diferencias significativas entre las cuatro categorías de la variable estado civil, según se puede apreciar en la tabla 33.

**Tabla 33. Medias y asociación entre las dimensiones Qol-q y el estado civil**

<b>DIMENSION QOL-Q</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Media</b>	<b>Desv. Tipica</b>	<b>Estad. Levene</b>	<b>p</b>
<b>COMPETENCIA</b>	Casado o con pareja	14,70	6,23	0,22	<b>0,728</b>
	Soltero	14,90	5,60		
	Divorciado o separado	16,50	6,75		
	Viudo	16,50	4,59		
<b>AUTODETERMINACION</b>	Casado o con pareja	20,82	2,47	0,14	<b>0,996</b>
	Soltero	20,28	2,83		
	Divorciado o separado	20,33	2,50		
	Viudo	21,50	2,17		
<b>PERTENENCIA SOCIAL</b>	Casado o con pareja	18,47	3,28	0,96	<b>0,777</b>
	Soltero	18,51	3,94		
	Divorciado o separado	18,50	5,06		
	Viudo	18,22	2,22		
<b>TOTAL CALIDAD DE VIDA</b>	Casado o con pareja	54,04	9,16	0,24	<b>0,928</b>
	Soltero	53,66	8,86		
	Divorciado o separado	56,25	14,22		
	Viudo	55,44	6,94		

### Hábitat

La variable hábitat, como señalamos en la sección metodología, se divide en dos categorías que indican la zona en donde residen los entrevistados. La asociación de

dicha variable con las tres dimensiones del cuestionario y las puntuaciones totales del mismo no presentaba una relación estadísticamente significativa, siendo sus puntuaciones medias en todos los casos muy parecidas (tabla 34)

**Tabla 34. Puntuaciones medias y asociación de las dimensiones del Qol-Q y hábitat**

DIMENSION QOL-Q	Hábitat	Media	Desv. Típica	Estadístico Levene	Prueba T (sig.)
COMPETENCIA	Urbana	14,87	6,12	0,376	0,804
	Rural	15,16	5,82		
AUTODETERMINACION	Urbana	20,68	2,55	0,993	0,523
	Rural	20,68	2,47		
PERTENENCIA SOCIA	Urbana	18,27	3,73	0,035	0,996
	Rural	18,70	2,94		
TOTAL CALIDAD DE VIDA	Urbana	53,83	9,45	0,580	0,686
	Rural	54,56	8,60		

## Actividad

- **Tipo de actividad que desempeña**

Los valores de sólo una dimensión del cuestionario Qol-Q presentaron una asociación estadísticamente significativa con la variable actividad; se trata de la dimensión competencia, en la que las categorías, “desempleado” y “trabajo doméstico” presentaban puntuaciones muy por debajo de las otras dos categorías de la variable, tal como muestra la tabla 35.

**Tabla 35. Puntuaciones medias y asociación entre las dimensiones del Qol-Q y el tipo de trabajo que desempeña.**

DIMENSION QOL-Q	Actividad	Media	Desv. Típica	Estadístico de Levene	Anova (Sig)
COMPETENCIA	Trabajando contrato indefinido	19,54	3,55	0,147	0,000s
	Trabajo plazo fijo	17,11	4,52		
	Trabajo doméstico	9,69	0,00		
	Desempleado	8,00	3,72		
AUTODETERMI	Trabajando contrato	21,30	1,86		

<b>NACION</b>	indefinido			0,009	0,156
	Trabajo plazo fijo	20,66	2,03		
	Trabajo doméstico	19,66	4,93		
	Desempleado	20,10	3,77		
<b>PERTENENCIA SOCIAL</b>	Trabajando contrato indefinido	19,16	3,01	0,195	0,101
	Trabajo plazo fijo	18,44	2,63		
	Trabajo doméstico	14,66	4,93		
	Desempleado	18,05	3,77		
<b>TOTAL GENERAL</b>	Trabajando contrato indefinido	60,02	7,38	0,897	<b>0,000</b>
	Trabajo plazo fijo	56,22	6,49		
	Trabajo doméstico	42,33	7,23		
	Desempleado	47,84	6,64		

Se realizó la prueba Scheffée a posteriori para saber entre qué grupos concretos las diferencias resultaban significativas en la dimensión competencia; como se aprecia en la tabla 36, dichas diferencias significativas se produjeron entre quienes tenían un trabajo con contrato indefinido y quienes se encontraba desempleados y/o desempeñaban trabajo doméstico, y entre el grupo de quienes tenían trabajo a plazo fijo<sup>45</sup> y quienes se encontraban desempleados y/o hacían trabajo doméstico.

**Tabla 36. Prueba Scheffée para trabajo y dimensión competencia**

<b>DIMENSION COMPETENCIA</b>				
<b>Tipo de actividad</b>	<b>GRUPOS</b>	<b>DM</b>	<b>ERROR TÍPICO</b>	<b>P significancia</b>
<b>Trabajo contrato indefinido</b>	Desempleado/cesante	9,85531	,83884	,000
	Trabajo domestico	11,54762	2,25432	,000
<b>Trabajo contrato plazo fijo</b>	Desempleado/cesante	7,41880	1,07489	,000
	Trabajo doméstico	9,11111	2,35238	,003

<sup>45</sup> Trabajo temporal

- **Trabajo remunerado**

Se quiso conocer si la variable trabajo remunerado presentaba diferencias significativas en las tres dimensiones del cuestionario de calidad de vida utilizado en esta investigación. Como se puede apreciar en la tabla 37, solo en la dimensión competencia existía una diferencia estadísticamente significativa.

**Tabla 37. Puntuaciones medias y asociación entre las dimensiones del Qol-Q y la realización de trabajo remunerado.**

<b>DIMENSION QOL-Q</b>	<b>Trabajo remunerado</b>	<b>Media</b>	<b>Desv. Típica</b>	<b>Estadístico Levene</b>	<b>Prueba T (Sig.).</b>
<b>COMPETENCIA</b>	Si realiza	18,48	4,13	0,001	<b>0,000</b>
	No realiza	8,80	2,62		
<b>AUTODETERMINACION</b>	Si realiza	20,90	2,31	0,061	0,547
	No realiza	20,27	2,77		
<b>PERTENENCIA SOCIAL</b>	Si realiza	18,67	2,90	0,076	0,228
	No realiza	18,25	4,02		
<b>TOTAL CALIDAD DE VIDA</b>	Si realiza	58,47	7,74	0,205	<b>0,000</b>
	No realiza	47,33	6,21		

**b. Asociación de las dimensiones del cuestionario de calidad de vida de Schalock y Keith Qol- Q con variables propias de la deficiencia auditiva**

**Grado de deficiencia auditiva**

La variable grado de deficiencia auditiva fue categorizada en cuatro niveles, que representan los distintos valores que puede representar la pérdida auditiva según la OMS. Al estudiar las asociaciones entre las puntuaciones medias en las tres dimensiones del instrumento Qol-Q, según la tabla 38, es posible apreciar que solo en la dimensión autodeterminación se presenta una diferencia estadísticamente significativa, la que afecta las puntuaciones medias del total general de la escala. Es posible apreciar que las pérdidas auditivas severas y profundas tienen puntuaciones medias más bajas que las categorías leve y moderada en las tres dimensiones del instrumento.

**Tabla 38. Puntuaciones medias y asociación entre las dimensiones del Qol-Q y el grado de la deficiencia auditiva.**

DIMENSION QOL-Q	Grado Pérdida auditiva	Media	Desv. Típica	Estadístico Levene	Anova
<b>COMPETENCIA</b>	Leve	16,11	5,58	0,189	0,075
	Moderada	14,85	6,33		
	Profunda	12,30	6,07		
	Severa	10,83	5,96		
<b>AUTODETERMINACION</b>	Leve	20,86	2,34	0,214	<b>0,057s</b>
	Moderada	20,79	2,31		
	Profunda	20,70	2,71		
	Severa	18,50	3,98		
<b>PERTENENCIA SOCIAL</b>	Leve	18,48	3,09	0,708	0,180
	Moderada	18,67	3,59		
	Profunda	19,80	2,69		
	Severa	15,16	4,16		
<b>TOTAL CALIDAD DE VIDA</b>	Leve	55,46	8,11	0,573	<b>0,040s</b>
	Moderada	54,32	9,45		
	Profunda	52,80	8,56		
	Severa	44,50	10,93		

Los resultados de la prueba Scheffée a posteriori, que nos muestra la tabla 39, nos indican que existían diferencias significativas entre quienes tenían una pérdida auditiva profunda respecto al grupo cuya pérdida era leve.

**Tabla 39. Prueba Scheffée para el grado de la deficiencia auditiva.**

<b>Dimensión Autodeterminación</b>				
Grado de pérdida auditiva	GRUPOS	DM	ERROR TÍPICO	P significancia
<b>Profunda</b>	Leve	-10,961	3,78	<b>0,044s</b>
	Moderada	-9,823	3,89	0,102
	Severa	-8,300	4,53	0,347

### Utilización de audífonos

Las puntuaciones en las 3 dimensiones y la puntuación general de la escala de calidad de vida de Schallock y Keith no presentaban una asociación estadísticamente significativa con la variable utilización de audífonos. Respecto a las puntuaciones medias en las 3 dimensiones del instrumento, estas eran muy similares entre quienes usaban y quienes no usaban el audífono, como se aprecia en la tabla 40.

**Tabla 40. Puntuaciones medias y asociación entre las dimensiones del Qol-Q y la utilización de audífonos.**

DIMENSION QOL-Q	Utilización de Audífonos	Media	Desv. Típica	Estadístico Levene	Prueba T (Sig.).
COMPETENCIA	Utiliza	13,21	5,70	0,480	0,146
	No utiliza	15,42	5,97		
AUTODETERMINACION	Utiliza	20,68	2,45	0,672	0,997
	No utiliza	20,67	2,53		
PERTENENCIA SOCIAL	Utiliza	18,42	3,35	0,524	0,948
	No utiliza	18,46	3,40		
TOTAL CALIDAD DE VIDA	Utiliza	52,42	7,89	0,104	0,350
	No utiliza	54,47	9,26		

### Momento de la pérdida auditiva

En términos teóricos, la clasificación de la pérdida auditiva diferencia entre si ésta se produjo antes de adquirir el lenguaje oral o después de que el lenguaje oral ya estuviera establecido, por ello se clasifica en prelocutiva y poslocutiva. Al asociar las 3 dimensiones del instrumento de calidad de vida Qol-Q con el momento de la pérdida auditiva, solo en la dimensión pertenencia social nos daba cuenta de diferencias estadísticamente significativas, situación que afectaba a la puntuación general de la escala. Se observa en las tres dimensiones que las puntuaciones medias eran parecidas (tabla 41).

**Tabla 41. Puntuaciones medias y asociación entre las dimensiones del Qol-Q y el momento de inicio de la pérdida.**

DIMENSION QOL-Q	Momento inicio	Media	Desv. Típica	Estadístico Levene	Prueba T (Sig.).
COMPETENCIA	Prelocutiva	14,33	6,02	0,295	0,776
	Poslocutiva	15,05	5,98		
AUTODETERMINACION	Prelocutiva	19,16	2,56	0,393	0,027s
	Poslocutiva	18,43	3,42		
PERTENENCIA SOCIAL	Prelocutiva	18,50	4,18	0,16	0,610
	Poslocutiva	20,82	2,33		
TOTAL CALIDAD DE VIDA	Prelocutiva	52,00	10,15	0,775	0,054s
	Poslocutiva	54,31	8,99		

**c. Asociación de las dimensiones del cuestionario de calidad de vida de Schalock y Keith Qol- Q con las variables problemas económicos y tener amigos**

**Calidad de vida y problemas económicos**

En la tabla 42 se puede ver que se encuentran diferencias significativas entre los dos grupos establecidos en función de la variable problema económico y las puntuaciones obtenidas en la dimensión pertenencia social del instrumento. También se ven afectadas las puntuaciones totales del Qol-Q, arrojando diferencias significativas entre las medias de la variable, según se aprecia en dicha tabla.

**Tabla 42. Puntuaciones medias y asociación entre las dimensiones del Qol-Q y la variable problema económico.**

DIMENSION QOL-Q	Problema económico	Media	Desv. Típica	Estadístico Levene	Prueba T (Sig.).
COMPETENCIA	Si	14,04	5,57	0,311	0,095
	No	16,01	6,17		
AUTODETERMINACION	Si	20,16	2,64	0,616	0,372
	No	21,22	2,25		



<b>PERTENENCIA SOCIAL</b>	Si	18,18	3,51	0,633	<b>0,032s</b>
	No	18,79	3,26		
<b>TOTAL CALIDAD DE VIDA</b>	Si	52,39	8,96	0,923	<b>0,041s</b>
	No	56,03	8,71		

### Calidad de vida y la variable tener amigos

Las puntuaciones en las 3 dimensiones y la puntuación general de la escala de calidad de vida de Schalock y Keith presentaban una asociación estadísticamente significativa con la variable tener amigos. La tabla 43 muestra que las puntuaciones medias en las 3 dimensiones del instrumento variaban entre quienes manifestaban tener amigos y quiénes no.

Tabla 43 Puntuaciones medias y asociación entre las dimensiones del Qol-Q y tener amistades

<b>DIMENSION QOL-Q</b>	<b>Tener amigos</b>	<b>Media</b>	<b>Desv. Típica</b>	<b>Estadístico o Levene</b>	<b>Prueba T (Sig.).</b>
<b>COMPETENCIA</b>	Si	15,51	5,88	0,001	<b>0,003s</b>
	No	9,12	3,18		
<b>AUTODETERMINACION</b>	si	20,93	2,41	0,736	<b>0,000s</b>
	No	17,7	1,48		
<b>PERTENENCIA SOCIAL</b>	Si	18,84	3,13	0,147	<b>0,000s</b>
	No	14,25	3,37		
<b>TOTAL CALIDAD DE VIDA</b>	Si	55,28	8,31	0,179	<b>0,000s</b>
	No	41,12	6,85		

### 5.1.6. Análisis multivariante

#### *Factores asociados a la calidad de vida en las personas en situación de discapacidad auditiva*

Se estudiaron trece variables a fin de conocer su relación con la percepción de calidad de vida de las personas en situación de discapacidad auditiva de la muestra. En nueve de ellas se encontró asociación significativa en una o más de las dimensiones que

componen el instrumento de calidad de vida de Schallock y Keith Qol-Q, de esta forma las asociaciones fueron las siguientes:

- ✓ Sexo, los hombres tenían una mejor percepción de calidad de vida que las mujeres en la dimensión competencia/productividad y en la puntuación global del instrumento,
- ✓ Nivel socioeconómico, a mayores ingresos mejoraba la percepción de la calidad de vida en las tres dimensiones del instrumentos y, también, en el total global.
- ✓ El nivel de Formación mostró asociación significativa con las tres dimensiones del cuestionario, las personas de la muestra que tenían más años de estudio tenían una mejor percepción de calidad de vida en las tres dimensiones y en la puntuación global del mismo.
- ✓ El realizar una actividad, como trabajo remunerado, doméstico o estudiar, mostró asociación significativa con la dimensión competencia/productividad pues el realizar un trabajo mejoraba la percepción de calidad de vida en la dimensión competencia/productividad del instrumento Qol-Q
- ✓ Recibir una remuneración mostró asociación significativa con la dimensión competencia/productividad y la puntuación general de la escala Qol-Q.
- ✓ El grado de pérdida auditiva presentó asociación estadísticamente significativa respecto a la competencia y autodeterminación, y también en las puntuaciones globales de la escala.
- ✓ El momento de la pérdida auditiva presentó diferencias estadísticamente significativas en la dimensión pertenencia social del instrumento, provocando que en el total de la escala calidad de vida también se presentarán estas diferencias.
- ✓ La pérdida auditiva como problema económico tuvo una asociación significativa con la dimensión pertenencia social, haciendo que en el total de la escala también se encontraran estas diferencias estadísticamente significativas.
- ✓ Amistad, quienes tenían amigos tenían una mejor percepción de calidad de vida que quienes no, tanto en las tres dimensiones del instrumento, como en las puntuaciones globales del mismo.

No se encontró asociación significativa para las variables edad, estado civil, hábitat y la utilización de audífonos.

### **Regresión lineal múltiple**

A continuación, se presentan los modelos multivariante obtenidos para las tres dimensiones del cuestionario de calidad de vida Qol-Q. Mediante el procedimiento estadístico regresión lineal múltiple, con el método paso a paso, se busca determinar qué variables tomadas conjuntamente contribuyen a predecir una peor o mejor percepción de calidad de vida.

#### ***Procedimiento***

Se procedió realizando un modelo de regresión para cada una de las dimensiones del instrumento Qol-Q, y de la dimensión calidad de vida General, introduciendo las variables independientes seleccionadas, ordenadas en función del paso en el que se introdujeron. Se identifican en el análisis, junto con los coeficientes beta, el error típico y el IC 95% de cada una de ellas, el estadístico t y su significancia a fin de conocer el aporte de la variable independiente al modelo, y los estadísticos de colinealidad, a fin de establecer que se cumple el principio de no multicolinealidad. Al final de cada tabla, se muestra el coeficiente de determinación del modelo final ( $R^2$ ) y el valor de significancia de p que se obtiene al realizar la prueba de Anova.

#### **Dimensión competencia/productividad**

Al considerar como variable dependiente la dimensión competencia/productividad, el modelo de regresión lineal múltiple incluyó como variables predictoras el trabajo remunerado, el nivel de formación y la ocupación. Tanto la variable trabajo remunerado como la variable nivel formación tienen una correlación inversa con la dimensión competencia/productividad. Las tres variables independientes seleccionadas pueden explicar un 73% de la varianza de la variable dependiente, como se observa en la tabla 44.

**Tabla 44. Análisis de regresión lineal múltiple para la dimensión competencia**

Variables del Modelo	Coef Tip. Beta	T	Sig.	Ic 95% L. Min.- Max.	Estadísticos de Colinealidad	
					Tolerancia	FIV
Trabajo Remuneración	-0,464	-6,011	0,000	-7,582/ -3,817	0,473	2,115

<b>Formación</b>	-0,428	-5,525	0,000	-3,600/ -1,697	0,470	2,100
<b>Ocupación</b>	0,127	2,366	0,020	,063/ 0,718	0,982	1,018
<b>R<sup>2</sup>= 0,730</b>		<b>Durbin-Watson=1,553</b>		<b>p=0,000</b>		

### Dimensión autodeterminación

Las tres variables predictoras, en el modelo de regresión múltiple, que tienen como variable dependiente la dimensión autodeterminación son: tener amigos, momento del inicio de la pérdida auditiva y la formación; la primera de ellas tuvo una relación inversa con dicha dimensión. Este modelo explicó el 26,7% de la variabilidad de la dimensión autodeterminación (tabla 45).

**Tabla 45. Análisis de regresión lineal múltiple para la dimensión autodeterminación**

Variables del Modelo	Coef Tip. Beta	t	Sig.	Ic 95% L. Min.-Max.	Estadísticos de Colinealidad	
					Tolerancia	FIV
<b>Amigos</b>	-,339	8,954	0,000	13,578/ 21,313	,924	1,082
<b>Inicio pérdida auditiva</b>	0,277	-3,731	0,000	-4,463/ -1,363	0,994	1,006
<b>Formación</b>	0,228	3,162	0,000	1,012/ 4,425	0,928	1,078
<b>R<sup>2</sup>= 0,267</b>		<b>Durbin-Watson=1,886</b>		<b>p=0,000</b>		

### Dimensión pertenencia Social

Las dos variables predictoras en el modelo de regresión múltiple que tiene como variable dependiente la dimensión pertenencia Social son: tener amigos y los ingresos, que tuvieron una relación inversa con dicha dimensión. Este modelo explicó solo en un 23,3% la variabilidad de la dimensión salud general, según se puede apreciar en la tabla 46.

**Tabla 46. Análisis de regresión lineal múltiple para la dimensión pertenencia social**

Variables del Modelo	Coef. Tip. Beta	T	Sig.	Ic 95% L. Min.-Max.	Estadísticos de Colinealidad	
					Tolerancia	FIV
Amistad	-0,309	-3,349	0,001	-6,038/ -1,545	0,935	1,069
Ingresos	0,273	2,960	0,004	,295/ 1,495	0,935	1,069
Educación	0,153	1,567	0,047	-0,029/ 0,246	0,825	1,211
<b>R<sup>2</sup>=</b>		<b>0,232</b>		<b>Durbin-Watson=2,153</b>		
<b>p=0,000</b>						

### Total de la escala general de calidad de vida

Del modelo obtenido para el total de la escala de calidad de vida de Schallock y Ketih Qol-Q, se incluyen cuatro variables independientes predictoras: el trabajo, los ingresos, la formación educacional y la amistad, los que, en su conjunto, pudieron explicar un 54,6% de la varianza de la variable dependiente calidad de vida, tal como se presenta en la tabla 47.

**Tabla 47. Análisis de regresión lineal múltiple para total escala calidad de vida Schallock y Keith.**

Variables del Modelo	Coef. Tip. Beta	t	Sig.	Ic 95% L. Min.-Max.	Estadísticos de Colinealidad	
					Tolerancia	FIV
Trabajo	-,502	-6,877	0,00	-11,752/ -6487	0,899	1,112
Ingresos	,268	3,557	0,00	1,028/ 3,626	0,840	1,190
Formación	,170	2,245	0,00	0,090/ 1,460	0,835	1,197
Amistad	-,170	-2,220	0,00	10,342/ 0,577	0,818	1,222
<b>R<sup>2</sup>= 0,546</b>		<b>Durbin-Watson=1,729</b>		<b>p=0,000</b>		

## ***5.2. Aproximación Cualitativa***

La vida de las personas que se encuentran en situación de discapacidad auditiva profunda o severa está llena de obstáculos. En este apartado de la investigación, hemos querido ahondar en la problemática de quienes presentan una discapacidad auditiva severa o profunda. Hemos analizado en profundidad algunas dimensiones de la vida de las personas denominadas sordas, por considerar que son sujetos que tienen grandes dificultades de inclusión en la sociedad y, por ende, peores indicadores de calidad de vida, por ejemplo, aspectos como la manera en que se produjo la detección de la deficiencia y sus itinerarios educativos y laborales son dimensiones de la vida de estas personas que no son del todo entendidos con una aproximación cuantitativa; el abordaje cualitativo nos dará claves que las preguntas cerradas y el análisis estadístico no es capaz de dar.

### **A. Detección y tratamiento de la deficiencia auditiva**

#### ***Detección y diagnóstico***

En el caso de las pérdidas de audición prelocutivas, el método que ha demostrado ser más eficaz en la detección precoz es el tamizaje auditivo al recién nacido. En Chile, esta práctica no es generalizada, y solo se utiliza para los casos de niños nacidos prematuros de menos de 32 semanas o menos de 1500 gramos al nacer. Si bien, el tamizaje resulta ser bastante confiable, esta estrategia solo logra detectar aproximadamente el 50% de los casos de hipoacusia (Nazar et al, 2009). Es por ello es que muchas personas con pérdidas auditivas no la descubren sino hasta cuando se está en edad de desarrollar el lenguaje oral, desaprovechándose una importante etapa de plasticidad del cerebro que permitiría una mucha mejor adaptación a las prótesis auditivas y, por consecuencia y como dan cuenta estudios internacionales, un desarrollo auditivo y lingüístico equivalente a los de un oyente normal.

En el caso de nuestros entrevistados, sus discursos dan cuenta que fueron sus padres o familiares más cercanos los que detectaron la dificultad para escuchar. Se repiten los relatos que señalan que, al no desarrollar el habla en los tiempos esperados, sus familiares consultaron con el pediatra y/o el especialista en audición.

*“Según mi mamá cuando yo le hablaba, de repente, ella se ponía de espalda y se ponía a hablar y yo le decía pero mamá como no te escuché no te entendí. Y ahí, entonces, me repetía todo lo dicho y ahí como que recién le entendí lo que me dijo, entonces yo creo que ahí mi mamá se empezó a dar cuenta y me llevó al médico.”* (Entrevistado 11)

El hacer un diagnóstico a tiempo trae importantes consecuencias en el desarrollo intelectual de un niño. Las personas entrevistadas manifestaban que el diagnóstico de su deficiencia auditiva no fue del todo sencillo, porque, en muchos casos, implicó un peregrinar de especialista en especialista, y situaciones, como el que un niño no atiende al llamado de los padres, solía ser explicada por diversas circunstancias como que el niño es “distraído”, “le falta estimulación” o “es muy regalón”<sup>46</sup>, y los padres se conformaban con una explicación que en muchos casos era errada.

*“Fuimos a muchos doctores, hasta que fuimos al otorrino. Pidió exámenes y todo. Me tapaba no escuchaba. Me retaba y yo no escuchaba nada y me diagnosticaron como sordo.”* (Entrevistado 1)

En el discurso de los entrevistados, fue frecuente conocer casos en que su deficiencia auditiva fue descubierta ya iniciada la edad escolar, lo que podría contraer importantes consecuencias para el desarrollo del niño.

*“Mis papás nunca se percataron, fue mi abuela quien se percató de eso. A la edad de no tengo idea, pero recuerdo que en enseñanza básica se percataron.”* (Entrevistado 14)

*“(…) Y mi mamá no sabía que me pasaba, además yo gritaba y cuando yo estaba de lejos no escuchaba. Mi mamá me llamaba y no escuchaba. Después, como a los 5 años, me llevó al hospital para ver cómo estaba mi oído y entonces ahí recién se dieron cuenta que no yo no escuchaba.”* (Entrevistado 12)

---

<sup>46</sup> La expresión “niño regalón” en Chile hace referencia a un niño mimado y/o consentido en exceso por su entorno

### ***Reacciones ante el diagnóstico***

El diagnóstico de una pérdida auditiva de magnitud no es fácil de sobrellevar. Generalmente, son los padres o cuidadores del menor los que se ven enfrentados al diagnóstico, para el que no se está preparado. Los discursos de los entrevistados dan cuenta que, al afrontar el momento del conocer el diagnóstico, sus familiares reaccionaban con una variedad de sentimientos que vale la pena explicitar, por las repercusiones que estos pudieran traer en momentos posteriores de la vida. Se pudieron identificar sentimientos como la confusión, el miedo, la culpa, el rechazo, la desilusión.

### ***Confusión***

Tanto los entrevistados afectados por la pérdida auditiva, como los informantes claves de investigación glosaban que el primer sentimiento que surgía fue el de confusión. Buena parte de los entrevistados manifestaron que sus padres o cuidadores fue lo primero que sintieron. Considerando que se enfrentaban a un diagnóstico complejo, resultó difícil de asumir y en muchos casos no se sabía bien qué hacer ni dónde acudir. Además se agrega lo agobiante y desconcertante que resultaba el diagnóstico, al ser explicado por el médico con términos, en ocasiones, difíciles de entender.

*“Ahí como que mi mamá, confundida, le dijo a mi abuela que qué onda mi hija no me escucha ¿qué hacemos?, voy a tener que llevarla al otorrino para que le hagan exámenes.”* (Entrevistada 11)

*“(…) muchas veces son padres con un nivel socioeconómico bajo y cultural también, entonces es difícil para ellos entender palabras tan complejas que nunca antes habían escuchado y eso les provoca mucha angustia y confusión.”* (Entrevistada 19)

### ***Miedo***

A pesar de que se conoce bien el concepto de la sordera, pérdida de audición, no es mucho lo que se sabe sobre las implicaciones que tiene un diagnóstico de sordera; este desconocimiento es facilitado por la cantidad de tópicos negativos que existen en torno



a la sordera. Los entrevistados contaban que sus familiares sintieron el peso que el diagnóstico conlleva y la preocupación acerca del futuro de su hijo o pariente.

*“Hay mucho nivel de angustia, existe miedo de no saber si el niño va a poder hablar comunicarse, integrarse, casarse trabajar tener hijos. ... antes casi era enseñales manualidades en casa y listo. Los padres deben saber que va a llegar a ser una persona que es un ser humano.”* (Entrevistada 20)

### ***Culpa***

Aun cuando es un sentimiento que no debería estar presente pues las causas de las pérdidas auditivas no están del todo claras, los entrevistados manifestaron que muchos padres experimentaron este sentimiento y que, a pesar de que en ocasiones se manifestaba en forma oculta o disimulada, estaba muy presente y constituía un obstáculo a la hora de afrontar la dificultad y ayudar a superar la deficiencia.

*“Los papas buscan de inmediato de quién es el problema, quién es el culpable dicen, ¿seré yo?... ¿quién es? ¿papá o mamá?”.* (Entrevistada 19)

*“(...) ¿Qué habré hecho yo? ¿Por qué el niño nació así?. Si ya no fue una secuela de meningitis y no pasó nada en el embarazo ¿entonces qué paso? y no hay historia de genético familiar”.* (Entrevistada 20)

### ***Altas expectativas y desilusión***

De lo que cuentan los entrevistados al enfrentar un diagnóstico como la sordera, muchos de ellos, sus padres o cuidadores, se sentían desilusionados al confirmar que el abordaje de su caso solo se limitaba a la adaptación de audífonos. Muchos pensaban que las nuevas tecnologías deberían permitir optar a soluciones definitivas para la sordera, pero sentían decepción al confirmar que no es así.

*“Siempre los padres tienen altas expectativas. De distintas maneras, sí, ya le pusimos audífonos, tienen la expectativa y la esperanza de que el niño, que eso les va a solucionar la vida. Pero también hay a veces otros daños secundarios al tema de la sordera.”* (Entrevistada 19)

### *Acceptación / rechazo / dolor*

La sordera o deficiencia auditiva, definitivamente diagnosticada, provocaba en los afectados, y algunos padres o cuidadores, un bloqueo psicológico difícil de superar. Esto se veía aumentado debido a que, en opinión de nuestros entrevistados, algunos profesionales del área de la salud, encargados de dar el diagnóstico, presentaban el cuadro sin ninguna sensibilidad ante una situación tan delicada.

*“Dicen, bueno, mi hijo es sordo, ¿y qué tengo que hacer señorita?, lo aceptan sin problema. Bastante bien los que quieren aceptarlos. Porque hay otros que no, que dicen no, yo quiero que mi hijo hable bien, el cómo da lo mismo.”*  
(Entrevistada 19)

*“Hay papás y mamás que viven el duelo toda la vida, no vienen, no participan con ellos, nada...”*. (Entrevistada 20)

*“Fuimos a muchos doctores, fuimos al oto. Pidió exámenes y todo. Me tapaba no escuchaba.... y me diagnosticaron como sordo”* (Entrevistado 17).

## **B. Acceso a las ayudas técnicas y servicios sociales**

### *Acceso a ayudas técnicas*

Debemos clarificar que escapa de esta investigación el tratar el tema de los tratamientos con fármacos para tratar las enfermedades del oído que apunten a tratar las pérdidas auditivas; dado que todas las personas entrevistadas para esta investigación presentaban pérdidas auditivas severas y profundas ya diagnosticadas, no tratables con fármacos, no viene al caso tocar tal tema. Hecha esta salvedad, señalaremos que para las personas con pérdidas auditivas, que presenten restos auditivos<sup>47</sup>, existen dos alternativas de ayudas técnicas, que son el audífono y el implante coclear.

---

47 Se llama resto auditivo a un poco de audición que conservan las personas con pérdidas auditivas.

### *Sobre los Audífonos*

Como señalamos en la revisión bibliográfica, un audífono es un dispositivo electrónico de ayuda auditiva, que amplifica el sonido del ambiente haciéndolo audible para la persona afectada. Existen distintos tipos de audífonos, por ejemplo: retroauriculares, intracraneales, analógicos y digitales; todos ellos cumplen básicamente la misma función de amplificar el sonido. Sus precios varían y los más modernos suponen altos costos monetarios. Un audífono estándar tiene un precio comercial en Chile entre 500.000 y 800.000 pesos chilenos (650 a 1100 euros). Esto es aproximadamente de dos a tres salarios mínimos legales. Considerando que, en la mayoría de los casos, es necesario el uso de dos audífonos (uno para cada oído), el acceso a estos dispositivos está bastante restringido, limitándose, en el caso de los estratos socioeconómicos más bajo, a la adquisición mediante las distintas políticas públicas existentes, descritas en el capítulo 3 del marco teórico

La opinión de los entrevistados respecto a los audífonos fue diversa, pues parte de los sujetos, que serían potenciales usuarios de dicho audífonos, no los usaban. Por tanto, podemos distinguir entre quienes usaban sus audífonos sin problema y manifestaban que eran una gran ayuda para su problema auditivo de los que decidieron no utilizarlos por diversas razones, que van desde una falta de adaptación al aparato a una inadecuada implementación o el simple hecho de no querer usarlos.

*“Tuve una meningitis. Afectó mis dos oídos. Uso audífonos en los dos oídos. Escucho perfecto con mis audífonos... Los audífonos que uso ahora son mejores. Antes escuchaba más ruido”. (Entrevistada 2)*

*“No, no uso nada. Usaba en algún momento. No uso porque me desorienta. Mucha bulla. Nunca me adapte. No me gusto, me desconcentra. Después pasó que mi audífono estaba malo, tuve que esperar como dos años, tiempo que no use audífono y esperando. Y después no me acomode”. (Entrevistada 1)*

Como señalábamos en el párrafo anterior, la falta de una adecuada adaptación al audífono fue también motivo para su no utilización, así, entre los entrevistados encontramos a personas que, debido a la falta de un adecuado proceso de adaptación, dejaron de usar el audífono, revelando que la utilización del aparato producía más dificultades. El rechazo también podría darse por una inadecuada implementación del aparato, debido a una mala toma de molde o la falta de mantenimiento del audífono.

*“No, no uso audífono, antes cuando chico usaba pero por el ruido y me dolía la cabeza. ... Y nunca tuve para adaptarme a él, no nunca tuve ayuda, no pude acceder.”* (Entrevistado 4)

*“Y uso los dos audífonos y el doctor dice que con eso ayuda, para que pueda escuchar mejor. Ahora yo ocupo uno, no más porque el otro me molesta, me molesta el molde. Suena y molesta”.* (Entrevistado 12)

El tema económico fue también una variable presente en la decisión de usar o no audífonos, pues éstos no eran tan fáciles de financiar al ser costosos.

*“El primer audífono me lo compró mi familia. El de ahora no ahora me lo regalaron, es que son caros.”* (Entrevistado 18)

*“Menos mal me lo dieron gratis, tengo el mismo audífono desde el colegio. Uso un audífono intracraneal. Se sintoniza digitalmente y acomoda mejor.”* (Entrevistado 14)

Como se señaló previamente, el Estado, a través de algunos programas gubernamentales, detallados en el marco teórico (capítulo 3 del marco teórico) financia la compra de audífonos. Programas, como el de salud escolar, que lleva a cabo la Junta nacional de auxilio escolar y becas (JUNAEB), son de gran ayuda para garantizar el acceso a estas prótesis auditivas. La JUNAEB a través de una pesquisa en las escuelas, con profesionales del área de la audición, detecta los casos de niños y jóvenes con una pérdida auditiva y entrega audífonos, en caso de ser necesarios, de forma gratuita. Aunque nuestros entrevistados reconocían los beneficios de este programa, pensando sobre todo en los elevados precios, en el mercado, de los audífonos, emergieron voces críticas que señalaban que la tardanza en la entrega de los aparatos no contribuía a la adecuada adaptación en la utilización de los audífonos.

*“Los primeros audífonos los tuve primero por Junaeb. Después una fundación.”* (Entrevistada 2)

*“Él tiene 24 años, la Junaeb le dio el audífono cuando salía de 4 medio<sup>48</sup> y alcanzó, y después de 4 medio, Junaeb ya no ayuda. Y llegó acá con el audífono malo.” (Entrevistada 19)*

*“Las personas que han sido beneficiarios de audífonos por Junaeb quedan desprotegidos cuando terminan su enseñanza, salen de 4 medio y no conocen una institución que los acoja, no tienen idea que hacer.” (Entrevistada 20)*

Mención merece Senadis (Servicio Nacional de Discapacidad) que, por lo investigado, en voz de los entrevistados, también realizaba entrega de prótesis auditivas. Ahora bien, los entrevistados manifestaban que el conseguir una ayuda técnica, a través de esta entidad, era un proceso engorroso, ya que el trámite administrativo que debían realizar podía llegar a ser complejo para una persona con discapacidad auditiva.

*“En Senadis existen ventanas de postulación durante el año. Esta ventana se abrió el primero de diciembre al 30 de enero y se llama programa regular para aquellos beneficiarios que cumplan los 3 requisitos y la ficha de protección social. Y es para todas las discapacidades...pero se debe llenar el formulario...Para ser beneficiario del Senadis se debe cumplir con los primeros 3 requisitos, que son la credencial de discapacidad si no la tienen el beneficiario debe gestionarla y obtenerla cumpliendo otros requisitos. Y no es tan simple obtenerla porque hay que rellenar un formulario complicado de llenar, y firmada por un otorrino y no todos los otorrinos están dispuestos a llenar ese formulario porque ese formulario debe ser llenado por un otorrino, adjuntar la audiometría y un informe socioeconómico, entonces se llena ese documento se presenta en la Compin<sup>49</sup> y ella evalúa y dictamina el porcentaje de discapacidad. Luego, el registro civil, después de haber recibido esa certificación, emite la credencia, eso tiene una demora de dos a 3 meses, y una vez tenida esta credencial de discapacidad, que es el primer requisito para postular al senadis, con un puntaje máximo de 13484 de puntaje...Criterios de esto lo tiene la municipalidad para dar este puntaje.... es que el senadis tiene*

---

<sup>48</sup> Se refiere a que estuvo toda la época escolar sin audífono y lo recibió en 4° medio, que es el último año de la educación secundaria.

<sup>49</sup> Compín: Comisión de Medicina preventiva e invalidez.

*unos formularios tipos para llenado y puede ser llenado por 3 especialistas del área que puede ser tecnólogo médico, fonoaudiólogo o médico otorrino y ese formulario junto con la audiometría y el formulario con son una serie de 5 páginas, entonces...” (Entrevistada 19).*

Creemos importante referirnos a la importante labor que realizaban instituciones como la Corporación de Padres y Amigos de los Sordos es pos de ayudar, tanto en la obtención de audífonos, como en otras áreas importantes de la discapacidad, presentes en los discursos de las entrevistas realizadas. Mediante su gestión, ayudaban a facilitar el acceso a las prótesis auditivas a muchas personas que lo necesitaban.

*“Y nosotros somos la única en Chile y en Santiago que acoge y guía acompaña gratis... Nosotros, como institución, nos preocupamos que la asistente social junte todos los antecedentes de la persona. Y si el beneficiario no cumple con los requisitos nosotros, como institución, no lo mandamos al Senadis porque sabemos que va a ser rechazado si no presenta todo. . Entonces, nuestra asistente social, a cargo de esta acción, hace las visitas domiciliarias, se junta con ellos para reunirles todos los antecedentes, porque se tiene que adjuntar el informe técnico social, entonces así se solicita después al Senadis.” (Entrevistada 19)*

Es mayoritaria en el discurso de los entrevistados la opinión de que los audífonos eran una ayuda útil y necesaria. Mayor adhesión a esta opinión la tenían quienes habían tenido un adecuado proceso de adaptación auditiva.

*“Me ayuda, sin audífono no escucho nada. Me los saco y no escucho nada.” (Entrevistado 18)*

*“Si no tengo el audífono no escucho nada. No me da muchos problemas, solo cuando una persona habla demasiado bajo. Y en el caso de las personas que hablan en tonos muy agudos.” (Entrevistado 14)*

### ***Posturas frente al implante coclear***

El implante es una alternativa médica relativamente reciente que, si bien se encuentra acreditada pues se práctica de manera mundial, está en constante evaluación, adaptándose a los avances científicos. Como toda operación implica un riesgo, por tal

razón es que esta se realiza en centros especializados, y a un elevado costo económico, por ello la razón de realizar un implante coclear debe ser una decisión concienzuda, en tanto en cuanto los resultados que obtiene la persona implantada varían. Entre las personas sordas existe disparidad de posturas sobre su real utilidad.

El implante coclear es un procedimiento polémico. Las opiniones entre los afectados por la pérdida auditiva, participantes de esta investigación, fueron dispares. Hay quienes estaban a favor de su realización por su experiencia positiva, o porque habían conocidos otros casos de personas implantadas y les hubiera gustado poder acceder a dicha técnica. Se reconoce, en el discurso de aquellos partidarios del implante, las altas expectativas respecto a los resultados o posibles resultados de mejora en su audición pero, también, existían personas con implante coclear que, si bien no se quejaban, sentían que el implante no era, del todo, lo que esperaban.

*“Uso implante y me gusta usarlo, me va bien. Me acostumbre desde chico, ahora no lo estoy usando, tuve un problema con el implante, me lo rompieron en un accidente, pero espero de aquí a fin de año volver a usarlo... No es lo mismo con implante que sin él. Pero igual prefiero usarlo, además puedo escuchar música.”* (Entrevistado 6)

*El implante es mejor que el audífono porque el implante coclear me hace capaz escuchar muchos otros ruidos que el audífono no, captar las palabras. No genera tanta confusión, con el implante, en vez de escuchar el entorno grande, permite captar el entorno chico. Muchas veces yo estoy sentada en mi casa y siento que alguien me habla y no, pues es de afuera, y eso con el implante no, veo que si alguien me habla así es.”* (Entrevistada 13)

*“Con el implante, no es muy cómodo, muchos ruidos. Si pudiera elegir nuevamente el implante sí lo elegiría pero porque para cuestiones como ir a la cine ir en auto ayuda más.”* (Entrevistada 3)

*“Sobre el implante, bien, son buenos, me gustaría pero ya me acostumbre así. Pero yo no podría usar implantes.”* (Entrevistado 18)

Destacamos otra postura que la defendían quienes rechazaban de plano la utilización del implante coclear, son quienes pertenecían a la denominada cultura sorda<sup>50</sup>; en su opinión, los implantes eran una intervención invasiva, innecesaria y riesgosa; se percibía que sentían al implante como un ataque a su cultura, a su identidad, y manifestaban que las personas que lo utilizaban, de conocer la cultura sorda, no hubieran utilizado el implante. También explicitaban las presiones de los profesionales de la salud para realizar esta intervención.

*“Antes lo odiaba. Pero ya no. No los quiero para mí, sino para otras personas sordas que usan implantes. Con el tiempo entendí que no es su culpa sino de los papás o de los papás u otros profesionales, no de ellos el tenerlo. Se puede respetar el que lo tenga, no es su culpa, es de los papás o del doctor. Son decisiones que se deberían postergar, y, a veces, no son decisiones propias de la familia a veces, son una imposición.”* (Entrevistado 1)

*“Dos papás oyentes con hijo sordo buscan ayuda para un implante, nosotros creemos que no deberían. Se debe conocer nuestra cultura.”* (Entrevistado 1)

*“Tengo implantes, pero no los ocupo porque no me gusta usarlos. Participo de la cultura sorda. Me implantaron a los 5 años, pero no me acostumbré.”* (Entrevistada 3)

En esta investigación, se conoció de casos de personas implantadas que, por un inadecuado proceso de rehabilitación auditiva, habían dejado de utilizarlos, y es que el implante, al igual que los audífonos, requieren de un proceso de rehabilitación auditiva.

*“Yo uso audífono y soy implantada. Pero de momento no estoy usando el implante coclear. Porque lo que pasa es que parte de mi vida ha sido muy difícil. En el tema del implante no me adapto, porque a mí me operaron a los 17 años, y toda mi vida use un audífono, y después venga este otro y reemplacé. ...Ahora me están dando la oportunidad de venir aquí a terapia para ir de a poco adaptándome.”* (Entrevistada 13)

---

<sup>50</sup> Un análisis de la cultura sorda puede ser encontrada en el capítulo I de esta investigación.



*“(…) para usar el implante, parte de mi familia y parte mi pololo me presionaron mucho para hacerme el implante. Más me dolía la cabeza, y yo no me estaba acostumbrando, rechacé el implante. Y mi madre presionaba, no me acostumbré, así yo deje el implante. ¿Y ahora estás en terapia con fono para volver a usar el implante?, estoy en eso.” (Entrevistada 11)*

### ***Acceso al implante coclear***

Todas las pérdidas auditivas deberían ser diagnosticadas y rehabilitadas tan pronto como sean descubiertas, sobre todo cuando se trata de niños, para así aprovechar la plasticidad del cerebro y del sistema sensorial en desarrollo. Diversos estudios avalan que mientras antes se trate una pérdida auditiva mejor serán los resultados de su rehabilitación auditiva. En particular, se recomienda que la implantación se realice idealmente antes del año de vida en el caso de los recién nacidos con hipoacusia congénita (Yoshinaga-Itano 2003; Geers et al 2003; Nazar et al 2009).

El acceso a un implante coclear en la actualidad en Chile es una garantía cubierta por el plan AUGE<sup>51</sup>, que es el que contempla el acceso a quienes tengan diagnosticada una hipoacusia sensorineural bilateral severa y profunda. La cobertura de esta garantía comenzó a regir desde el año 2008, de manera que todos los nacidos desde ese año se encuentran cubiertos de pleno derecho por la garantía. Sin embargo, aquellos que nacieron antes tienen solo dos vías para acceder al implante coclear: una es a través de la Junaeb que, a través de sus programa de salud escolar, también contempla el implante coclear para el caso de hipoacusia sensorineural bilateral; y la otra opción es costearlo de manera particular, es decir que el afectado y su familia asumen el alto costo económico que la operación y el aparato valen. En el caso de los entrevistados de esta investigación, por su edad, el acceso a un implante coclear se dio principalmente por estas dos últimas vías mencionadas, por Junaeb y el financiamiento familiar. Las personas, que lo usaban, contaban que, en general, lo toleraban bien, pero que sentían que hubiera sido mejor si lo hubiesen recibido antes.

*“Si me hubiesen implantado más chica creo que lo hubiese tolerado mejor. Además que igual conozco de niños chicos que son implantados y andan bien*

---

<sup>51</sup> AUGE: Acceso universal de garantías explícitas en salud. Esta política pública se explica en el capítulo 3 del marco teórico

*con el implante....Desde que estaba en el hospital, ahí mi mamá empezó a postular me inscribieron con ella de la Junaeb me lo dieron y espere 10 años.”*  
(Entrevistada 13)

*“Mi mamá pagó por el implante, pagó como 3 millones<sup>52</sup>. Mis papás me lo pagaron.”* (Entrevistado 6)

*“El Senadis no apoya económicamente para implante coclear. Esos son otros programas de gobierno a través de sistema de salud y a través de Junaeb”*  
(Entrevistada 19)

*“Me implantaron a los cinco años. Mi papá pagó el implante”.* (Entrevistada 3)

### ***Acceso a terapias de rehabilitación fonoaudiológica***

Los audífonos y los implantes cocleares son ayudas técnicas auditivas que buscan mejorar la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad auditiva, pero para que su funcionamiento sea óptimo requieren una adecuada rehabilitación auditiva. En Chile, este proceso está generalmente a cargo de un fonoaudiólogo<sup>53</sup>, profesional de la salud especialmente formado para colaborar en esta tarea. Por medio de la terapia fonoaudiológicas, se busca el desarrollo del habla y del lenguaje a través de la audición, así como también enseñar técnicas de lectura labial. Ahora bien, respecto al acceso a este tipo de terapia debemos distinguir que para el caso de los implantes cocleares realizados en virtud de AUGE se garantiza el acceso a 10 terapias de rehabilitación fonoaudiológicas, que, en opinión de los expertos, no es suficiente para una adecuada habilitación, pues se estima que el tiempo promedio de la rehabilitación varía según las características individuales del paciente, es decir, aproximadamente cuatro años (MINSAL 2008). Por lo tanto, quienes se han costeadado estas terapias de rehabilitación también deben costear la correspondiente terapia, que tiene un elevado costo. Para el caso de los usuarios de audífonos, la situación es muy parecida, quienes han tenido la “suerte” de acceder a un audífono por el sistema público también tienen derecho a la correspondiente terapia de adaptación, que también requiere terapia con fonoaudiólogo

---

<sup>52</sup> Aproximadamente 4000 euros.

<sup>53</sup> Fonoaudiólogo: logopeda.

Al analizar lo relatado por los entrevistados, se desprende la importancia de la rehabilitación fonoaudiológica en el éxito de la adaptación audioprotésica. De hecho, la gran mayoría de los usuarios de audífonos y de implante coclear, que relataron sentirse conforme con su prótesis, manifestaron haber recibido terapia fonoaudiológica. De manera contraria, en el caso de aquellos entrevistados que nos señalaban que no habían podido acostumbrarse a sus prótesis auditivas, porque éstas les resultaban molestas, coincidían en que nunca recibieron terapia fonoaudiológica.

La importancia que cobra la terapia fonoaudiológica, en el proceso adaptivo a las prótesis auditivas, hace que los entrevistados lo plantearan como una oportunidad que había que valorar y agradecer. Debemos tener en cuenta que muchos de ellos criticaron la falta de acceso a través de los centros de salud públicos a este tipo de ayuda, teniendo que recurrir al sector privado en dónde ellos tenían que asumir los elevados costos, por eso agradecían que existieran corporaciones sin fines de lucro que entregase ayuda de este tipo.

*“Sí, fui a veces. Cuando empecé con el implante iba mucho, ahora ya no.”*  
(Entrevistado 6)

*“Sí, tuve acceso a terapia fonoaudiológica para hablar, solo un poquito, cuando chica más pero ahora más la señas.”* (Entrevistada 3)

*“¿A terapia con fono?, no nada de eso, muy caro...”* (Entrevistada 17)

*“Sí, ahora me están dando la oportunidad de venir aquí a terapia para ir de a poco adaptándome.”* (Entrevistada 13)

*“En clases con fonoaudióloga en terapia y noto que me ayuda mucho demasiado, he cambiado mucho la manera de hablar. Y no llevo tanto. Cuando yo era chica yo venía pero mi mamá no fue tan responsable en seguir trayéndome, no me tuvo ahí, me dejó de llevar, no vine más para acá y ahí después volví y ahora estoy aprovechando las oportunidades aquí en Effeta.”*  
(Entrevistada 11)

*“Y ahora estoy en terapia para volver a usar el implante, estoy en eso.”*  
(Entrevistada 13)

*“La terapia fonoaudiológica no me gustó, al principio fui y me quería enseñar a hablar, pero me interesa más aprender a leer los labios.” (Entrevistada 2)*

*“Hay implantados sin terapia de rehabilitación. Los fonos que hay en hospitales no alcanzan a cubrir las necesidades de rehabilitación, por ejemplo en el sistema público, que te implantan, van incluidas en esa operación 10 sesiones de rehabilitación y con 10 sesiones un niño recién implantado no alcanza. Y no hay más secuencia de rehabilitación, por tanto estos niños tienen que buscar, además, que por desconocimiento muchos no siguen y no buscan más rehabilitación, no llegan acá tampoco derivados de los servicios públicos, no les dan la alternativa gratis y pagada.” (Entrevistada 19)*

*“Después empecé a venir a Effeta a terapia con fonoaudiólogo. Mi mamá buscó que me hicieran reforzamiento.” (Entrevistado 1)*

*“He hecho mucha terapia en fonoaudiológico, tenía muchos problemas, ahora hablo y escucho mejor.” (Entrevistado 17)*

### ***Acceso a los Servicios Sociales***

El acceso a los servicios sociales provisto por las instituciones estamentales fue uno de los temas por el que también se les consultó a nuestros entrevistados, y de sus discursos se puede percibir cierto descontento y sensación de decepción de los servicios públicos, sobre todo de los hospitales, es decir, percibimos una sensación de disconformidad, queja y decepción. Muchos de nuestros entrevistados, para ser diagnosticados tuvieron que recurrir al sistema privado, por la tardanza en la atención y porque, a pesar de padecer una pérdida auditiva, el sistema público no les dio la opción de chequeos continuos de su salud, ni tampoco les garantizó el acceso a la ayuda auditiva ni a la terapia de rehabilitación. Estos argumentos demuestran que la mayoría de los que participaron en el estudio no se atendieron exclusivamente en el sistema público.

*“...aparte del audífono yo tengo una hemiplejía. Eso viene de chica, consecuencia de la operación de pequeñita, y ya no lo estoy tratando, no tengo acceso, tengo que hacerlo por mi propia cuenta; el sistema no cubre la enfermedad, el sistema no cubre nada.” (Entrevistada 13)*

*“Generalmente, trato de sacar un bono privado, no voy a hospital. Tengo un problema en un pecho y llevo 20 años tratándolo en consultorio pero el AUGE no me lo cubre. Ahora me salieron los exámenes malos y me dicen que tengo que esperar... Y la respuesta en los consultorios es que si a uno no le gusta hágaselo particular, así es Chile.” (Entrevistado 17)*

*“Bueno, me atiendo por todos lados, por lo público y lo privado.” (Entrevistada 16)*

*“Desde pequeña vengo acá, Effeta fue mejor, más rápido que el hospital. Me trajeron mis papas ,mi mamá conocía aquí porque ella venía antes a ayudar, entonces ella es conocida.” (Entrevistada 13)*

*“He tenido acceso a salud, me hago exámenes todos los años, los tuvo primero por Junaeb, después una fundación.” (Entrevistada 2)*

Se percibe, del discurso de los entrevistados, una visión crítica a las ayudas estatales, tanto en lo referido al acceso a ellas como también a sus requisitos y contenido. Si bien, el recibir una ayuda monetaria de parte del Estado, vía pensión, era una alternativa de apoyo para quien presentaba una situación de discapacidad, en la práctica, para quien tenía el problema no lo era, ya que implicaba dejar de trabajar, con todas las consecuencias negativas para la debida inclusión social que ello conllevaba; además, el monto de una pensión por discapacidad era muy baja para costear todos los gastos que se requerían.

*“No, no recibo ayuda estatal, nada, no me he querido meter en ese tema. Me dijeron que podía pensionarme pero eso también me iba a prohibir trabajar, o sea podría trabajar pero sin contrato. Entonces, por esa razón no he hecho el trámite.” (Entrevistado 14)*

### **C. Educación**

La educación es un pilar fundamental del desarrollo humano, no ajena a la temática de la discapacidad. Al hablar de la educación de las personas en situación de discapacidad surge el concepto de necesidades educativas especiales que, según lo visto en la revisión teórica, son aquellas necesidades producto de la condición de discapacidad y que el

entorno educativo podría subsanar para el mejor aprendizaje del alumnado con discapacidad.

La educación de las personas sordas y/o con una deficiencia auditiva ha transitado por múltiples cambios, desde un modelo con un enseñanza oralista a un modelo de integración, que apunta al concepto de educación inclusiva, utilizando la lengua de señas, lo que implica que todos los niños y niñas de una determinada comunidad aprendan juntos independientemente de sus condiciones personales<sup>54</sup>.

El tema de la educación surge de las conversaciones realizadas, como uno de los más controvertidos y, sin duda, incide en la calidad de vida de las personas con discapacidad auditiva. Del discurso de los implicados, han surgido las siguientes temáticas que hemos abordado del siguiente modo:

- ✓ *Modelo educativo*
- ✓ *Lengua de señas u oralismo*
- ✓ *Dificultades en la escuela*
- ✓ *Educación superior*

### ***Modelo Educativo***

En Chile, las personas en situación de discapacidad auditivas tienen dos opciones de enseñanza: por un lado, las escuelas especiales y los centros de capacitación laboral, y, por otro, las escuelas regulares con proyectos de integración que, como vimos en la revisión teórica, deben contar, en su planta regular, con profesionales de apoyo e infraestructura adecuada.

*“(…) Y me inscribieron en una escuela de sordos de kínder hasta 5 básico, después, porque justo el colegio ya no funcionaba, lo cerraron, fui a un colegio con integración pero sin ningún profesor de apoyo nada.” (Entrevistado 1)*

La elección de la modalidad educativa entre centro de educación especial o centro educativo regular con proyecto de integración no es fácil para las familias. Por ello, se

---

<sup>54</sup> Declaración Mesoamericana de Educación Inclusiva, Costa Rica 2004.

recomienda el reconocer las necesidades particulares de cada persona y, en base a eso, elegir, pues no todos se sentirán cómodos en un centro educativo especial o de integración. Esto estaría dado porque los niños con deficiencia leve o moderada suelen desarrollar lenguaje oral y tienen un mayor éxito en el uso de las prótesis auditivas, pero estos centros especiales suelen enseñar exclusivamente en lengua de señas, por lo que se deja de lado una habilidad que va a facilitar su desenvolvimiento en la sociedad.

*“(...) no todos los niños son iguales, también depende el grado de la sordera el centro que elijan, unos se sentirán más cómodos en escuela especial otros no.”*(Entrevistada 19)

Desde que existe la modalidad educativa llamada de integración, buena parte de la población con problemas auditivos ha optado por ella, esta modalidad educativa podría suponer una ventaja al permitir que el alumnado con problemas auditivos no esté apartado de sus pares oyentes y se mejore la aceptación social y el acceso al mismo currículo educativo.

*“(...) estoy en 8° estoy en colegio de oyentes con integración me va bien, me gusta estar con oyentes y no oyentes.”* (Entrevistado 6)

*“(...) y pasé a uno de integración y me faltaba costumbre con los oyentes, y, poco a poco, me acostumbré.”* (Entrevistado 5)

### ***Modelos comunicativos ¿Lengua de señas u oralismo?***

Un aspecto importante a considerar es el tipo de escuela a elegir. Uno de los factores para elegir un modelo u otro de educación es el tipo de lenguaje que prevalezca para las personas con déficit auditivo. Desde este punto de vista, existen dos posturas enfrentadas: quienes afirman que la lengua de signos es la lengua natural por tanto la primera que debe enseñarse, y la otra defiende que el lenguaje oral debe introducirse desde muy pequeño en el niño debido a la mayor plasticidad del cerebro. Ante estas posturas enfrentadas, surge la tercera opción, denominada bilingüismo, que consiste en la combinación del oralismo y el lenguaje de signos, existiendo, a veces, la prevalencia del oralismo sobre la de signos y, otras, lo contrario.

*“(...) está la alternativa de estudiar y potenciar el lenguaje de señas y a futuro puedes integrarlo porque él ya aprendió y utilizó su lengua de señas que es su*

*lengua natural. Y lo puedes integrar en un futuro por el colegio, que se decidan “(...) nuestra visión es la comunicación total. Para nosotros es potenciar. Si el niño es feliz... Si está sufriendo en un colegio de integración y recibiendo o muy poco apoyo y este niño debe ser feliz, y donde va a ser feliz donde pueda desarrollarse bien su lengua natural de señas. Tratamos de orientar a los padres. Y nuestra visión es que el niño deba utilizar la lengua de señas y la comunicación total lenguaje oral y de señas.” (Entrevistada 19))*

La decisión acerca de la modalidad de enseñanza, y el tipo de lenguaje a enseñar, debería ser tomada considerando múltiples factores como el grado de la pérdida, la presencia de restos auditivos, el uso o no de audífonos o implante coclear y la presencia de enfermedades o deficiencias asociadas. Sin embargo, en ocasiones, esta información resultaba descoordinada y contradictoria, según los entrevistados.

*“Hay padres que dicen no yo quiero que mi hijo hable bien, su objetivo es que su hijo hable, que tenga lenguaje oral, él, cómo da lo mismo, si entendió lo que está hablando el niño les da lo mismo.” (Entrevistada 19)*

El tipo de lenguaje a utilizar en el proceso de enseñanza de una persona con una pérdida auditiva profunda es un tema que debe ser replanteado sobre todo por los expertos, ya que el tipo de educación basado netamente en el modelo oral ha demostrado no ser todo lo que se esperaba, quizá sería útil ampliar la mirada y tomar experiencias de otros países, como Suecia, que utiliza un modelo bilingüe. (Lissi et al 2012)

### ***Calidad de vida en la escuela: dificultades y aciertos en la escuela***

Existe acuerdo en que el proceso de educar a una persona es complejo, involucra múltiples factores y es trascendental en la posterior integración en la comunidad. Todo esto se acentúa cuando se trata de personas con discapacidad auditiva, pues se ven enfrentados a diversas dificultades que surgen principalmente de las barreras comunicativas, la falta de apoyos, la falta de sensibilización del profesorado, etc. (Nikolaraizi y Hadjikakou 2006; Stacey 2006)



- ***Tránsito por diversos centros escolares***

Del discurso de los entrevistados, uno de los aspectos que destaca es que muchos han transitado por diversos centros educativos, pasando una parte de su educación en escuelas especiales, y otros en escuelas con programas de integración.

*“Fui a un colegio especial de trastornos múltiples de discapacidad y después a un colegio normal. El pre-kínder, kínder y primero fui a colegio a especial, y, de ahí, me fui a colegio normal; después de integración, me cambiaban de colegio pero todos los colegios era lo mismo. Pase por muchos colegios, ninguno me entendía.”* (Entrevistada 13)

*“Estuve dos años en una escuela que me enseñaban oralismo y por mi sordera profunda no pude. Y fui derivada al colegio Jorge Otte donde allí solo se comunicaban con señas, entonces ahí comencé más o menos a los 4 años a aprender.”* (Entrevistada 15)

*“Mi mamá me tenía en un colegio oralista y después me pasó a uno con integración, y ahí un poco mejor.”*(Entrevistada 3)

*“He estudiado en colegio especial, primero en Jorge Otte y después pasé al colegio González Heinrich que es colegio con integración técnico profesional, estoy estudiando repostería, terminé cuarto medio, voy a hacer la práctica”.* (Entrevistado 4)

*“(…) Me acostumbré a compartir con sordos en 8° básico, terminé Jorge Otte y pasé a uno de integración y me faltaba costumbre con los oyentes, y, poco a poco, me acostumbré.”* (Entrevistado 5)

- ***Proceso de aprendizaje***

En el entendido que uno de los fines de la educación es buscar las herramientas que permitan una mejor integración en sociedad, y considerando que las personas con discapacidad auditiva no son un grupo homogéneo, la opción educativa que tomen es muy importante. Muchos de nuestros entrevistados optaron por un determinado modelo, pensando en una mejor integración social sin otras consideraciones.

*“...Mi mamá me tenía en colegio oralista y después paso a integración y no había apoyo en ese colegio y solo copiaba y copiaba no había ningún apoyo y después me cambiaron a colegio Gonzales Henry con integración y yo no sabía de los sordos y empecé a conocer lo que es sordo ya.” (Entrevistada 3)*

En esta línea de argumentos, surge en el discurso de las personas sordas su opción por el modelo de integración. No obstante, las experiencias en este modelo educativo no fueron uniformes; las experiencias variaron mucho, dependiendo de la escuela y como llevaban cabo su programa de integración escolar.

*“(...) Ningún problema para entender a los profes, ni nada. Tenía adentro de la sala un profesor de apoyo, que me ayudaba interpretando.” (Entrevistado 7)*

*“(... ) En esta escuela, es de integración pero no hay apoyo ni ayuda a las personas sordas. Yo sola aprendo.” (Entrevistada 15)*

*“Por el proyecto tienen una sala donde primero estoy en la sala con oyentes y después un reforzamiento. Y eso sí que sirve.” (Entrevistada 3)*

*“Estoy en un colegio con integración y ahí me ayudan los profesores para que me aplique porque a veces no escucho bien, como los compañeros gritan.” (Entrevistado 12)*

*“Mi mamá encontró un colegio con integración más con un intérprete, entonces allí pude terminar, y era mucho mejor porque había gente sorda y oyente, e integraban los dos mundos, entonces no había diferencia.” (Entrevistada 13)*

*“... la profesora normal pasa una prueba difícil y no entiendo lo que dice pero viene la profesora de integración y me explica y entiendo lo que dice, cuando recibo apoyo no hay problema.” (Entrevistado 8)*

Las opiniones recogidas ilustran que las experiencias de los entrevistados, en el modelo educativo con integración, fueron diversas. Surgieron aspectos que han hecho posible delimitar las áreas que dificultaban los procesos de aprendizaje e integración.

*“(...) la mitad está contento en su colegio y la mitad no pero muchos no quieren seguir estudiando y eso, quizá, por una mala experiencia.” (Entrevistada 19)*

***Dificultades en el modelo de integración: discriminación, sentimientos de soledad y falta de apoyos.***

Los aspectos, que dan título a este epígrafe, fueron sentimientos recurrentes en aquellas personas sordas que no estaban conformes con el proceso educativo experimentado en los centros educacionales de integración. Aparece subyacente en el discurso el estigma (Goffman 1998) que en muchos casos involucra la sordera, pues los entrevistados perciben que su condición es vista como una anomalía por sus compañeros y profesores, lo cual provoca un trato discriminador trayendo nefastas consecuencias en el proceso de integración.

*“Mi escuela era de integración, pero no era mucho de integración como me gustaría, fue un problema de discriminación. La integración de los profesores hacia mí nunca se produjo, nunca se adaptaron, siempre hubo problemas conmigo... Hacían la clase y no se preocupaban de que entendiera. Siempre fue como más discriminación mi vida escolar.”* (Entrevistada 13)

*“(...) uy, no había apoyo. Cuando chica no aprendía nada, no comprendía nada, no me desarrollaba nada.”* (Entrevistada 3)

*“(... )No me siento para nada integrada en mi escuela.”* (Entrevistada 15)

*“(...) lamentablemente, nosotros sufrimos una discriminación en la escuela, en la universidad no es tanto pero sí en la época escolar. Y no hay preocupación de parte de las autoridades, entonces, se debería partir por la escuela. Yo he sentido la discriminación, tuve la experiencia.”* (Entrevistada 13)

***Las barreras comunicativas y el acceso a la información***

Un aspecto que cobra vital importancia, en el desempeño de las personas en situación de discapacidad auditiva, lo representa la consideración que tengan de su entorno. Del grupo de personas sordas entrevistadas, muchos manifestaron que aspectos como la escasa formación del profesorado en lengua de señas, la poca sensibilización de éste hacia su condición, o cuestiones más prácticas como la existencia de un timbre que avisara del recreo, podrían hacer de su estancia en la escuela mucho más llevadera.

*“Normalmente, me tenía que sentar adelante para entenderle al profesor. Nunca ningún profesor me ayudó.”* (Entrevistado 14)

*“En el colegio me siento mal porque no hay interprete de lengua de señas... y los profesores no la conocen y como que no les interesa. La directora, que tiene un proyecto de integración y tiene sordos profundos, como mi caso, tiene que saber tener una interprete, por una cosa de ley, por los derechos de los sordos; pero la directora, cuál es su argumento, es que el colegio está educando para que el día de mañana la persona sorda no ande con el intérprete al lado; y dice que para que sea más adecuada esta intervención para cuando nos insertemos a la sociedad...”*(Entrevistada 15)

Todas estas aristas podrían ser el resultado de una inadecuada implementación del proyecto o programa de integración educativa, habiendo traído como consecuencia que el profesorado no hubiera recibido la formación básica necesaria para trabajar con personas con deficiencia auditiva y, por consiguiente, los profesionales de la educación estuvieran insensibilizados con la problemática en cuestión.

*“(...) pero nosotros sabemos que hay bastantes colegios que teniendo proyecto de integración no lo están haciendo. Y no es solo percepción sino que nuestra vivencia día a día, la retroalimentación que nosotros tenemos de los padres, de que su colegio tiene proyecto de integración pero al niño no lo están apoyando con sus necesidades especiales, o sea, existe en nómina que él tiene necesidades especiales para recibir todos los beneficios que tienen los colegios con estos proyectos, estos tienen una subvención o beneficio económico para ellos. O sea hay gancho tengamos más niños con necesidades especiales y vamos a ver como lo vamos a ayudar a futuro.”* (Entrevistada 19)

Según los entrevistados, la legislación que regulaba los programas de integración educativa resultaba insuficiente y no existía una adecuada supervisión del cumplimiento de la norma legal. Cabe recordar, según vimos en la revisión teórica, cada establecimiento educacional que pretenda implementar un programa de integración educativa debe presentar al MINEDUC<sup>55</sup> un Proyecto de Integración Escolar (PIE); y para que éste sea aprobado, debe tener profesionales de apoyo a la labor educativa en aula, poseer material educativo didáctico apropiado y capacidad docente de los

---

<sup>55</sup> MINEDUC. Ministerio de educación

profesionales para afrontar este problema. Para el cumplimiento de estos fines, las escuelas reciben una dotación extra de recursos por vía de subvención estatal.

*“(…) el Estado no supervisa nada, hay supervisores, para eso deberían estar supervisando, y existe la figura de supervisores de proyectos de integración... Cada colegio que tenga proyecto de integración debería tener una educadora diferencial pero no todos lo tienen. Muchos no tienen. Entonces o tienen fono pero no educadora y deberían tener ambos trabajando en paralelo.”*  
(Entrevistada 20)

*“Y tampoco profesor de apoyo en sala ni intérprete. No había nada.”*  
(Entrevistado 1)

*“Los colegios no pagan intérprete, se deben postular a fondos para intérpretes, al Senadis y un montón de requisitos son los que piden, y muchos colegios no quieren porque tiene que ser patrocinados por el colegio. Hay mamás que dicen yo hago, yo hago el proyecto pero el director tiene que mandarlo y tiene que poner el timbre, hecho el proyecto solo queda aprobarlo.”* (Entrevistada 19)

*“(…) en ese colegio no apoyo ni nada, ese colegio va a seguir llevando a más niñas sordas para que estudien ahí, y se seguirá presentando el mismo problema que no hay interprete y no hay apoyo.”* (Entrevistada 20)

Con los antecedentes, y discursos citados, se puede concluir este epígrafe afirmando que en una adecuada implementación del proyecto educativo de integración puede estar la clave, dado que, en todas las circunstancias en que el entrevistado contaba con los apoyos técnicos pedagógicos necesarios, su experiencia educativa mejoró. Sin embargo, en todos aquellos casos en que no había apoyos, el entrevistado, el alumno sordo, se mostraba visiblemente frustrado con su experiencia educativa y, por lo mismo, sin intención de continuar estudiando a niveles superiores.

### *Educación Superior*

El ingreso a la educación superior<sup>56</sup> de las personas con discapacidad auditiva es deficiente. Las tasas de ingreso siguen siendo muy bajas. Según algunos estudios, solo un 6,7 % de la población con discapacidad auditiva continua con estudios superiores y solo el 3% completa estudios superiores (ENDISC 2004). La institucionalidad vigente, que regula a las entidades de educación superior en Chile denominado consejo superior de educación, no tiene normas pertinentes que regulen el acceso y permanencia de las personas con discapacidad, solo utilizan las normas generales sobre igualdad de derechos y oportunidades de las personas con discapacidad, por tanto se delega a cada entidad la voluntad de tener procedimientos de acceso especial a las distintas carreras, y no todas cuentan con procesos que faciliten el acceso<sup>57</sup>. Esto quizá explica las tasas de ingreso y permanencia señaladas en los párrafos anteriores, deduciendo que el principal factor es la falta de apoyos, lo que se traduce en la falta de acondicionamiento de infraestructura, la carencia de intérpretes mejor formados y, también, en las malas experiencias en los ciclos anteriores de educación.

Las personas sordas entrevistadas tenían una concepción bastante generalizada de que tanto el ingreso a la universidad como su permanencia en ella era algo difícil, tanto por su experiencia negativa en los ciclos educativos anteriores, como por el desconocimiento de experiencias cercanas de éxito de en la universidad.

*“(…) me metí a estudiar en la universidad de las Américas educación física y después me contrataron por horas. Estudiar fue muy difícil pero ya me titulé, soy ahora profesor de educación física.”* (Entrevistado 1)

*“(…) de mis amigos ni uno en la U<sup>58</sup>, y yo no sé si quiera ir.”* (Entrevistada 18)

Entre los temores que se manifestaron entre los estudiantes sordos en etapa de ingresar a la universidad, destacamos el miedo a que su mala experiencia en la escuela, en cuanto a discriminación y falta de apoyos, se repitiera.

---

<sup>56</sup> Se entiende por educación superior a Educación Técnica, Educación Profesional y Educación Universitaria

<sup>57</sup> Para acceder a la educación superior, especialmente a la universitaria se requiere la rendición de la prueba de selección universitaria conocida por sus siglas como PSU.

<sup>58</sup> U: Universidad.

*“No, no quiero seguir estudiando, no por un tema económico, no lo tengo claro. Es que pienso que la universidad va a ser lo mismo que el colegio en cuanto a dificultades... Por un tema de discriminación, es miedo a que se repita la discriminación en la u o en un instituto.”* (Entrevistada 15)

Al no existir normas uniformes sobre el acceso y permanencia en la educación superior de las personas con discapacidad auditiva, surgía la intención de buscar aquellas instituciones que facilitaran las mayores facilidades para poder estudiar, pero sin un claro conocimiento de que se podía esperar.

*“... y el próximo año iré a un instituto, quiero estudiar arte. Buscaré algún instituto que me ayude.”* (Entrevistada 3)

Parte de los jóvenes con discapacidad auditiva entrevistados, en etapa de continuar estudios superior, no tenían claro el seguir o no con estudios superiores; reconocían, en esta instancia, un reto pues pensaban que, así como la escuela fue un proceso difícil, la universidad lo sería aún más.

*“Pienso que la universidad será difícil porque soy sordo pero no me desanima, yo puedo a pesar de la discriminación.”* (Entrevistado 4)

*“Aun no sé si seguir estudiando, estoy viendo, Y es difícil, es muy complicado pero ahora ya entiendo como es la electrónica las materias y todo.”* (Entrevistado 12)

*“(piensas seguir estudiando) No, no sé, creo, o quizá.”* (Entrevistado 9)

Una limitación adicional, de la que también dan cuenta estudios internacionales, es que algunas personas en situación de discapacidad auditiva presentan un inadecuado nivel de comprensión lectora y de expresión escrita (MEC, 1997) lo que, sumado a las trabas con que se encuentran en los centros de educación superior, dificultaría aún más su desempeño en la educación superior. Esta situación también estuvo presente en nuestros discursos.

*“...no quiero seguir estudiando porque me cuesta leer bien.”* (Entrevistado 7)

En términos generales, las personas entrevistadas, que habían cursado estudios superiores o lo estaban cursando, manifestaban la falta de apoyos, de recursos humanos y tecnológicos que facilitaran su desempeño en esta instancia.

*“En mi experiencia, a principio de año, fue todo lindo pero ya al semestre no me apoyaron mucho, no había apoyo de los profesores. La jefa de carrera me ilusionaba con ser alguien pero no, ya había poca fe, y no era la primera niña que tenía el problema. Había otras niñas y se cambiaron de carrera por falta de apoyo, de los profesores, principalmente. “Y las salas de clases no estaban adaptadas y no era solo eso, no dejaban ser, yo quería estudiar para trabajar con niños con síndrome de Down y ellos no, solo con niños sordos, entonces, no, no había como un apoyo.” (Entrevistada 13)*

*“Quizá con alguna ayuda del instituto se pudo subsanar mi problema y no dejar de estudiar, pero nunca tuve ninguna ayuda pero es que como son pagados solo se dedican a dar la materia y nada más.” (Entrevistada 16)*

Finalmente, a modo de síntesis, considerando todo lo anterior, es relevante mencionar algunos elementos que tanto los entrevistados, como lo señalado en la literatura sobre el tema, destacan para una efectiva inclusión educativa de las personas en situación de discapacidad auditiva; dichos elementos son: el hablar de frente sin taparse la boca para la lectura labial, entregar los contenidos e información relevante en forma escrita y no sólo oral, evitar lugares con interferencias acústicas que perjudiquen a aquellos que usan audífonos, contar con intérpretes de lengua de señas, recibir apoyo pedagógico y aplicación de las TIC que faciliten la comunicación y el acceso a la información (Knight 2003; Sánchez 2007).

#### **D. Trabajo**

La iniciación en la vida laboral para toda persona es trascendental, no solo porque a través del trabajo se garanticen ingresos económicos, sino también porque este es una necesidad para el desarrollo de las personas. A través del trabajo se establecen redes sociales y se promueve la integración en la sociedad (Oit y Sofofa 2013). El mundo laboral para las personas en situación de discapacidad auditiva se presenta como una situación deficitaria. Las cifras, en torno al trabajo remunerado de las personas en situación de discapacidad, son elocuentes; según la ENDISC 2004 (SENADIS 2004) el 70,8% de las personas sordas no realiza trabajo remunerado, estando en edad de hacerlo.



La legislación laboral, en Chile, no cuenta con referencias directas a la temática de la discapacidad, no obstante, algunas iniciativas existen, por ejemplo, el Servicio Nacional de Discapacidad, a través de su oficina de Inclusión Laboral, promueve que la personas con discapacidad sean incluidas en el mundo laboral en igualdad de condiciones.

Del discurso de los entrevistados respecto a la temática laboral, se desprenden diversos aspectos que van desde lo complicada que resulta la búsqueda de empleo a su inserción y consolidación en un puesto de trabajo.

### ***Búsqueda de trabajo***

El ingreso y mantención de los trabajadores en sus puestos de trabajo, en la actualidad, es complicado. Esto está dado porque cada vez se presentan mayores exigencias en cuanto a cualificación de los trabajadores, que sumado a la flexibilización de la empleabilidad, ha generado un mercado laboral muy competitivo (Sisto 2009). El mercado laboral en el caso de las personas en situación de discapacidad auditiva no está ajena a esta realidad nacional, peor aún, se vuelve más complicada.

El primer paso para entrar a la vida laboral comienza con la búsqueda de empleo. De esta etapa de búsqueda de trabajo, los entrevistados manifestaron sus temores, lo difícil que resultó esta búsqueda, y la consideración de dicha búsqueda como un verdadero problema.

*“Pienso que será difícil encontrar trabajo, principalmente por la barrera de la comunicación, algunos nos discriminan por ser sordos.”* (Entrevistado 4)

*“Tengo toda la capacidad para trabajar pero no es fácil entrar a trabajar si se es sordo.”* (Entrevistado 1)

*“...el principal problema de las personas sordas es el buscar trabajo.”*  
(Entrevistado 4)

Una de las razones que dificulta encontrar trabajo es que la oferta del mercado laboral chileno se basa principalmente en la prestación de servicios pues, según datos de la

Sociedad de fomento fabril (SOFOFA)<sup>59</sup>, el principal sector de nuestra economía son los servicios, que representan un 26,6% del PIB. Desde este punto de vista, el perfil requerido por el empresariado para estos puestos de trabajo se basa en una visión de negocios, por ello no eligen a personas que tengan una discapacidad. Las personas sordas entrevistadas acusaban discriminación y una falta de sensibilidad del empresariado y, como el trabajo resultaba tan difícil de conseguir, en muchas ocasiones, personas muy bien calificadas terminaban aceptando trabajos de baja cualificación. .

*“Recibí el título el 2014, como en mayo, pero ahora buscando buscando pero nada,. ex compañeros y tampoco nada, y hay muchos como yo, sin trabajo...Donde uno quiere ejercer no puede. Hay mucho trabajo pero nos evitan pero no se nos da la oportunidad, eso me molesta de este país.”*  
(Entrevistado 17)

*“(...) vendiendo en eso me gustaría trabajar pero de eso no me contratan.”*  
(Entrevistado 7)

*“En la empresa que yo trabajo sí se acoge bien a las personas con una discapacidad y los tienen trabajando, no los echan no los ponen a un lado como sé que en otras.”* (Entrevistada 16)

*“Ahora llevo buscando 4 años trabajo,. Yo me cansé, desearía trabajar.”*  
(Entrevistado 17)

*“Sí, eso es eterno y gente con muchas habilidades potencialidades, o haciendo trabajos que nadie quiere. Nuestra percepción es que ellos no entienden el que al contratar una persona sorda se van a potenciar.”* (Entrevistada 19)

Además, a estos obstáculos se sumaba la barrera comunicativa, que en voz de los afectados era una barrera bastante importante e insalvable, siendo una de las mayores trabas a la hora de encontrar trabajo.

---

<sup>59</sup> Datos de Sociedad de Fomento Fabril. Participación del PIB en: <http://web.sofofa.cl/informacion-economica/indicadores-economicos/estructura-de-la-industria/>

*“Todos somos iguales. Piensan los empresarios que no podemos y somos tan inteligentes como uno normal, solo necesitamos que nos hablen de frente.”*  
(Entrevistado 17)

*“(...) y como ocupaba audífono me costó encontrar trabajo, pensaban que no hablaba.”* (Entrevistado 14)

*“(...) postulé como cualquier otra persona pero con más dificultad...con la diferencia que yo no escuchaba.”* (Entrevistada 16)

*“(...) pienso que será difícil encontrar trabajo, principalmente por la barrera de la comunicación, si solo hablaran de frente o modularan..., algunos nos discriminan por ser sordos.”* (Entrevistado 4)

Otro factor a considerar, y de acuerdo a las estadísticas, es que un porcentaje importante de personas en situación de discapacidad auditiva poseen una **formación académica deficiente**, el porcentaje de personas en situación de discapacidad auditiva que acceden a la enseñanza superior<sup>60</sup> sigue siendo muy baja, solo el 6,3%. (ENDISC 2004). Este dato se traduce en que muchos de los ofrecimientos de empleo consisten en trabajos de baja cualificación. Por la importancia que reviste el tener un trabajo, en algunas de nuestras entrevistas, las personas sordas estaban dispuestas a tomar cualquier ofrecimiento que se les propusiera.

*“Ahora estuve trabajando pero ya no, quedé sin trabajo, tengo solo cuarto medio pero no encuentro trabajo.”* (Entrevistado 7)

*“Yo puedo trabajar, me da lo mismo en lo que sea pero está muy difícil pero en las empresas no nos admiten a nosotros.”* (Entrevistado 17)

*“Soy guardia, estoy contento de tener esta pega<sup>61</sup> porque no puedo hacer otro trabajo porque tengo un problema físico.”* (Entrevistado 14)

Los **canales de apoyo en la búsqueda de empleo**, para las personas en situación de discapacidad en Chile, eran una herramienta muy necesaria pero deficiente, según lo manifestado por los entrevistados, pues señalaban que necesitaban de un apoyo en esta

---

<sup>60</sup> Se entiende por educación superior a Educación Técnica, Educación Profesional en institutos profesionales y Educación Universitaria.

<sup>61</sup> Pega es un chilenismo para referirse al empleo.

instancia pero lamentablemente no encontraban ninguna institución que ayudase, mediando con los empresarios. Solo se destacó la labor de algún municipio, a través de la oficina de empleos, sin ninguna especialización en la temática de discapacidad.

*“Nosotros no tenemos como llegar a los empresarios. A nosotros como institución no nos escuchan.”* (Entrevistada 19)

*“Creo que solamente la municipalidad nos ayuda a encontrar trabajo.”* (Entrevistado 14)

*“Me recomendaban ir a Senadis para ayuda, para trabajo pero fui y no pasó nada.”* (Entrevistado 17)

Por tanto, y después de la reflexión propuesta, podemos decir que la búsqueda de empleo para las personas en situación de discapacidad auditiva es un tema complejo, ya que la sociedad ha impuesto múltiples barreras que impiden una adecuada inclusión social que, sin duda, incide en su calidad de vida.

### ***Experiencia en el trabajo: integración, permanencia, movilidad***

Tan complejo como la búsqueda de empleo es la consolidación en un puesto de trabajo, pues sabido es que hay una serie de variables que influyen en el mantenimiento de un empleo.

Del discurso de las personas entrevistadas, surgieron algunos factores de la escasa consolidación en el empleo, como los problemas de comunicación que generaban escasas relaciones con los compañeros y/o superiores, la discriminación y la gran movilidad como consecuencia de la baja cualificación de los empleos.

Las personas sordas, una vez en su puesto de trabajo, manifestaban, directa e indirectamente, las dificultades de comunicación que tenían con sus pares, trayendo, en muchas ocasiones, aislamiento y también desinformación, lo que dificultaba su desempeño y la efectiva inclusión laboral.

*“Mis compañeros decían, ay esa galla, es quebrada, no saluda, y yo no les escuchaba entonces no los saludaba, y a ellos les costó mucho asimilar que yo estoy sorda... Con mis compañeros de trabajo me llevo súper bien, aunque me cuesta mucho comunicarme.”* (Entrevistada 16)

*“Yo hago mi trabajo como cualquier otra chica y tengo súper buena comunicación con mis compañeros, mis compañeros se adaptan, yo me adapto, e incluso me ayudan mucho, cuando no escucho pido repetir, y leo los labios, y señas, y casi sin problemas con mis compañeros.”* (Entrevistada 13)

Como señalamos en párrafos anteriores, en opinión de los entrevistados y basándonos en su experiencia, los empresarios solían contratar pocas personas sordas, pero una vez que la persona sorda encontraba un empleo también acusaba cierta insensibilidad de los jefes.

*“Yo tenía una jefa que me molestó mucho a mí. Yo me cansé, después me echaron.”* (Entrevistado 17)

*“En un lugar que estuve trabajando vieron los jefes que tenía problemas de audición y me echaron al tiro, al tiro no me dieron nada. En la empresa que yo trabajo, ahora sí se acoge bien a las personas con una discapacidad y los tienen trabajando, los jefes los tratan bien, no los echan, no los ponen a un lado pero, en mi experiencia, eso es la excepción; en otros lados, a ti te ven con un problema y lo primero es que te echan.”* (Entrevistada 16)

*“Estaba bien en mi trabajo pero luego llegó otra jefa que yo me daba cuenta no me quería. Ella hablaba muy mal de mí, ella me busco el problema. Entonces ahí yo era el único sordo.”* (Entrevistado 17)

*“Y bueno, la experiencia es diversa, cuando yo trabajaba en bodega habíamos tres, y cuando me conocían cambiaban el trato.”* (Entrevistado 1)

*“Yo trabajo ahora en un laboratorio en el que cuesta mucho entrar porque la psicóloga es muy complicada, mi audífono estaba roto, no tenía plata para comprar, y yo no le escuchaba casi nada y ella hablaba muy rápido y muy despacio y sin modular, muy incómodo.”* (Entrevistada 16)<sup>62</sup>

De las opiniones expuestas, se puede apreciar que la mayoría de ellas relata las barreras comunicativas a las que se enfrentaban las personas en situación de discapacidad

---

62 La expresión “ no le escuchaba casi nada y ella hablaba muy rápido y muy despacio “ se interpreta como que su interlocutora hablaba rápido y bajo en volumen.

auditiva, que podrían ocasionar sentimiento de desánimo, aislamiento y frustración. No obstante, seguían realizando su trabajo pues sabían lo difícil que era encontrar un empleo, lo que también los llevaba a aceptar malos tratos.

*“Así tú te encuentras a gente sorda usuaria de audífonos que tiene una relación con los jefes horrible. Si la contrato un jefe y llega otro, hay situaciones de maltrato y ellos aguantan y aguantan el maltrato porque ¿dónde voy a encontrar trabajo?”* (Entrevistada 19)

Respecto a la experiencia de los entrevistados en el desempeño de su trabajo, se asomaba cierta insatisfacción, pues existía, en ellos, la sensación de que los trabajos que estaban realizando eran poco cualificados, mal remunerados y sin mayor proyección, existiendo gran movilidad laboral.

*“Yo tengo un buen currículum. Yo trabajo y busco trato profesional. En mi trabajo hubiese estado bien, pero pagaban muy mal....Además nunca estuve largos tiempos, tuve mala suerte, yo he sufrido mucho... Primero, tuve en la agencia de viajes como 5 años y sin problemas me hubiese gustado seguir pero me echaron.”* (Entrevistado 17)

*“Muchas personas me han preguntado como soy yo en el trabajo, si soy fácil, si hablo así, no ven mi currículum y mi experiencia.”* (Entrevistado 10)

*“Yo trabajaba como administrativo ayudante, nunca tuve problemas pero hubo cambio de administración y yo nunca pensé que quedaría sin trabajo.”* (Entrevistado 17)

*“Las empresas dan trabajo de poca responsabilidad, confunden que las personas sordas tienen algo intelectual. En el colegio, donde ahora trabajo, me contrataron porque soy un aporte para las personas sordas y sirve de modelo y servir de ejemplo.”* (Entrevistado 1)

Los discursos de los entrevistados denotan que la baja participación de este colectivo en el mercado laboral, sumado a los problemas de formación y a las barreras comunicativas, deberían hacer plantear a las autoridades la necesidad de programas de apoyo al empleo, que no se detuvieran en la búsqueda del mismo sino que representaran un real apoyo durante la vida laboral de las personas en situación de discapacidad auditiva.

*“Aquí la ley no nos protege para nada. Tú vas a la inspección del trabajo y reclamas, ellos te vuelven a incorporar al trabajo pero, al final, te despiden igual o te aburren para que tú te echas.”* (Entrevistada 16)

*“Me preocupa integrarme, encontrar un buen trabajo pero me preocupa la integración por las malas experiencias tenidas.”* (Entrevistada 15)

La situación de las personas con discapacidad auditiva en edad de trabajar es compleja. Aspectos como una formación académica deficiente y falta de experiencia laboral, prejuicios negativos hacia colectivo como desconfianza en su capacidad de trabajo o pensar que son más enfermizos, sumado al aislamiento social por los problemas comunicativos, son factores que inciden en la precaria situación laboral de este colectivo.

### **E. Relaciones interpersonales**

El relacionarse implica establecer vínculos, para lo que es preciso comunicar. Los canales comunicativos convencionales, en el caso de las personas en situación de discapacidad auditiva, están afectados, lo que afecta el establecimiento de dichos canales, pudiendo esta falta de comunicación ser problemática, tanto para el afectado, como para su entorno.

De la revisión de la literatura y de la información recogida de los entrevistados, podemos deducir que es posible enfocar este tema desde cuatro perspectivas:

- ✓ *Familia*
- ✓ *Pareja*
- ✓ *Amigos*
- ✓ *Asociacionismo*

#### ***Familia***

La familia la entendemos como la institución base de toda sociedad, fundamental en el desarrollo y bienestar de las personas, en la cual tiene una gran influencia las relaciones que se establecen entre sus miembros (Bernardini-Zambrini, 2012). En el caso de las personas entrevistadas, quedaba de manifiesto la importancia que la familia tiene en su

vida, como núcleo protector y dador de afecto e identidad, es decir, la familia surgía como eje transversal en su vida. Especial relevancia tenía la madre, sobre todo en los primeros años del diagnóstico y en la etapa escolar. Resaltamos que eran las madres las que daban “la pelea” por conseguir más o mejores ayudas técnicas o una efectiva inclusión escolar. Se denota en los discursos los sentimientos de gratitud y enorme cariño hacia la familia y la figura de la madre. Todos los discursos que se exponen a continuación tienen que ver con cómo la familia había ayudado a superar de alguna forma la condición de la deficiencia auditiva.

*“...Y mi mamá explicaba que yo solo tenía problema de oído, me hacía sentir mejor.”* (Entrevistado 8)

*“Mi mamá conocía aquí porque ella venía antes a ayudar, entonces ella es quién se preocupó de mi terapia.”* (Entrevistada 11)

*“...Mi mamá luchó, postuló hasta que me lo dieron por la junaeb... Diez años que mi mamá luchó.”* (Entrevistada 13)

*“...mi mamá siempre buscó que se adaptaran a mí.”* (Entrevistado 13)

*“Mi mamá dos años consecutivos reclamando al colegio a la directora.”* (Entrevistada 15)

*“Mi mamá buscó que me hicieran reforzamiento.”* (Entrevistado 1)

La familia, como espacio de desarrollo de las personas, también se ve enfrentada a dificultades en cuanto a las relaciones socio-afectivas; las personas entrevistadas acusaban ciertas dificultades que tenían que ver, principalmente, con problemas de comunicación, sobreprotección y, en algunos casos, no aceptación.

Respecto a los problemas de comunicación, estos consisten básicamente en el cómo establecer los canales de comunicación más adecuados y cómodos con el fin de entregar y recibir información. Emerge nuevamente la temática de la utilización de la lengua de señas, ya que en opinión de los entrevistados estas dificultades de comunicación no existirían si la lengua de señas se utilizara de forma generalizada en la familia. Ahora bien este no era un proceso sencillo, y no pasaba solo por el enseñar su utilización, sino que también por el aceptar que esta forma de comunicación era válida y natural en las personas con sordera. Por eso, los entrevistados que utilizaban la lengua de señas



aspiraban a que su entorno lo aceptase y entendiese que era más fácil para su cotidianidad, aunque este anhelo, en muchas ocasiones, no era satisfecho, en tanto en cuanto muchos padres y familiares aspiraban a que su familiar hablase convencionalmente. En ocasiones, las dificultades de comunicación daban paso a situaciones de aislamiento y deterioro en las relaciones.

*“...en casa hablan lengua de señas, todos saben, no tenemos problemas de comunicación.”* (Entrevistado 4)

*“Un poco de lengua de señas pero también lectura de labios, les ha costado aprender, se les olvida, se hace difícil aprender.”*(Entrevistado 6)

*“A mi hija le hablamos indistintamente con señas y palabras, si tuviera la deficiencia elegiría solo señas.”*(Entrevistado 1)

*“Yo uso el lenguaje de señas, me acomoda, pero en mi casa no todos hablan, no quieren.”* (Entrevistado 10)

*“Toda mi familia habla así normal nada de lengua de señas, porque de señas no saben mucho. Además, como saben que yo hablo, no lo ven necesario, pero a mí me gustaría.”* (Entrevistado 12)

*“Mi papá no le gustan las señas, me dice ve a comprar, me dice tú puedes hablar. Yo voy a comprar y le hago la seña de lo que quiero. Tú puedes hablar, me dice mi papá, pero prefiero más las señas. Se puede usar las señas para todo.”* (Entrevistado 1)

Otra arista en las relaciones dentro de la familia la representaba la sobreprotección, que presentaba dos caras, pues en algunos casos era vista como una muestra de mayor afecto, pero en otros casos se veía como algo negativo que afectaba su desenvolvimiento en sociedad.

*“Cuando salgo, mi mamá se preocupa, se preocupa mucho más que el resto pero yo le digo que estoy bien y ahora ya grande lo mismo, me incomoda.”* (Entrevistado 4)

*“Partió al principio muy aprensiva pero, de a poco, comenzó a comprender y verme como persona igual. Y ahora ya con más información ya no, aprendió que era solo un problema auditivo.”* (Entrevistado 5)

*“En mi casa a veces me tratan de una manera diferente, es incómodo.”*  
(Entrevistada 13)

*“Vivo con mi mamá y mi tío y me tratan bien, se preocupan como cualquiera, nunca me han sobreprotegido.”* (Entrevistado 7)

*“Mi mamá, como todas las mamás, están al lado de los hijos siempre, quizá un poco de sobreprotección pero... Antes mi mamá me limitaba, pero eso fue hasta los 18.”* (Entrevistada 13)

Al hilo de este discurso, emergen, en voz de algún entrevistado, las dificultades en sus relaciones familiares, debido al sentimiento de rechazo por la familia o algún miembro de ella, sentimiento que podría provocar cierta involución en su integración en sociedad.

*“Como yo vengo de familia oyente a mí me han dicho que si ven un problema en mí dicen que no sé cómo tratarte, no sé cómo comunicarme entonces ya yo me alejo.”* (Entrevistada 13)

*“En mi familia saben que yo soy sorda y como que no lo toman en cuenta. O sea a mí me tendrían que modular hablar de frente o despacio y no lo hacen, y eso hacen sentir incómodo, en ocasiones como que me dejan de lado.”* (Entrevistada 11)

*“Mi mamá no entiende todavía que yo me quedé sorda, ella aun no comprende que yo estoy sorda. Y ella se molesta mucho, mi hija también. ¡Pero como no escuchas! me dicen y yo no. Le ha costado mucho a mi familia a mi alrededor que yo estoy sorda y que me quede sorda para siempre. Ellos todavía no asimilan, no quieren entender esa parte, y casi no me hablan por lo mismo, mi mamá me evita mucho porque me tiene que repetir y se enoja y mi hija, de repente, no dice nada.”* (Entrevistada 16)

### ***Pareja***

Las relaciones de tipo sentimental, en el caso de las personas en situación de discapacidad auditiva, presentaban cierta tendencia a establecerse entre personas de la misma situación, es decir, la persona sorda solía casarse o emparejarse con personas de su misma condición. Y parece muy lógico que se diese así pues, en vista de los

problemas de comunicación que solían enfrentar las personas de este colectivo, es natural que buscasen pareja y relacionarse con personas que compartan sus características.

*“Sí, tengo pareja, y ella es sorda también.”* (Entrevistado 7)

*“A mi pareja la conocí en club de sordos.”* (Entrevistado 1)

Ahora bien, en cuanto al establecimiento de relaciones sentimentales, se puede apreciar, en base al discurso, que los entrevistados tenían en cuenta la condición de la pareja sentimental, distinguían si la pareja era sorda, hipoacusica o normaoyente.

*“No, yo antes tenía pero ahora no. Una vez tenía a una persona normal, solo usaba audífonos.”* (Entrevistado 12)

*“Novia, umm, no no tengo, he tenido pero era normaoyente.”* (Entrevistado 8)

*“No tengo polola<sup>63</sup>, tuve una, era sorda y también una oyente.”* (Entrevistado 4)

### ***Amigos***

En lo que respecta al establecimiento de relaciones de amistad, las personas sordas, al igual que todos, prefiere relacionarse con quienes sienta mayor afinidad, y puedan compartir mismas experiencias e intereses. No obstante, el modelo educativo de integración escolar ha facilitado que las relaciones de amistad entre sordos y oyentes se multipliquen. Debemos considerar que el tipo de pérdida auditiva, el sistema educativo que utilice la persona con discapacidad auditiva y el tipo de lenguaje que use habitualmente va a determinar si las amistades, son exclusivamente personas sordas u oyentes; ahora bien, podemos inferir que las personas sordas, que privilegian el uso de la lengua de señas, buscan relacionarse y formar amistad principalmente con personas sordas de sus mismas características. En este sentido, buena parte de los entrevistados expresaban que su círculo de amigos estaba compuesto principalmente por personas de su misma situación

---

63 Pololo o polola: así se llama al novio o novia, pareja sentimental antes del matrimonio.

*“...al principio, mis amigos eran solo sordos pero con la integración ahora son oyentes y sordos.”* (Entrevistado 5)

*“No tengo amigos, amigos normaoyentes, me relaciono solo con sordos.”* (Entrevistada 15)

*“Mi amigos son de ambos sordos y no.”* (Entrevistado 5)

*“Tengo pocos amigos sordos y muchos oyentes.”* (Entrevistado 5)

*“Sí, tengo amigos amistades, sí, muchos. De ahora, de cuando estaba estudiando y del trabajo también, son de ambos. Los oyentes ya saben que soy sordo, yo les he contado mi historia.”* (Entrevistada 16)

*“Siempre he estado relacionada solo con sordos.”* (Entrevistado 8)

*“Nos juntamos entre amigos, somos todos sordos iguales. Mis amigos son solo personas sordas del club y sordos con otras discapacidades.”* (Entrevistado 1)

*“Antes, cuando chica, tenía oyentes, y ahora solo sordos. Me acostumbré a los sordos y busco tener amigos sordos siempre.”* (Entrevistada 3)

*“...mis amigos son todos sordos y me relaciono usando la lengua de señas.”* (Entrevistado 10)

*“Yo amigos no tengo, yo me aislé de mis amigos, más que nada por razones de que amigos, amigos, no encuentro, para mí solo son conocidos.”* (Entrevistado 14)

*“En mi vida diaria no tengo muchos amigos, es un problema de ser auditiva que no muchos te entiendan.”* (Entrevistado 13)

### ***Asociacionismo***

Las asociaciones de personas sordas, como plantea Alvira et al (1999), tienen un doble fin, uno funcional y otro instrumental, es decir entregar información, canalizar intereses y también entretener y buscar socialización. Ahora bien, no todas las personas de este colectivo van considerar oportuno formar parte de alguna de estas asociaciones, aunque las personas que estiman necesitar un estímulo para hacer amistades, y buscan

relacionarse con sus pares porque se sienten más cómodos, se sienten más impelidos a asociarse.

De las personas entrevistadas, las que privilegiaban la lengua de señas son quienes mayoritariamente pertenecían a algún “club de sordos”. Los entrevistados comentaban que se asociaban porque necesitaban estar con gente que compartiera sus mismos intereses; con las personas que compartían sus problemas, se sentían espontáneos, no necesitaban hacer grandes esfuerzos por seguir una conversación, se distraían y se divertían.

*“Pertenezco hace muchos años, soy delegado en Santiago de la Asociación de sordos, del club real de sordos, soy jugador, socio y delegado. Nos juntamos los lunes, y los domingos jugamos futbol y futbolito para mujeres y carioca, juegos de damas para adultos poquito mayor. Me gusta el club cómo se comparte y empecé a juntarme con ellos sábado y domingo y después también después del colegio.”* (Entrevistado 1)

*“Las personas del club les transmiten a los jóvenes sus conocimientos sus experiencias. Se apoya y se repite el ejemplo, lo mejor es el apoyo emocional.”* (Entrevistado 4)

*“Participo de mis manos, también hablan como organización y club deportivo pero no participo de otras asociaciones de sordos. Es una cosa de gustos porque en las otras asociaciones hay demasiados genta adulta, sordo adulto.”* (Entrevistada 15)

Si bien se reconocía la labor que cumplían las asociaciones de personas sordas, también se les criticaba por ser sesgadas. La crítica la realizaban aquellas personas en situación de discapacidad auditiva pero que no eran prelocutivas o su grado de pérdida auditiva no era profunda.

*“Ahora ellos se reúnen para ser felices y estar en comunidad con los sordos y su lengua de señas.”* (Entrevistada 19)

Al hilo del anterior argumento, los entrevistados manifestaban que existían asociaciones de personas sordas poco integradoras; se referían al caso de las asociaciones pertenecientes a lo que se denomina “cultura sorda”. Las quejas de estos entrevistados se focalizaban en la percepción de cierto trato discriminatorio de las

asociaciones mencionadas hacia quien no presentaba una sordera profunda, no utilizaban únicamente el lenguaje de señas, utilizaban audífonos o habían sido implantados.

*“No pertenezco a nada, solo tengo dos amigos con sordera profunda. Y ellos pertenecen a un club de gente sorda pero yo no. Y me tinca<sup>64</sup> si y no... había en ese mundo algo que no me gustaba, era que se discriminaban, por ejemplo, los niños que usaban el implante coclear para la gente sorda eso era malo. Y gente que son hipoacusicos también los discriminan y eso no me gustaba porque al final estamos todos en el mismo mundo. La diferencia es que unos usaban el implante, otros audífono, otros lengua de señas, otros el habla y deberían apoyarse y eso desanima a pertenecer. Al final, ¿en qué mundo me quedo? porque se discriminaban mucho.”* (Entrevistada 13)

*“A los hipoacusicos no los acogen, siendo que igual necesitamos. El sordo a medias lo pasa peor, estamos en el limbo, no podemos ser de esas asociaciones.”* (Entrevistada 11)

*“Pertenezco a cresor<sup>65</sup>. pero no de cultura sorda. Me gusta, es bastante abierta.”* (Entrevistado 5)

La opinión sobre organizaciones de personas sordas defensoras de la cultura sorda, en el grupo de personas entrevistadas, fue diversa y controvertida. Debemos recordar lo expuesto en el marco referencial de esta investigación, cuando se hacía referencia a que este movimiento considera la lengua de señas uno de sus elementos más potente y diferenciador.

*“Sí, me gusta participar en asociaciones pero cuando ve que hay personas que no manejan en lenguaje de señas prefiero no participar, me gusta que sepan las señas.”* (Entrevistado 6)

*“Esto de la cultura sorda viene de mucho tiempo. Los sordos se discriminan entre ellos. Los de ASOCH<sup>66</sup> no les gusta hablar con oyentes y solo con sordos*

---

64 Me tinca es un chilenuismo que quiere decir que algo te agrada.

65 Cresor :corporación real de sordos de Chile

66 Asoch: asociación de sordos de Chile.

*que manejan lengua de señas y no se entiende porque luchan por no ser discriminados porque ellos están discriminando a las personas y eso nadie lo va hacer cambiar...”(Entrevistada 19)*

*“...nosotros hemos tenido una buena relación pero jamás haremos cambiar su mentalidad. Ellos luchan porque la lengua de señas se inserte en el mundo general. Y eso está bien pero de ahí a no acoger al resto de la gente a discriminar y eso se viene arrastrando de generación en generación.”*  
(Entrevistada 20)

En el discurso de aquellos entrevistados pertenecientes a organizaciones defensoras de la cultura sorda, se vislumbra el sentimiento de identidad y orgullo de ser Sordo, pues como señala Rodríguez (2013) es en estos lugares donde la persona se asumirá como sordo produciéndose una resocialización.

*“Se debe conocer nuestra cultura. Nosotros, los sordos, tenemos la culpa de no dar a conocer nuestra cultura... Sobre cultura sorda puedo decir muchas cosas, somos personas que compartimos el ser sordos. Se da énfasis al lenguaje de señas, es una herramienta para todo, así como nos comunicamos y si no escribimos.”* (Entrevistado 1)

De lo manifestado por los entrevistados, se denota la necesidad de abrir los espacios de asociación a todas las personas en situación de discapacidad auditiva que lo requieran, sin importar si usan o no audífono o implante o si se comunican únicamente por lengua de señas.

## **F. Inclusión social y derechos**

Desde la perspectiva del modelo social de la discapacidad, al que esta investigadora se adhiere, “la discapacidad no es un atributo de la persona, sino el resultado de un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social” (Jiménez Lara 2007: 178). Es decir, el problema ya no radica exclusivamente en la persona, sino que es el entorno el que puede eliminar, generar o consolidar una situación de exclusión. Como señalamos en la revisión teórica, el

modelo social no niega la existencia de una base medica-biológico que provoca la deficiencia, pero señala que lo importante son las características del medio en que la persona se desenvuelve, así el constructo inclusión social implica no dejar de lado de la vida comunitaria a miembros de la comunidad en razón de una determinada condición, por tanto, se debe mejorar no solo la accesibilidad física y la eliminación de barreras, sino el cambio de actitudes sociales. Se deben ofrecer oportunidades a las personas con diferentes discapacidades para realizar con éxito, y en términos de igualdad, un proyecto de vida digno y completo (Colectivo IOE 2012).

Del discurso de los entrevistados, surgen algunas aristas que entranpan la adecuada inclusión social de las personas en situación de discapacidad auditiva, como son la discriminación, la ignorancia y las barreras físicas.

### ***Discriminación***

Del discurso de los entrevistados, la utilización de la palabra discriminación, o la frase me siento discriminado, fue recurrente para referirse al trato diferente e incómodo que en muchas ocasiones recibían. Conceptualizando esta palabra, la legislación chilena la define como: “toda distinción, exclusión o restricción que carezca de justificación razonable, efectuada por agentes del Estado o particulares, y que cause privación, perturbación o amenaza en el ejercicio legítimo de los derechos fundamentales establecidos en la Constitución Política de la República o en los tratados internacionales sobre derechos humanos ratificados por Chile y que se encuentren vigentes” (Ley 20609 2012 art.2). Lamentablemente, y en opinión de los afectados, la discriminación fue una constante en su vida y no hubo ninguna persona entrevistada que no la hubiese vivido; esta situación hacía vivir la condición de sordera como un estigma, como un atributo desacreditador (Goffman 1998), en la cual la sociedad no veía las cualidades personales, sino que solo apreciaba la diferencia (representada en la pérdida de audición), trayendo como consecuencia una actitud de rechazo (Rodríguez 2013).

*“A mí me echaron por discriminación. Ellos dijeron que no pero yo sé que sí.”*  
(Entrevistado 17)

*“Hay mucha discriminación a las personas sordas.”* (Entrevistado 8)



*“Yo no le tengo miedo a la discriminación, sé que existe, y me lo harán pero no le tengo miedo.”* (Entrevistada 3)

*“Y me he sentido discriminado, pero en situaciones aisladas. Con mis amigos todo bien y en la calle también, pero situaciones aisladas de discriminación.”* (Entrevistado 6)

*“Será difícil porque soy sordo pero no me desanima, yo puedo a pesar de la discriminación.”* (Entrevistado 4)

*“Y me he sentido discriminado pero en situaciones aisladas,”* (Entrevistado 6)

*“Sí, me siento discriminado y me siento mal cuando me discriminan.”* (Entrevistado 18)

*“Y cuando me discriminan me siento mal, triste, descontento, me da pena porque quiero que me traten como un oyente.”* (Entrevistado 8)

Como se ve reflejado en los párrafos anteriores, la discriminación era una situación latente en la vida de las personas en condición de discapacidad auditiva; los sentimientos que en ellos generaba variaba dependiendo del carácter de la persona y el contexto en que esta situación se produjera. Ahora bien, el sentir de los entrevistados se transformaba en queja, pues entendían que esta conducta hacia ellos era inaceptable, sobre todo cuando venía de quienes ellos pensaban que debían promover la eliminación de esta conducta.

*“Nosotros sufrimos una discriminación en la escuela, en la universidad, y no hay preocupación de parte de las autoridades. Yo he sentido la discriminación, tuve la experiencia.”* (Entrevistada 13)

*“Creo que todas las personas tienen que ser tratadas iguales, no debe haber discriminación, todos deben ser tratados igual, una persona sorda debe ser tratada igual que una persona normal.”* (Entrevistado 8)

*“Siento que los profesores no defienden a las personas que sufren discriminación.”* (Entrevistada 11)

También surge, de las opiniones de los entrevistados, el reclamo para que surjan iniciativas que busquen potenciar la eliminación de prácticas antidiscriminatorias,

apuntando a las autoridades y culpando principalmente a la falta educación, a la enseñanza en las familias y en las escuelas, a la falta de tolerancia y a la no aceptación hacia aquel que es distinto.

*“Ya hay una ley para que no discriminen, porque lamentablemente nosotros sufrimos una discriminación... Entonces se debería partir... por la escuela a enseñar a que somos todos iguales.”* (Entrevistada 13)

*“Ahora con la ley Zamudio se ha ayudado un poco más a la gente. Ha sido un buen aporte, ha ayudado mucho a la gente que no sea tan discriminadora que todos tenemos los mismos derechos.”* (Entrevistada 16)

### ***Ignorancia/prejuicio***

Se considera que una sociedad ha alcanzado adecuados niveles de desarrollo cuando ha sido capaz de integrar por igual a todas las personas independiente de su condición (Colectivo IOE 2012), en este sentido, tal y como se manifiesta en los párrafos anteriores, los entrevistados sentían que la sociedad actuaba con enorme prejuicio e ignorancia cuando se trataba de las personas de su misma condición. Señalaban que, así como la discriminación era una variable latente en el trato hacia ellos, también lo eran los prejuicios que existían en torno a la discapacidad auditiva. Les molestaba que se pensara que tenían una enfermedad, que tenían problemas mentales o de desarrollo intelectual, o el arraigado prejuicio de pensar que el sordo es también mudo.

*“yo siempre digo, soy una persona normal pero con un problema de audición que es la sordera pero que no me limita a hacer otras cosas.”* (Entrevistada 13)

*“...que a mí me han dicho que si ven un problema en mí dicen es que no sé cómo tratarte no sé cómo comunicarme.”* (Entrevistada 11)

*“El ser sordo me ha ocasionado muchos problemas, no entienden a veces lo que es ser sordo.”* (Entrevistado 6)

*“Mi vida ha sido más difícil siendo sordo, mucho más difícil”* (Entrevistado 8)

*“Normalmente me molestaban con el tema de que no escuchaba.”* (Entrevistado 14)

*“...me da lata que digan que en realidad tengo un problema. me carga la gente...y veces me dicen, oye, ¿qué onda? hablas raro, como que sospechan algo que soy sorda yo les digo la verdad, ¿sabes? yo uso audífono, tengo problemas auditivos y quedan así como impactados, como que nunca han visto a alguien con problemas con audífono y yo como que me encuentro así incomoda en ese momento. Me incomoda explicar, es fome<sup>67</sup> explicar porque, no sé, a mí no me gusta que las personas sepan que yo uso audífono, me siento muy incómoda.” (Entrevistada 11)*

*“...un amigo me empieza hablar despacio, y yo le digo, oye habla más fuerte que no te escucho y me dice ¿qué pasa?, ¿estás sorda, acaso? y le digo, sí, estoy sorda. Me pico, me da rabia, no me gusta que me digan que estoy sorda, me siento mal pero tengo que ser más fuerte y le respondo.” (Entrevistada 13)*

*“Una vez creo que pasó, sentí rechazo. Una vez le dije a un amigo o andante<sup>68</sup>, no me acuerdo, le dije que usaba audífono y fue como que al otro día chao, y quede ooo ¿por qué me habrá dejado? porque le dije que usaba audífono, pensaba que por esto, que por esto otro, no sé, entonces te da como lata y como que nunca más le digo a alguien... tiene que haber más confianza, pasar mucho tiempo para poder decirle.” (Entrevistada 16)*

*“En ocasiones, cuando jugaba de chico a la pelota y entraba a jugar y veían que era sordo me decían no ándate, y me hacían sentir mal. Sufro, soy sordo, no mental. Piensas que tengo un problema mental, no saben que soy solo sordo y sufro...Yo juego camino bien, tengo solo problemas de oídos. Mi problema es del oído no otra cosa.” (Entrevistado 8)*

*“Si me importa la persona es fome igual que hable mal de ti porque eres sordo.” (Entrevistado 2)*

*“El audífono es tan permanente, no es como los lentes que todo el mundo los usa, el audífono no. Yo, a veces, me siento rechazada por usar audífonos, sí, de*

---

<sup>67</sup> Fome: Aburrido

<sup>68</sup> Andante: Los jóvenes llaman así a su pareja antes de comenzar un noviazgo.

*verdad, o me da vergüenza, me dicen, oye, a ver que tienes ahí y yo le digo nada, me da vergüenza.” (Entrevistado 11)*

Como se puede observar de los párrafos anteriores, tanto la discriminación como la ignorancia y los prejuicios en el trato hacia las personas, en condición de discapacidad auditiva, generan sentimiento de mucha frustración y miedo al rechazo, ocasionando aislamiento, lo que atenta contra una adecuada inclusión. Por ello, los entrevistados manifestaban que las acciones, que deberían implementar las políticas públicas, tendrían que redundar en una mejor educación en los valores del respeto y la tolerancia hacia el que tiene una condición distinta.

*“La gente crítica y habla mal por todo, la gente si a una persona le falta un ojo se ríen, sobre todo los niños chicos, que no tienen comprensión, es una cuestión de educación, nadie te respeta. Se debería educar y ahí las personas no se van a sentir tan humilladas... tan rechazadas. Deberían apoyarlas para poder salir adelante porque más los humillan entre más mala se trata a esa persona, la persona se va a bajonear<sup>69</sup> más, pucha, nadie me quiere porque me falta esto o esto otro, entonces para que voy a estar aquí.” (Entrevistada 11)*

*“A veces, en la calle las personas no se dan cuenta. El otro día, en el metro, unos decían permiso, permiso, yo escuchaba pero mi compañero no, yo le digo momento yo soy sordo mi compañero también, un ciego tampoco no ve, tú estás discriminando, si vas en silla de ruedas tampoco.... Las personas están muy prepotentes y veo así muchas personas, nadie entiende, nadie respeta.” (Entrevistado 17)*

### ***Barreras físicas del entorno***

Otro elemento que atenta contra la inclusión social, de las personas en situación de discapacidad auditiva, son las barreras del entorno. Como sabemos, el modelo social de la discapacidad apunta a que ésta puede verse agravada por las barreras impuestas por el entorno social. Entre estas barreras, destacamos las físicas que, de no existir, permitirían una mejor calidad de vida de las personas en condición de discapacidad. Tanto es así que muchos de los entrevistados manifestaron una mejora en su calidad de vida con

---

<sup>69</sup> Bajoneado: sentirse triste.

simples acciones como, por ejemplo, la implementación del teletexto en los noticieros de la televisión pública o la intérprete de lengua de señas en recuadro. A pesar del reconocimiento de la utilidad de estas acciones, muchos de los entrevistados manifestaron descontento, pues consideraban que el recuadro donde aparece la intérprete debería ser más grande, el teletexto debería ir más lento y tener letras más grandes; además, consideraban que esta ayuda técnica se debería implementar no solo para los noticieros sino que en toda la programación de la televisión. Eso sí, destacaban que lo ya existente había permitido mejorar su acceso a la información. También nos hacemos eco de las quejas relacionadas con la no ejecución de acciones, en principio sencillas, como señales visibles para avisar el término de la hora de clases y salir a recreo, que manifestó más de un entrevistado. También destacamos la percepción positiva de la masificación del programa, para teléfonos, Whatsapp, que ha permitido que, si bien muchos de ellos no pueden ocupar el teléfono convencionalmente porque no escuchan, puedan mantenerse conectados por esta vía gracias al citado programa, tanto es así que, en experiencia de esta investigadora, para realizar los contactos finales para las entrevistas la gran mayoría de ellos se realizó vía WhatsApp.

*“Los subtítulos sí que ayudan, la pena es que hay sordos que no leen muy bien, por eso son buenas las señas.”* (Entrevistada 15)

*“Y el intérprete de la TV también ayuda para comprender las noticias. El intérprete debería estar no solo para las noticias... Siempre reclamo que por qué para los otros programas no hay intérprete.”* (Entrevistada 18)

*“El recuadro que aparece el intérprete es tan pequeñito. Cuando se tiene poca visión no se alcanza a ver las manos del intérprete y que está diciendo.”* (Entrevistada 3)

*“Pero los subtítulos son muy rápido porque tú estás leyendo una frase y ellos ya van dos frases más y hay que ver que gente que lee muy rápido pero gente que no.”* (Entrevistada 16)

*“Igual molestan las letras porque pasa muy rápido y no alcanzo a leer... o muy pequeña.”* (Entrevistado 7)

*“Nos preguntaron a nosotros sobre eso, y nos mostraban el recuadro, y todos decíamos que el recuadro es muy chico, tiene que ser un tamaño más grande.”*  
(Entrevistado 17)

*“El telexto no sirve de mucho, pasa muy rápido y entre poner atención en la imagen o leer ... Y de intérprete debería ser más grande... antes era más chico, y se queda desinformado, y se van turnando los canales.”* (Entrevistado 1)

*“Yo creo que es inútil porque es muy rápido porque la gente queda colgada porque uno está leyendo o mirando, y queda colgada al final, no escuchas y no lo lees bien no entiendes. No me gusta, es incómodo.”* (Entrevistada 16)

*“...tampoco tienen timbre de luz cuando salimos a recreo, a veces nos castigan porque no escuchamos la campana...por ejemplo sonaba la campana y no salía a recreo, no sabía que ya era hora.”* (Entrevistada 15)

*“Sí, a mí el whatsapp me ayuda porque yo no puedo hablar por teléfono.”*  
(Entrevistado 1)

*“A mí a veces me hablan por teléfono y yo corto, los que me conocen saben. El whatsapp me ha ayudado mucho porque yo no puedo hablar por teléfono, porque escucho a la persona pero no le entiendo, quizás dos tres palabras pero lo demás no lo entiendo.”* (Entrevistada 16)

*“ No tengo problemas con el teléfono, generalmente uso el vibrador para sentir el llamado y uso el WhatsApp.”* (Entrevistado 14)

*“El WhatsApp facilita comunicarse.”* (Entrevistado18)

### **G. Autodeterminación**

De las dimensiones de mayor trascendencia en el constructo calidad de vida, destacamos la de autodeterminación, entendida como la capacidad de decidir y elegir por sí mismo (Wehmeyer, 2001). La autodeterminación, haciendo referencia a la revisión teórica de esta investigación, se encuentra integrado por un conjunto de habilidades y actitudes que van a permitir que la persona tenga control sobre su vida, y que actué como agente causal de su vida. Es difícil lograr autodeterminación si la persona continuamente es cuestionada, ignorada y desvalorada (Wehmeyer, 2001). Por

tal motivo es que nuestro enfoque, basado en el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2008), contempla que la autodeterminación tiene estos indicadores: metas y preferencias de la persona, autonomía que incluye las decisiones y elecciones de la persona.

### *Autonomía /decisiones*

El concepto autonomía lo entenderemos desde la posibilidad que tiene la persona en condición de discapacidad de actuar según sus intereses. En materia de discapacidad auditiva, se debe dejar en claro que las posibilidades que una persona, en esta condición, lleve una vida autónoma y libre para tomar sus decisiones es claramente y del todo factible y, recurriendo al modelo conceptual que tenemos de discapacidad, será el medio social quien deberá otorgar las facilidades para que esta situación de autonomía ocurra. Ahora bien, visto el discurso de los entrevistados, se manifestó claramente la intención de llevar una vida autónoma, con la firme de idea lograr objetivos, de hacerse cargo de su vida. En ocasiones, chocaban con las barreras del entorno que se ponían de manifiesto en conductas sociales restrictivas, como el actuar discriminatorio o la falta de oportunidades para su desarrollo.

Ahora bien, en términos simples, la autonomía es algo que todos queremos alcanzar, que va desde elegir que ropa ponernos hasta que estudiar, donde ejercer nuestra profesión, el dónde vivir, etc. En el caso de las personas sordas, algunas de estas circunstancias no se presentan del todo sencillas pues sus intereses, en ocasiones, chocan con el entorno. Del discurso de los entrevistados, destacó la intención de ser ellos los encargados de conducir su vida en base a lo que consideraban mejor para ellos.

*“Cuando tenía 18 le dije a mi papá, quiero integrarme a un club de sordos, y lo hice, aquí conocí que había un club, y dije me quiero incorporar.”*  
(Entrevistado 1)

*“Me contrataron porque soy un aporte para las personas sordas, y sirve de modelo y sirvo de ejemplo, y no me preocupa para nada lo que opinen de mi...A veces muestro soy sordo y así evito problemas.”* (Entrevistada 1)

*“Voy a dar la prueba, me decidí a darla. Tengo dos opciones, si no puedo quedar en lo que quiero.”* (Entrevistado 5)

*“Sí, me gusta pertenecer a asociaciones, busco pertenecer a todas las que existan.”* (Entrevistado 7)

Esta toma de decisiones respecto a su vida también tiene que ver con algunas situaciones propias del vivir, nos referimos a que es importante que la personas en situación de discapacidad puedan ser partícipes de situaciones de disfrute o recreativas y que la sociedad no restrinja su acceso en razón de su deficiencia. Respecto a esto, el discurso de los entrevistados fue diverso, si bien, algunos manifestaban ser muy asiduos a salir a divertirse a discotecas, bares y cines, o participar de celebraciones familiares, también están los que señalaban que no lo hacían, que solo iban de la casa al trabajo y viceversa, por tanto, queda la inquietud de saber si, para quienes no salían a divertirse, la razón era, efectivamente, porque no lo deseaban o porque se sentían incómodos en estas situaciones sociales, en razón de su deficiencia auditiva.

*“Voy al cine, a una discoteca, en la discoteca me saco el audífono por la música, muy fuerte, me molesta el oído, me duelen los tímpanos.”* (Entrevistada 18)

*“Si salgo a divertirme a discotecas, cine, hago mi vida normal. Salgo como una persona normal, empecé a salir como a los 14.”* (Entrevistado 5)

*“Salgo a divertirme, a casas y a discos, me gusta mucho bailar.”* (Entrevistado 4)

*“...Tampoco soy de salir, soy más de casa. Me gusta estar en mi casa más con mi familia, y en celebraciones sí voy, participo, me siento bien.”* (Entrevistada 13)

*“Las organizaciones de personas sordas, yo pienso que es bueno pero yo no me meto en esos temas porque no me gusta participar en actividades, solo en mi casa.”* (Entrevistado 14)

*“Ahora, aquí, con la pelota juego siempre porque estoy más feliz me da ánimo.”*  
(Entrevistada 12)



### *Metas y preferencias*

Una arista importante a considerar es que la autodeterminación debe ser vista como un objetivo alcanzable por las personas con discapacidad, y para que ello se concrete es preciso la colaboración tanto del conjunto de la sociedad, como de las mismas personas en condición de discapacidad auditiva; por ello, se precisa que ellas tengan autoconciencia de sus circunstancias, claridad respecto a los sentimientos que genera en ellos la pérdida auditiva y de cómo les gustaría desenvolverse en el medio social, de este modo se podrán generar los cambios que se requieren. Desde esta perspectiva, del discurso de los entrevistados, se aprecia una gran voluntad de buscar las fórmulas para concretar sus metas, a pesar de la percepción de discriminación existente y la dificultad propia de la sordera. A través de sus discursos, los entrevistados expresaron cómo les gustaría que fuera su vida y, en muchos casos, se puede apreciar una fuerte autoestima.

*“Lo que la gente piensa de mí no me importa, eso sí, yo quiero cambiar, he dejado muchas cosas que quiero retomar.”* (Entrevistado 7)

*“Quiero estudiar psicología porque quiere ayudar a los sordos.”* (Entrevistada 2)

*“Lo que la gente piense de mí no, no me preocupa, antes sí pero con el tiempo me fui dando cuenta que no importaba. Pero lo que yo digo, lo que yo pensaba sí que importa... Yo ahora tengo lo que ya tengo yo,... siempre digo que agradezco es hablar y escuchar bien y caminar. Porque cuando chica pude no escuchar no hablar y no caminar, entonces para mí ya es una mejor vida esto que tengo. Por parte de mi familia y mi sueño es terminar mi dos carreras, educación diferencial e intérprete de lengua de señas.”* (Entrevistada 13)

*“No sé si tengo más o menos problemas que un oyente, sino que yo sé que puedo más. ¿Cómo te hace sentir que te digan que eres discapacitado auditivo? No, no me enoja, no me da rabia, me da lo mismo.”* (Entrevistado 10)

Ahora bien, resulta interesante y controvertido que, pese a la condición de vulnerabilidad, que hemos revisado previamente, algunas personas con discapacidad auditiva manifestaron que su condición no era un gran problema y que tenían una actitud optimista por la vida. Sorprendentemente, ante la pregunta de si tuvieran que elegir entre ser o no sordos, mayoritariamente eligieron la primera opción. Quizá, esta

actitud sea propicia a la autodeterminación. Esto posiblemente se puede tratar de un mecanismo de defensa frente a una sociedad que los aísla socialmente y no les brinda igualdad de oportunidades. De hecho, como se analizó previamente, mayoritariamente se sentían discriminados.

*“No, no siento que la sordera sea un problema.”* (Entrevistado 10)

*“... elegiría ser sordo porque es más tranquilo, me gusta.”* (Entrevistado 4)

*“Nací sordo siempre he sido sordo, ya me acostumbre a ser sordo. Estoy contento con mi vida, tengo una buena vida, tengo hermanos sordos, les explico tú eres sordo, tienes que ser fuerte, con fe.”* (Entrevistado 8)

*“Yo a veces le doy la vuelta hay gente que no tiene piernas que no tiene brazos y yo que tengo este pequeño problema me acomplejo mucho y, ahí, yo los veo a ellos y pienso, pucha, porque tengo yo que acomplejarme y mira a ellos y nada y ahí como que pienso que tengo que seguir, no más y se me quita.”* (Entrevistada 11)

*“Para mí esta es una vida feliz y tranquila, siempre he estado feliz, nunca he estado triste o complicado, pero si alguno me dice así, ahí peruano, a mí no molesta mucho, todos somos iguales.”* (Entrevistado 12)

*“Ahora estoy feliz, más que me dieron una oportunidad aquí en Effeta, me siento contenta, por ahora no siento que me falte algo, lo tengo todo.”* (Entrevistada 13)

*“Me siento feliz con mi vida, todo bien, siento que tengo una buena vida, mi vida es buena y no quiero cambiar nada.”* (Entrevistado 5)

*“Es una vida normal, como sea, lo mismo que un oyente, y estoy feliz con mi vida, quiero mantenerme así.”* (Entrevistado 6)

## **H. Derechos**

En el ámbito de los derechos de las personas en situación de discapacidad, los avances de las últimas décadas son irrefutables, las actuaciones en favor de este colectivo se han multiplicado, desde que en el año 1994 se promulgara la ley 19284, primer marco legal

que beneficia a las personas en condición de discapacidad, marco regulatorio que fue modificado en año 2010 por la ley 20.422 denominada “Normas sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión de Personas con Discapacidad”, fortaleciendo esta tendencia positiva. De los entrevistados, la mayoría consideraba importante la existencia de legislación que los protegiera y buscaban, a través de ella, mejorar su situación en la sociedad pues sentían que tanto las leyes como los órganos del Estado podían contribuir a una mejora en el trato que recibían de la comunidad; sentían que, a través de las leyes, la sociedad podría conocer de su situación, y con ello se podría acabar con la exclusión que muchos de ellos sentían; debemos tener en cuenta, como ya hemos dicho en este mismo capítulo, que los entrevistados no se sentían en igualdad de derechos que una persona normooyente. Por tanto, por todo lo dicho, nuestros entrevistados veían, en la ley, la posibilidad de educar a la población general en relación a la sordera y, con ello, generar respeto.

*“A mí me gusta que haya leyes de derechos para los sordos porque se debe tratar igual a todos a persona normal o persona sorda debe ser igual.”*  
(Entrevistado 12)

*“Faltan muchos recursos, falta mucho, mucho, el conocer bien, el hacer un acuerdo para hacer proyectos pero se debe saber sobre las personas. La teleton<sup>70</sup> no es la única. La ley Zamudio<sup>71</sup> ha ayudado un poco más a la gente. Ha sido un buen aporte, ha ayudado mucho a la gente, que no sea tan discriminadora, que todos tenemos los mismos derechos.”* (Entrevistada 16)

*“Y antes no había leyes como ahora, y esto se escondía, como que nadie sabía.”*  
(Entrevistado 17)

*“Que con las leyes haya más respeto y que tengamos las mismas oportunidades como cualquier otra persona. Eso me gustaría, que hubiera más auge. La teletón, por ejemplo, no debería ser por aporte debería ser estatal y que todos tengan los mismo derechos.”* (Entrevistado 7)

---

<sup>70</sup> Teletón: campaña de recolección de fondos televisiva en favor de las personas en condición de discapacidad física.

<sup>71</sup> Ley Zamudio es el nombre con que comúnmente se conoce a la ley antidiscriminación que tiene por objeto restaurar el imperio del derecho cada vez que se cometa un acto de discriminación arbitraria. Esta ley fue promulgada en julio del año 2012.

*“No, no se les trata bien, no se les reconocen sus derechos.”* (Entrevistado 9)

*”Están bien las leyes para que seamos iguales.”* (Entrevistado 10)

A pesar de reconocer los importantes avances en materia de protección de sus derechos, los entrevistados, en sus discursos, hacían notar que aún no era suficiente puesto que conocían la realidad de otros países y aspiraban a lo mismo.

*“Como me gustaría que fuera Chile con las personas que tienen una discapacidad, bueno que son muchas cosas que a ellos les hace falta.”*  
(Entrevistado 11)

*“Yo encuentro que ha sido un muy buen aporte una de las mejores leyes que se ha hecho, ha ayudado mucho pero igual falta hartó.”* (Entrevistado 17)

Los entrevistados, en sus discursos, manifestaron que a este nascente marco de derechos, para las personas en situación de discapacidad, tendría que aunarse que las autoridades les escucharan y les hicieran participes de sus acciones y medidas, pues señalaban que, en las iniciativas legales, no se había considerado su opinión; además, consideraban que hacía falta mayor difusión para que su colectivo y, en general, las personas en situación de discapacidad conocieran sus derechos y se atrevieran a reclamar por ellos, pues los entrevistados decían que había muchos sordos bien informados, pero otros desconocían que existieran leyes que los ampararan y, por tanto, no se atrevían a reclamar sus derechos.

*“Sobre los derechos para las personas sordas no nos hacen participar a las personas sordas, no nos preguntan nada.”* (Entrevistada 15)

*“Falta difundir mejor la discapacidad, que no se aíse a la gente, que se les dé más oportunidad, porque somos iguales, solo que tenemos un sentido menos, no más. Entonces que se difunda más eso.”* (Entrevistada 16)

*“Hay madres que no se siente con capacidad de exigir, hay mamás muy temerosas, no entienden que no es un favor, tratamos que ellos sean exigentes en los derechos de los niños pero hay madres que son muy temerosas y no lo hacen simplemente.”* (Entrevistada 20)

*“No hay mucha difusión con las leyes que acogen a las personas con discapacidad, de hecho muchas de las personas con discapacidad no saben las*

*leyes y tampoco las ayudas técnicas y los beneficios a los que se puede optar por ser una personas en situación de discapacidad.” (Entrevistada 19)*

*“Sí, me gustaría ir a reclamar con el grupo de sordas pero da miedo a que después más discriminen en el colegio a las sordas.” (Entrevistada 15)*

*“No debería ser porque a los sordos los acogen leyes, somos iguales, aunque la gente no lo sepa.” (Entrevistado 1)*

Toda esta naciente legislación, para las personas en situación de discapacidad auditiva, requiere órganos estatales capaces de otorgar respaldo para el eficaz cumplimiento de las normas, así como también para la difusión, otorgamiento de beneficios y apoyo en el resguardo de derechos. En Chile, como hemos manifestado, la institucionalidad a cargo de la temática de la discapacidad a nivel gubernamental la representa el Senadis,<sup>72</sup> órgano de reciente creación, que, en opinión de los entrevistados, no contaba con muchas atribuciones, ni les daba el respaldo que ellos esperaban y necesitaban.

*“No hay un respaldo de Senadis y tampoco puede intervenir.” (Entrevistada 15)*

*“No me meto ni opino nada. Hay personas que necesitan ayuda y el gobierno, por el senadis, no ayuda. Ayudan a personas que tienen y no los que necesitan.” (Entrevistado 14)*

*“Al Senadis al ir...pero montón de requisitos son los que piden, y muchos colegios no quieren ir porque tiene que ser patrocinado.” (Entrevistada 20)*

*“Siento que no hay mucho apoyo, como en el Senadis no hay mucho apoyo. Por ejemplo, yo en el colegio sufrí una caída por una niña que me empujó por ser yo niña sorda, yo fui a Senadis a buscar apoyo y me dijeron mantenga la denuncia, solo eso.” (Entrevistada 13)*

*“No hay un respaldo del senadis, no te ayuda mucho, es un rato y después chao, o sea, hace como que siguen tu caso y que te van a dar una solución y no sabes a final en que quedo tu caso, y ahí queda esperando.” (Entrevistada 16)*

---

<sup>72</sup> Senadis: Servicio nacional de la discapacidad.

*“A mí me recomendaban ir a Senadis para ayuda, para trabajo pero no pasó nada.” (Entrevistado 17)*

#### ***6.1 Presentación***

En esta parte final de la investigación se discuten los resultados integrando los resultados cualitativos y cuantitativos obtenidos, a fin de ofrecer un adecuado análisis y aprovechamiento del enfoque mixto explicativo secuencial. Se hace especial énfasis en aquellos factores que aparecen como mejores predictores de la calidad de vida de los sujetos

#### **6.2. Características sociodemográficas de los entrevistados**

##### ***Edad***

El rango etario con mayor representación en la muestra de personas con deficiencia auditiva en el estudio cuantitativo es el rango compuesto por las edades entre 45 y 65 años, siendo prácticamente una cifra similar a los rango etarios donde la prevalencia de discapacidad auditiva es mayor en Chile, de esto da cuenta el estudio realizado por el SENADIS en 2004, en el que se aprecia que la gran mayoría de los discapacitados auditivos se encuentra en el rango etario superior a los 45 años, siendo prácticamente un tercio de ellos mayores de 65 años, cifra similar a las de discapacidad general en este mismo rango etáreo (SENADIS 2004). Esta distribución es razonable que ocurra dado los procesos fisiopatológicos de la edad que implica que en la senectud sea frecuente desarrollar lo que se conoce como presbiacusia, que es la pérdida de audición relacionada con la edad para la que no hay cura, aunque existen distintas ayudas para llevar una vida normal como los audífonos (Ear-it 2010). En vista que Chile ha sido calificado por la CEPAL (2007) como un país con envejecimiento moderado avanzado

(proyección de 28,1% para el año 2050), es lógico pensar que este tipo de patologías aumenten.

De la aproximación cualitativa el rango etáreo con mayor representación es el compuesto por las edades entre los 20 y 30 años, todos ellos con pérdidas severas y profundas, en el que el impacto de las pérdidas auditivas es grande. La existencia de estos tipos de sordera en la franja de edad antedicha tiene trascendentales implicancias para quienes la padecen, así dan cuenta estudios internacionales como el realizado en Andalucía, España por García et al (2010) sobre necesidades específicas de personas con discapacidad auditiva, en el que se plantea que en pérdidas auditivas profundas o sordera, las consecuencias derivadas de la discapacidad son muchas y repercuten en aspectos tan importantes como el desarrollo cognitivo, el desarrollo socio-afectivo, la comunicación y la personalidad; el estudio enfatiza lo importante de un adecuado diagnóstico a temprana edad a fin de delimitar las consecuencias y el impacto que la disminución de la audición tendrá en el desarrollo global, pues las pérdidas de audición tiene implicaciones directas sobre el desarrollo psicológico e intelectual, al dificultarse la estructuración del pensamiento como consecuencia de las alteraciones en la adquisición del lenguaje hablado. Otro estudio, realizado en Colombia con jóvenes sordos denominado “vida cotidiana de un grupo de jóvenes sordas y sordos en Bogotá” (Torres y Povada 2009), también reconoce que las cifras de pérdidas auditivas severas y profundas en grupos etarios jóvenes de la población tiene trascendentales implicancias para quienes la padecen; señalan los autores del estudio citado que los jóvenes sordos advierten las particulares restricciones ocasionadas por la condición auditiva en sus actividades habituales. Otro estudio, llamado “Test nacional de audición”, desarrollado en Holanda por Williams y Wilkins (2009) con una muestra de 1511 personas en edades entre los 18 y 70 años, concluyó que los jóvenes con pérdida de audición son más propensos a sufrir un deterioro en su salud psicosocial que los discapacitados auditivos de mayor edad; señalan los autores que entre los jóvenes fue más frecuentes detectar síntomas como nivel de angustia elevado, preocupación, irritabilidad, tensión, baja concentración e insomnio, lo que podría obligar a una persona a renunciar a los principales roles sociales, en particular, al laboral; por último, el estudio holandés concluye afirmando que el impacto de la discapacidad auditiva en adultos menores de 70 años puede llegar a ser mucho mayor que entre los ancianos En definitiva, a pesar de



que el deterioro cognitivo afecta a todos aquellos que lo padecen, es mayor el impacto en las las edades menores y productivas.

### *Nivel socioeconómico*

Chile es un país en vías de desarrollo, también clasificado como emergente. Su población tiene ingresos per cápita que, si bien superan los 20.000 dólares anuales, posicionándolo como el de mayores ingresos en la región, debido a la mala distribución del ingreso, la convierten en uno de los países más desiguales en términos económicos (OCDE<sup>73</sup> 2015). Esto trae enormes consecuencias para los grupos más vulnerables como lo es el colectivo de personas en situación de discapacidad. De la muestra de nuestro estudio cuantitativo se clasificó a las personas en los cinco quintiles establecidos para clasificar en base a las condiciones socioeconómicas, y en ella se puede ver que más de un tercio de la muestra se posiciona entre el tercer y cuarto quintil socioeconómico, es decir sus ingresos no superan los \$360.000 (aprox. 500 euros). Las cifras que nos entrega el estudio revelan que el tener una pérdida auditiva afecta fuertemente a la economía familiar, pues consultados al respecto un porcentaje importante de ellos manifestó que su pérdida auditiva sí genera un problema económico para su familia. La aplicación de políticas sociales, como el programa Chile Solidario representa un aporte para los discapacitados auditivos y sus familias, pero las cifras revelan que se debe profundizar en las acciones de apoyo. Tanto es así, que el último censo elaborado en Chile, en el año 2012, declara al grupo de personas en situación de discapacidad como el principal grupo vulnerable en Chile (INE 2012).

### *Nivel de formación educacional*

El análisis del nivel de formación educacional de las personas con deficiencia auditiva de la muestra del abordaje cuantitativo deja de manifiesto la importante brecha educacional existente, por ejemplo un tercio de las personas de nuestra muestra solo tienen educación primaria. Situación que se condice con lo que reflejan estudios a nivel

---

<sup>73</sup> Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos

nacional como la encuesta nacional de discapacidad del año 2004, realizada por el SENADIS, que muestra que el porcentaje de personas con discapacidad auditiva sin estudios es 5 veces superior al porcentaje de quienes van a la universidad (ENDISC 2004) y sólo la mitad tiene estudios primarios, más aún, la tasa de personas en situación de discapacidad auditiva sin estudios es tres veces superior que la población general en Chile (MINEDUC 2006).

Los resultados recién comentados, respecto al bajo nivel de formación educativa alcanzada por la población con deficiencia auditiva en Chile, concuerdan plenamente con lo expuesto en la parte cualitativa de esta investigación, ya que de todas las personas entrevistadas solo uno de ellos tenía estudios universitarios completos, y una parte importante de los participantes manifestó su desinterés en seguir estudiando y se mostraron visiblemente frustrados por la mala experiencia educativa en los niveles anteriores, manifestando sus inquietudes en cuanto a discriminación y falta de apoyos. A diferencia, quienes estudiaron en una escuela con una adecuada implementación del proyecto educativo de integración, se manifestaban conformes con su experiencia y querían continuar estudiando. Los entrevistados concordaban en que tanto el acceso como la permanencia en la universidad era difícil. Ahora bien, respecto a acceso y permanencia poco se ha hecho para facilitar el acceso y apoyar la permanencia del colectivo de personas con discapacidad, por cuanto el Consejo Superior de Educación de Chile, institución que regula a las universidades chilenas, no tiene normas en este sentido.

### ***Trabajo***

El realizar una actividad remunerada o tener un empleo es una variable que se ve marcadamente afectada en el grupo de personas con pérdida auditiva de nuestra muestra, y probablemente esté muy relacionado con los bajos niveles educacionales de este colectivo. De la muestra de personas con la deficiencia auditiva del estudio cuantitativo, más de una tercera parte manifestó encontrarse desempleado (38,2). Este dato se condice con estudios nacionales al respecto, pues, según la ENDISC 2004, menos del 30 % de las personas en situación de discapacidad auditiva mayores de 15 años realiza actividades remuneradas y, según la ENCAVI 2006, los niveles de desempleo, en términos generales, es de siete a nueve veces superior a la población general. Si miramos el panorama internacional, el porcentaje de personas en situación

de discapacidad auditiva en Chile que trabajan de manera remunerada es sustancialmente menor al de otros países como España (el 42,8% de los discapacitados auditivos en España trabajan, según la encuesta EDAD (INE 2008).

Las razones de esta baja cifra podrían ser que en Chile no existe ningún incentivo a la contratación de personas en situación de discapacidad, como lo podría ser el subsidio, la rebaja tributaria o la contratación por cuotas de personas en situación de discapacidad como se da en países como España, en Europa, y Perú en América latina. Por ejemplo, en España las empresas de 50 o más trabajadores deben tener en su planta a un 2% de personas con discapacidad, en Perú es un 3% en el sector privado y hasta un 5% en el sector público (Santero et al 2015).

El grado o magnitud de la pérdida auditiva es también un factor que influye en la inserción laboral, pues el porcentaje de personas en situación de discapacidad auditiva severa y profunda que realiza actividad remunerada es la mitad que el grupo con discapacidad auditiva leve. Esta difícil condición laboral se acentúa en el caso de las mujeres ya que, de las cifras de nuestro estudio, un 61,7% de mujeres no realiza trabajo remunerado, cifras que coinciden con las que entrega la ENDISC 2004 (Servicio nacional de la discapacidad e Instituto nacional de estadísticas 2005) que muestra que del total de personas discapacitadas, el 53,4 por ciento son mujeres y 46,6, hombres, y de ellas quienes están en edad de trabajar solo 38,7% realizan un trabajo remunerado, lo que nos lleva a pensar que Chile es más incluyente con los hombres en situación de discapacidad, ofreciendo mayores opción de inclusión que a las mujeres.

En la discapacidad, la relación entre nivel educacional y el trabajo es claramente un factor relevante en la calidad de vida, pues la proporción de personas con discapacidad auditiva que realiza actividad remunerada y que tienen al menos formación profesional es tres veces superior que las personas discapacitadas auditivas que no han asistido a la escuela o tienen educación primaria incompleta; un bajo nivel educacional disminuye las posibilidades de encontrar empleo y afecta también ostensiblemente la calidad del mismo. Chile debe crear instancias específicas y concretas para utilizar esta mano de obra. Estudios internacionales avalan este hecho, señalando que los países en vías de desarrollo, como Chile, no podrán llegar a ser desarrollados si no integran a su fuerza laboral a la mano de obra de las personas con discapacidad (Banco Mundial 2004).

Parece ser que el grado de pérdida auditiva es un factor transcendental al momento de encontrar un trabajo y realizar una actividad remunerada. Las personas entrevistadas, mediante la técnica cualitativa, manifestaban, respecto a esta temática, los numerosos inconvenientes al momento de buscar un empleo pues, tal y como se explicó en el análisis cualitativo, la economía chilena está basada principalmente en el área de los servicios, y la oferta de empleo en esta área está relacionada con la atención al público; probablemente, por esta razón, los entrevistados acusaban discriminación y falta de sensibilización del empresariado respecto a la temática de la discapacidad.

Los entrevistados, también, se topaban con la barrera comunicativa, que representaban un importante obstáculo a la hora encontrar y permanecer en un trabajo.

### ***Relaciones personales y familia***

La deficiencia auditiva implica tener afectados los niveles comunicativos convencionales, y el relacionarse involucra establecer vínculos, para lo que es preciso comunicar; por lo tanto, esta situación podría acarrear consecuencias en el plano del establecimiento de relaciones, pudiendo, en ocasiones, ser problemáticas, tanto para el afectado como para su entorno (familia y amigos).

Los resultados de la muestra cuantitativa en cuanto a las relaciones familiares nos permiten observar que la mayor parte de la muestra cuantitativa estaba casada y satisfecha con el lugar donde vivía y no se sentían excluidos por su familia, sin embargo un porcentaje que superaba la tercera parte de la muestra estudiada decía sentirse incómodo ante algunas situaciones sociales; creemos que esta incomodidad se podría deber a la dificultad, que tienen las personas con pérdida de audición, de tener conversaciones en ambientes con ruido.

Los resultados muestran la importancia de la familia y entorno cercano en la vida de las personas con pérdidas auditivas. El apoyo, que la persona con deficiencia experimenta de parte de su familia y entorno más próximo, resulta fundamental para enfrentar las dificultades que conlleva tener una pérdida de audición. La presencia de una persona con una discapacidad auditiva en la familia suele afectar de distinta forma a los miembros de esta y sus dinámicas familiares. Existen en la literatura internacional estudios que plantean esta temática como el de Suarez et al (2006), quien plantea la necesidad de la familia realizar ajustes intensos, tanto individualmente como en el

sistema familiar en su conjunto, pues en ella se dan cambios en dos aspectos, primero es la aceptación de la discapacidad tras la confirmación del diagnóstico y el segundo es la realización de un esfuerzo de sus miembros para adquirir conocimientos sobre la pérdida de audición y la comunicación con el integrante con pérdida auditiva. Por tanto, creemos que la mirada de las políticas sociales debería contemplar a la familia si se quiere una mejora de resultados.

### *Acceso a servicios sanitarios rehabilitación y ayudas técnicas*

A pesar de que la mayoría de las personas entrevistadas manifestaron haber tenido acceso a los servicios de salud, la gran parte de ellos no tuvo acceso a audífonos y menos de la cuarta parte lo utilizaban. Estas bajas cifras se condicen con los estudios nacionales; así, la encuesta nacional de discapacidad del año 2004 nos muestra que solo un 16% de las personas en situación de discapacidad auditiva utilizaba audífonos y un escaso 4% había tenido acceso a rehabilitación auditiva.

El uso de auxiliares auditivos, como el audífono, es fundamental al momento de realizar una adecuada rehabilitación auditiva. Numerosos estudios dan cuenta del impacto positivo del uso de auxiliares auditivos en la calidad de vida y en los niveles comunicativos de las personas en situación de discapacidad auditiva (Kochkin 2005; Shiels 2006; Joore et al 2002). Por diversos motivos, en todo el mundo muchas personas que necesitan audífonos no los adquieren, en muchos casos esto se da por el alto precio de estos, y/o que los resultados de su uso no cumplen con las expectativas en cuanto a que el audífono que mejore considerablemente su audición. Se han realizado variados estudios a fin de conocer el nivel de acceso y satisfacción con los audífonos. De los más recientes figura el realizado en España por la Organización de consumidores y usuarios (OCU 2015) que, junto con las organizaciones de consumidores de Bélgica, Italia y Portugal, realizaron una encuesta entre más de 3.200 personas a fin de conocer el nivel de satisfacción con los audífonos, así como la experiencia diaria con su uso; la población de estudio correspondió a los rangos etarios entre 40 y 75 años; se extrae, como conclusión, que el alto precio de los audífonos y la falta de ayudas existente para poder adquirirlos es un obstáculo para su utilización. Además, el estudio señalado indica que un 18% de los entrevistados, que usaban audífono, tuvieron problemas con su uso y dejaron de usar el aparato durante el último año. El estudio también da cuenta que los elevados costos que tiene un audífono tienen un alto impacto en la autonomía de las

personas y en su vida diaria, pues sólo el 15% de los usuarios de audífonos en España cuenta con alguna ayuda para la compra de los mismos, a diferencia de lo que ocurre en Bélgica, donde el 94% sí tuvo ayudas, o el 53% de usuarios en Italia o el 52% en Portugal.

En deficiencias auditivas severas y profundas, el uso de audífono, sin una adecuada adaptación y rehabilitación auditiva, no satisface adecuadamente la necesidad técnica para otorgar un nivel de audición mínimamente útil. En el caso de las sorderas profundas, el auxiliar auditivo mayormente indicado son los implantes cocleares; desafortunadamente, el Estado de Chile no garantiza amplia y adecuadamente el acceso a este tipo de ayuda, lo que hace prácticamente imposible, dado su alto costo, que las personas en situación de discapacidad auditiva que lo necesiten tengan acceso a este tipo de instrumentos. Tan importante como el uso de auxiliares auditivos es el acceso a rehabilitación fonoaudiológica, la que tampoco está garantizada ni cubierta; esto no hace más que agravar la precaria situación de este colectivo.

Las cifras que entrega la parte cuantitativa de nuestro estudio son inquietantes. Por ello y para profundizar en la materia, es que, en el abordaje cualitativo, cuya muestra está compuesta por personas cuyo grado de pérdida es severa o profunda, se trató este tema y las opiniones fueron diversas. La decisión de utilizar o no el audífono estuvo marcada por diversas opiniones que iban desde quienes no lo usaban porque no se habían acostumbrado y reportaban más molestias que beneficios, hasta quienes no lo usaban porque no habían podido acceder a ellos, pasando por quienes simplemente no querían usarlos. Respecto al tema de la falta de costumbre al audífono, puede tener que ver con un inadecuado proceso de rehabilitación, ya que como hemos visto los porcentajes de personas que accedían a ella eran muy bajos. Asimismo, la variable económica también es relevante por los elevados costos que tiene el financiar un audífono con el molde adecuado. Existen instituciones estatales que financian la adquisición de un audífono, como el SENADIS o JUNAEB, pero no alcanza a satisfacer las necesidades de este colectivo. Además, muchos entrevistados se quejaban de la cantidad de requisitos que se debían cumplir para poder optar a un audífono. De esta forma, podemos considerar que la utilización de esta ayuda técnica se encuentra determinada principalmente por dos factores, que son el poder financiar su adquisición y el haber contado con un adecuado proceso de implementación auditiva.

Lamentablemente, el no tener un adecuado acceso a las necesidades sanitarias no permite una mejoría adecuada de los niveles comunicativos, teniendo un impacto negativo en la educación, trabajo y calidad de vida de la persona. Diversos estudios han demostrado el impacto económico positivo de tratar la deficiencia auditiva, considerando factores sociales y médicos (Keren et al 2002; Shield 2006; Cheng 2000); las bajas tasas de acceso a audifonos y a rehabilitación hace que la persona y su entorno se vean afectadas, y este impacto negativo trae variadas consecuencias en varias dimensiones de su vida: las dinámicas familiares, la formación académica y, por ende, el acceso a un buen empleo.

Las nuevas políticas, orientadas a las pérdidas auditivas, son una ayuda importante a este colectivo, al garantizar el acceso a rehabilitación, y a auxiliares auditivos, a prácticamente la mitad de los recién nacidos con sordera. Sin embargo, estas garantías en salud son para recién nacidos, y solo consideran factores médicos, no estando protegida la inclusión social, laboral y académica. Pese a esto, la sola intervención médica hace prever una mejoría de los niveles comunicativos, permitiendo un aumento de la calidad de otras variables, pues una parte de estos niños, a futuro, podrán obtener una educación similar a las personas con audición normal. El grupo de adultos mayores también está actualmente protegido en cuanto al acceso a auxiliares auditivos, sin embargo, y dada las características especiales de este grupo, el no tener políticas de inclusión social integrales no permite obtener una intervención eficiente.

### **6.3. Calidad de vida de las personas en situación de discapacidad auditiva**

Existe un creciente interés en el estudio de la calidad de vida; a pesar de ser este un constructo emergente, su investigación abarca prácticamente todos los ámbitos de la vida humana. La temática de la discapacidad no ha quedado ajena a la aplicación del concepto de calidad de vida, intentando enfatizar las dimensiones de la cotidianidad de la vida de las personas en situación de discapacidad que más se ven afectados por la misma.

En el caso de esta investigación, el interés se ha centrado en conocer como es la calidad de vida de las personas afectadas por una discapacidad auditiva. Para cumplir tal

objeto, se aplicó un instrumento de medición de calidad de vida ampliamente utilizado como es el de Schalock y Keith de 1993, denominado QOL-Q.

Para aplicar debidamente este instrumento, previamente se realizó una validación de este. Producto de este proceso, nuestro instrumento final, quedó constituido por 25 ítems, organizados en tres dimensiones: “competencia”, “autodeterminación” y “pertenencia social”. Se eliminó la dimensión “satisfacción” del cuestionario original de Schalock y Keith Qol-Q de 1993. La eliminación de la dimensión “satisfacción” no está dada por que estos ítems no tengan un peso factorial significativo, sino que más bien los ítems que constituyen la versión original de esta dimensión cargan en más de una dimensión, por lo que son eliminados, o cargan en otras dimensiones (dos se trasladan a la dimensión “autodeterminación” y dos a “pertenencia social”). La explicación a este fenómeno puede estar en el significado de esta dimensión. “satisfacción”. Esto implica la satisfacción global de la persona cuando se compara con otras en relación a la vida general, el disfrute y la diversión.

Considerando la idiosincrasia chilena, es razonable pensar que la felicidad o satisfacción con la vida está condicionada por otros factores como el trabajo, autovalencia y relaciones sociales. Más aún, dada la desmejorada situación socioeconómica de las personas en situación de deficiencia auditiva, ampliamente discutido en esta tesis, las personas sordas no tienen aseguradas un acceso a actividades lúdicas y recreativas por sí solas, quedando estas actividades relacionadas a la situación laboral o a la capacidad de crear relaciones sociales por parte de los individuos. Destacamos que la validación española realizada en una población con deficiencia visual (verdugo et al. 2005) obtuvo un instrumento final con algunas similitudes al nuestro. La validación realizada en este estudio arrojó que la prueba final quedaba constituida por 24 ítems, y se organizaba en 3 dimensiones “competencia”, “autodeterminación” y “satisfacción”. Es decir, a diferencia de nuestro estudio, en la versión española se eliminó la dimensión “pertenencia social”. Si se compara la versión original para una población de Estados Unidos (de Schalock y Keith de 1993), con la española (verdugo et al. 2005) y la chilena, estas muestran diferencias entre ellas, siendo más similar a la versión chilena la estructura factorial española. Esto podría estar explicado por factores idiosincrásicos. La cultura y hábitos de vida chilenos están mucho más cercanos a la realidad española que a la anglosajona.



En nuestro estudio no se observan notorias diferencias entre las medias de las puntuaciones de las tres dimensiones del instrumento de calidad de vida QOL-Q. La dimensión autodeterminación sobrepasaba ligeramente la media, mientras la dimensión competencia tenía la media más baja. El bajo nivel que presentaba la dimensión competencia podría explicarse por el alto porcentaje de desempleo que presentaban las personas en situación de discapacidad auditiva.

El QOL-Q no había sido aplicado anteriormente en Chile, por tanto no existen estudios poblacionales para comparar sus puntuaciones, aunque sí existen estudios dónde se aplica este instrumento a personas con discapacidad auditiva en otros países de habla hispana; de esta forma, hemos comparado las puntuaciones medias de nuestra muestra con un estudio realizado en España (Verdugo, Benito et al 2012) sobre distintas discapacidades, entre ellas la discapacidad auditiva.

Los resultados arrojaron que el comportamiento de las puntuaciones medias se parece a lo obtenido en este trabajo. En términos generales, ambos estudios obtienen puntuaciones levemente superiores a las medias posibles de puntuación, siendo sutilmente más altas las puntuaciones españolas. Esto permite deducir que nuestra muestra tiene una calidad de vida algo peor que la población en situación de discapacidad auditiva española. Estas diferencias podrían deberse a factores tales como la existencia, en España, de políticas públicas que generan acciones tendentes a una mejor inclusión laboral de los discapacitados auditivos, algo que en Chile no se da. Esta distinta forma de enfocar las políticas públicas redundaría no solo en una mejor percepción de la calidad de vida en España sino en mejores puntuaciones en dimensiones concretas del QOL-Q, como la dimensión competencia/productividad.

Destacamos, como una limitación de este instrumento, el grado de deseabilidad social que puede conllevar la utilización del mismo ya que, al medir condiciones subjetivas, las personas encuestadas pueden querer presentarse a sí mismos de forma socialmente favorable, mezclando lo que piensan, lo que harían y lo que realmente hacen.

*Relación entre la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad auditiva y las variables asociadas.*

La búsqueda de una relación entre las distintas dimensiones del cuestionario QoI-Q con las variables socio demográficas, y otras propias de la pérdida auditiva, encontró asociación con las variables sexo, nivel socioeconómico, nivel de formación educativo, trabajo, grado o magnitud de la pérdida auditiva, momento de la pérdida auditiva y la influencia de la pérdida auditiva en la economía.

La variable sexo influía de forma significativa en la dimensión competencia/productividad. Las mujeres con deficiencia auditiva indicaban estar menos satisfechas con las competencias adquiridas y menos satisfechas con el trabajo que desempeñaban y el trato que recibían. Es importante conocer las condiciones de vida, poner el foco en este grupo poblacional, pues el mero hecho de ser mujer representa ciertas diferencias en cuanto acceso a trabajos y condiciones de empleo, representado la deficiencia auditiva una desventaja agregada a los problemas de género. En la literatura internacional encontramos diversos estudios que dan cuenta de esta problemática, uno de los primeros data del año 1985 en el que Baldwin y Johnson (1985) evidencian la doble carga de discriminación que soportaban las mujeres estadounidenses en razón de género y de discapacidad, por lo que se considera que las mujeres con discapacidad están doblemente discriminadas. Recientemente, en España el estudio denominado “Integración en el mercado laboral de mujeres con discapacidad atendiendo a su nivel de estudios” (Santero et al 2015) demostró que la participación en el mercado laboral de las mujeres en situación de discapacidad reproduce la discriminación de género que experimentan las mujeres sin discapacidad pero con peores condiciones, tanto en el acceso al empleo como en el desarrollo de su trayectoria laboral. Las investigadoras reafirman lo dicho por Baldwin y Johnson (1985), en cuanto la condición de ser mujer y en situación de discapacidad implica una doble discriminación, pues el estudio muestra que la tasa de actividad laboral de las mujeres es de apenas un 33%, y que la tasa de paro es superior para las mujeres (de un 27,6% frente al 22,2%). Esta investigación también indica que las mujeres con discapacidad participan en menor medida en el mercado laboral y que tienen mayores dificultades para permanecer en su puesto de trabajo. Otro estudio realizado en España, titulado “los problemas, necesidades y demandas de la población con discapacidad auditiva en España: Una aproximación cualitativa” (Alvira et al 1999), se refiere a esta doble

discriminación que experimentan las mujeres en situación de discapacidad. En el estudio se concluye que las mujeres tienen mayores dificultades en la inserción laboral, y en la promoción laboral, al igual que sucede entre las mujeres oyentes, pero en el caso de la mujer con deficiencias auditivas se agregan las barreras sociales y comunicativas vigentes hasta hoy.

La variable grado de pérdida auditiva hace referencia a la magnitud de la pérdida auditiva, que en nuestro estudio la hemos categorizado en leve, moderada, severa y profunda. En el caso de las pérdidas auditivas severas y profundas, se encontró asociación con la dimensión competencia/productividad, y también con la dimensión pertenencia social. Esta asociación se explica porque estas dimensiones buscan conocer los niveles de satisfacción con aspectos de la vida como las competencias adquiridas en la escuela para trabajar, la satisfacción con el empleo, la integración en la comunidad. El estudio nacional de la discapacidad hecho en Chile en año 2004 (Senadis, 2004), y también el Censo del año 2012 (INE 2012), dan cuenta de que las personas en situación de discapacidad severa y profunda tienen peores indicadores en las dimensiones de la calidad de vida, pues las tasas de acceso a la educación superior, tener un trabajo remunerado, y la participación social se encuentran afectadas. También la encuesta nacional de calidad de vida y salud del año 2006 (ENCAVI 2006), que utiliza un instrumento validado para medir Calidad de vida relacionada con salud, el cuestionario SF-12, (versión abreviada del SF-36), nos indica que el nivel de calidad de vida relacionada con la salud es inferior en los sujetos que presentan algún grado de deficiencia auditiva que quienes no lo presentan. A nivel internacional, existen estudios que corroboran que las personas con pérdidas auditivas severas y profundas tienen más afectadas su percepción de calidad de vida. En un estudio en Nepal del año 2010 (Schmitz et al., 2010), se estudiaron a 3.646 personas cuyos rangos de edad se encontraban entre los 15 y 25 años de edad. Se evaluó la prevalencia y severidad de la pérdida auditiva y sus efectos adversos en cuanto a la integración social. Los hallazgos muestran que entre los adultos jóvenes que viven en el sur de Nepal la hipoacusia severa es común y puede asociarse a dificultades de integración social.

La CV es un constructo multifactorial, es decir, ésta se verá mayormente afectada cuando las variables sociodemográficas, y aquellas propias de la pérdida auditiva,

actúen en combinación. Prueba de esto es que al realizar el análisis de regresión lineal multifactorial se encontraron que la varianza de la variable calidad de vida se explicaba mucho mejor cuando interactuaban los factores predictores de la calidad de vida en conjunto. Resulta interesante observar que las variables que mayormente predicen calidad de vida son el nivel educacional, el trabajo, el nivel de socioeconómico, el momento de la vida en que ocurre la pérdida de audición (prelocutiva o poslocutiva) y tener amigos. De esta forma, encontramos que tomadas las puntuaciones de calidad de vida en su globalidad, esta era explicada principalmente por los factores trabajo, ingresos y formación educacional.

A continuación presentamos la discusión en lo concerniente a las variables que resultaron ser explicativas del constructo calidad de vida para las personas en situación de discapacidad auditiva de esta investigación.

### ***Trabajo***

En cuanto a la relación entre la situación laboral de las personas con deficiencia auditiva y la calidad de vida, hemos encontrado que ésta influye de forma significativa en los resultados de calidad de vida. El hecho de disponer de un empleo remunerado es un aspecto importante para la calidad de vida de las personas, por lo que en el análisis mediante regresión lineal múltiple vemos que la variable estaba presente tanto en la dimensión competencia/productividad como en la puntuación general de la escala. Estudios internacionales, que utilizan QoL-q en una muestra con personas en situación de discapacidad visual (Verdugo, et al 2000), indican que las personas con deficiencias visuales se sienten más satisfechas y más competentes cuando realizan un trabajo remunerado.

La variable trabajo es fundamental para configurar adecuados niveles de calidad de vida. En el informe mundial de discapacidad de la OMS (2011), se llama la atención respecto a una menor participación económica de este colectivo, pues se señala que las personas en situación de discapacidad tienen más probabilidades de estar desempleadas y generalmente ganan menos cuando trabajan. Se cita un informe de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE 2010), del que Chile es parte, en el que se comprobó, en 27 países, que las personas en situación de discapacidad en edad de trabajar, en comparación con las no discapacitadas, percibían desventajas

significativas en el mercado laboral. En promedio, su tasa de empleo era 44% versus el 75% de las personas sin discapacidad.

En definitiva, el realizar un trabajo remunerado determina, de manera importante, la percepción de bienestar de las personas con deficiencias auditivas, sin embargo, hay detalles en esta determinación que nos la va a alumbrar el abordaje cualitativo. El concepto de empleabilidad<sup>74</sup> va a ser clave para entender otros problemas, no contemplados en el análisis cuantitativo. Los discursos, desprendidos de las entrevistas, nos indicaron que las barreras para una adecuada inclusión comenzaban desde la búsqueda del empleo, pues se encontraban con que las exigencias eran cada vez mayores, lo que chocaba con la baja cualificación de las personas entrevistadas. Así, la búsqueda de un empleo se vuelve un verdadero desafío-problema, a lo que se suma que los puestos de trabajo del mercado laboral chileno se enfocan principalmente al área de los servicios, lo que ocasiona que los trabajos a los que accede este grupo poblacional suelen ser del tipo rutinario y mecánico, como bodeguero, personal de aseo o en la construcción.

Muchos de los entrevistados se quejaban de la falta de sensibilidad del empresariado, pues no se les daba la oportunidad de probar sus capacidades, y aquellos que sí contaban con una adecuada formación académica aceptaban cualquier oferta laboral por la imperiosa necesidad de trabajar. Las barreras comunicativas eran otro factor que las personas con deficiencias auditivas debían soslayar, tanto en la búsqueda de empleo como en el desempeño del mismo. Un estudio realizado en España, con población sorda, sostiene que este colectivo se encuentra doblemente en desventaja: una profesional y otra social, pues las barreras comunicativas les dificultan el acceso al empleo. Una vez las personas con discapacidad auditiva están trabajando, se encuentran con la dificultad para relacionarse con sus compañeros y con la limitación de no poder desarrollar su carrera profesional de manera adecuada, ya que, aunque pueden hacer bien sus rutinas diarias, el no poder comunicarse bien puede ser un obstáculo para su

---

<sup>74</sup> Empleabilidad: se refiere a las competencias y cualificaciones transferibles que refuerzan la capacidad de las personas para aprovechar las oportunidades de educación y de formación que se les presenten con miras a encontrar y conservar un trabajo decente, progresar en la empresa o al cambiar de empleo y adaptarse a la evolución de la tecnología y de las condiciones del mercado de trabajo. Desde esta perspectiva, el empleo de las personas con deficiencias auditivas, sobre todo en aquellas severas y profundas, estará relacionada con la educación (cualificación) y las oportunidades o el entorno, como el mercado laboral, la legislación, familia, la comunidad, todas variables que pueden facilitar u obstaculizar la deseada inclusión laboral (OIT 2004).

plena satisfacción con el empleo (Acosta 2007). Además de las barreras comunicativas, hay otras variables, como la baja cualificación y la discriminación, todos factores que podrían estar incidiendo en la poca satisfacción respecto a sus empleos. El hecho de no poder comunicarse con sus compañeros de trabajo producía aislamiento, lo que, en ocasiones, podría afectar su desempeño laboral. Estas trabas en el desempeño de su trabajo podrían producir sentimiento de frustración. No obstante, siguen realizando su trabajo pues saben lo difícil que es encontrar un empleo, lo que también los lleva a aceptar malos tratos. Podríamos afirmar que, en muchos casos los empleos a los que acceden las personas con deficiencia auditiva son poco cualificados, mal remunerados y sin mayor proyección, existiendo gran movilidad y poca inclusión laboral.

Por otro lado, los canales de apoyo a la búsqueda de empleo son insuficientes, ya que estos se encuentran delegados a los municipios (ayuntamientos) que a través de su oficina de empleo buscan ayudar a este colectivo. Aunque estas oficinas de apoyo a la búsqueda de empleo tienen presencia en todo Chile, la asunción de funciones en materia de discapacidad, desde 2007, como la gestión para el obtención de ayudas técnicas y la postulación a proyectos en el área, significó una sobrecarga que hizo descuidar el programa de empleo. Dicha sobrecarga se podía haber paliado con un aumento con una transferencia de recursos, que nunca se dio.

### *Nivel de formación educacional*

La variable nivel de formación educacional es la que mayormente predecía la calidad de vida, en la población de nuestra muestra, pues se relacionaba con las tres dimensiones del instrumento de calidad de vida y estaba presente también en la puntuación global o total general del instrumento. Los resultados nos muestran que son las personas que no tenían estudios, las que tenían estudios básicos (primarios) sin concluir y las que tenían sólo concluida la educación básica (primaria) las que obtenían menores puntuaciones en las tres dimensiones de calidad de vida. Los que no tenían ningún estudio son los que obtenían puntuaciones más bajas en las tres dimensiones. Es de destacar, además, que la mejor percepción de calidad de vida aumentaba a medida que aumentaban los años de estudios en las tres dimensiones del instrumento. Es evidente que una buena atención dirigida a promocionar la calidad de vida de las personas con deficiencia auditiva requiere un especial esmero en la educación, mucho más de la que a ésta, actualmente, se le proporciona. En este sentido, es indudable que un mayor nivel académico en las

personas con deficiencias auditivas, de nuestro estudio, ha repercutido en una mejor percepción de su calidad de vida. Desafortunadamente, las cifras exhibidas, tanto en esta investigación como en estudios nacionales, dan muestra de los bajos niveles de escolaridad que alcanza la población con deficiencias auditivas. Así, el estudio nacional de discapacidad de Senadis da muestra de las bajas cifras de formación; el 13,2% de la población con discapacidad auditiva completa estudios en la educación secundaria, el 1% completa educación técnica o profesional y el 2,1% completa la educación universitaria (Senadis, 2004). La enseñanza universitaria, en cuanto a acceso, permanencia y conclusión de estudios, es el nivel educativo que es más complicado acceder para las personas en situación de discapacidad. (Moreno 2006, citado en Herrera 2010). Las cifras parecen ser similares en otros países de Latinoamérica, pues un estudio del Instituto nacional de sordos de Colombia (Insor) da cuenta de que el 36,8% de la población, en situación de discapacidad auditiva en edad de trabajar, no ha cursado ningún año de educación formal y el 42,6% de personas en edad de trabajar solo han accedido a algún grado escolar en enseñanza básica (primaria) (Insor-Gobierno de Colombia 2014).

Otros factores para entender el fenómeno de la exclusión educativa de las personas con discapacidad auditiva, y que aparecieron en las entrevistas semi-estructuradas, son: la falta de la adecuada formación y sensibilización del profesorado, la carencia de recursos humanos y materiales, la inadecuada implementación del programa de integración escolar y la falta de aceptación y discriminación por parte de la comunidad escolar.

El problema para este colectivo, en Chile, nace en el momento en que deben decidir qué modelo educativo tomar, pues cuentan básicamente con dos opciones de enseñanza: las escuelas especiales y las escuelas regulares con proyectos de integración, que deben tener en su planta regular profesionales de apoyo y contar con una infraestructura adecuada. La presión social que sienten las familias en cuanto a optar por el modelo “oralista” es enorme, y muchos lo eligen sin pensar en las reales aptitudes, gustos y necesidades de su hijo. También ocurre que, por la escasa oferta educativa, eligen un establecimiento educacional sin conocer si el proyecto de integración educativa, que ofrece la escuela, cumple con todos los requisitos legales. Otra cuestión, relacionada con el tema educativo, es la disyuntiva de optar por qué tipo de lengua se utilizará para enseñar, en el caso de personas con pérdidas auditivas severas y profundas prelocutiva, ya que están quienes afirman que la lengua de signos es la

lengua natural de las personas sordas, por tanto la primera que debe enseñarse, y otras que piensan que el lenguaje oral debe introducirse desde muy pequeño por la mayor plasticidad del cerebro; desde hace poco tiempo, surge una tercera opción, denominada bilingüismo, que puede darse de dos formas, con predominio del oralismo sobre la de signos o predominio de la lengua de signos sobre la oral; lamentablemente, esta opción, al ser reciente, no es masiva. Lo que parece claro es que tanto el tipo de centro, como el tipo de lengua que se enseña, son factores que influyen determinantemente en la formación educativa de estas personas. El modelo oral no ha cumplido las expectativas esperadas (Herrera 2010), en cambio, el bilingüismo, a través de modelos educativos, como el de Suecia, en dónde la lengua de señas es considerada la primera lengua para niños sordos, surge como una opción muy válida (Lissi et al 2012). De esta forma, en 1981, el gobierno sueco resolvió que las personas en situación de discapacidad auditiva tenían el derecho a ser bilingües en lengua de señas. Dos años más tarde, se introdujo el currículum nacional bilingüe en las escuelas. En ese momento, se estableció que la lengua de señas debía ser la lengua usada en la educación de los alumnos sordos y que la enseñanza de esta lengua, así como del sueco, debía tener como objetivo garantizar un desarrollo hacia el bilingüismo. Después de más de 25 años en los que se ha desarrollado el modelo bilingüe, los resultados han sido muy positivos.

Cuando los escolares en situación de discapacidad auditiva se gradúan rinden el mismo test nacional, en sueco, que el resto de los alumnos sin discapacidad auditiva. Entre 2002 y 2008, los estudiantes sordos aprobaban los exámenes finales con un nivel de desempeño del 59%, en promedio, lo que demuestra que desarrollaron un nivel de lectura que les permitiría aprobar la escuela regular igual que una persona con audición normal. (Lissi et al 2012).

Para la educación de las personas con deficiencias auditivas han surgido numerosos centros educativos, que señalan tener un programa de integración escolar, pero no siempre estos centros cumplen con los estándares de calidad que deben poseer, de este modo las personas con pérdidas auditivas severas y profundas manifestaban una carencia de profesionales de apoyo que debían estar presentes en un proyecto de integración de calidad (fonoaudiólogos, profesores diferenciales, intérpretes de lengua de signos). Todos estos profesionales debían participar en las distintas etapas de la enseñanza, de manera que la experiencia educativa fuera exitosa, y cumpliera con las altas expectativas puestas en este tipo de enseñanza o proyecto de integración. Se



rescata del discurso la percepción de desinterés de los profesores y directores por saber si las personas en situación de discapacidad auditiva han adquirido los conocimientos o competencias requeridos. Por ello, es pertinente que se haga un seguimiento personalizado de las diferentes áreas del conocimiento, a fin de que conocer si el estudiante ha adquirido tales competencias. Lamentablemente, del discurso de muchos entrevistados se entrevé la queja hacia la baja sensibilización y preparación del profesorado regular hacia la deficiencia auditiva, en cuanto a que olvidan que una persona cuyo déficit auditivo severo o profundo requiere que le hablen de frente, lento y vocalizando y que la entrega de contenidos debe ser presentada de una manera amigable, de forma que permita que los conocimientos sean adquiridos de manera óptima. Ejemplos concretos de situaciones que provocaban quejas las tenemos en casos como la exhibición de un documental sin subtítulos, no avisar a la hora de recreo o recriminaciones por no volver a tiempo a clases por no sentir el sonido de la campana (pocos colegios han implementado la alarma visual). Todas estas situaciones descritas representaban barreras que debían ser eliminadas si se pretendía entregar una educación de calidad, para que la experiencia educativa de las personas en situación de discapacidad auditiva fuera óptima y facilitase el acceso a la educación superior. Desgraciadamente, no existe una política adecuada de inclusión estudiantil, la mayoría de las escuelas no dispone de los medios técnicos ni humanos para abordar este problemática, por lo que se produce una brecha entre aquellas personas en situación de discapacidad que estudian en centros, que respetan la necesidades educativas especiales de este colectivo, y aquellos en que el proyecto de integración está mal implementado, ocasionándose, en este caso, altas tasas de abandono escolar.

### ***Ingresos económicos***

En relación con la variable ingresos económicos, de las cifras se observaba, en nuestro estudio, que un alto porcentaje de personas no llegan a los \$360.000 (500 euros aprox.) de ingresos mensuales, monto de dinero que difícilmente permite satisfacer las necesidades básicas. En cuanto a la influencia de esta variable en la calidad de vida, parece que disponer de ingresos suficientes influía de forma significativa en la dimensión pertenencia social y consecuentemente con la percepción de calidad de vida general. De esta forma, a mayor cantidad de ingresos mensuales, la percepción de calidad de vida es mayor, y también es mayor la percepción de pertenencia social,

siendo las personas que disponían de más ingresos mensuales las que manifestaban mayores niveles de pertenencia social. En estudios nacionales, como Encavi 2006 (Minsal 2006), se muestra que la mayor parte de las personas con deficiencias auditivas de la muestra se ubican en el grupo de bajos ingresos (65,0%) y el instrumento de calidad de vida relacionada con salud SF-12 muestra que, en cuatro de las ocho dimensiones del instrumento, las puntuaciones medias del grupo del nivel socioeconómico bajo fueron inferiores respecto a los dos otros grupos.

Las entrevistas semi-estructuradas nos indicaron que los aspectos económicos estaban íntimamente relacionados con tener la posibilidad de acceso a mejores ayudas técnicas para la pérdida auditiva, pues los entrevistados manifestaron que de haber contado con los recursos económicos habrían podido acceder a un audífono de mejor calidad, o a un implante coclear. También manifestaron que, de haber de haber contado con más recursos económicos, habrían podido acceder a una mejor terapia de rehabilitación que le hubiese permitido adaptarse mejor a sus audífonos. No estuvo ausente del discurso el tema de que si hubiesen podido costear una mejor educación sus condiciones actuales serían otras. Diversos estudios internacionales plantean la asociación entre las deficiencias auditivas y el nivel socioeconómico, así, una investigación realizada en Estados Unidos comparó a familias de niños sin pérdida audición y familias de niños con problemas de audición; se concluyó que estos últimos vivían más cerca de la línea de pobreza y utilizaban algunos servicios médicos con menos frecuencia; plantean los autores que identificar las relaciones causales entre el estatus socioeconómico familiar y la pérdida de audición podría ayudar al desarrollo de políticas para mitigar las disparidades de salud y mejorar el acceso a los servicios para las personas con problemas de audición (Boss et al 2011). Otro estudio realizado en Glasgow, Escocia, denominado “Is deafness a disease of poverty?”, buscó asociar la variable, en cuestión, con la deficiencia auditiva y concluyó que las familias más pobres tienen un riesgo mayor de tener hijos con pérdida auditiva. El índice de niños nacidos con pérdida de audición es casi cuatro veces mayor entre las familias más pobres que entre las familias acomodadas. Se descubrió una clara correlación entre la pobreza y la pérdida de audición, de esta forma, en el grupo de familias con bajos ingresos, 1,72 niños de cada 1.000 nacieron con pérdida de audición, mientras que en el grupo de mayor nivel socioeconómico, sólo el 0,47 por ciento de cada 1.000 niños nacieron con pérdida auditiva. Los investigadores aportan dos posibles explicaciones. En las familias con bajos

ingresos se dan más nacimientos prematuros y niños nacidos con poco peso, los subsiguientes tratamientos para estos niños pueden afectar negativamente a su capacidad auditiva. Los investigadores del estudio recomiendan que las políticas sociales para personas en situación de discapacidad auditiva presten una atención especial a aquellos menos favorecidos (Kubba et al 2004).

### ***Momento de la pérdida auditiva***

Esta variable surge a fin de distinguir en que momento de la vida surge la pérdida de audición, en tanto no es lo mismo enfrentar la dificultad que representa el escuchar mal o no escuchar, una vez establecido el lenguaje oral (poslocutiva), que esta pérdida se origine antes de que aprendamos a hablar oralmente (prelocutiva). De nuestra muestra cuantitativa, la mayoría de las personas había experimentado su pérdida auditiva una vez desarrollado el lenguaje oral, es decir su pérdida auditiva es del tipo poslocutiva. Esta variable presentó asociación con la dimensión autodeterminación del instrumento de calidad de vida y, en este caso, las personas, cuya pérdida auditiva era poslocutiva, tenían puntuaciones superiores. Esta variable se presenta como un factor predictor de una mejor calidad de vida, por cuanto participa en el modelo de regresión lineal para la dimensión autodeterminación. En base a esto, podemos inferir que quienes tenían una deficiencia poslocutiva tenían una mejor percepción de su calidad de vida, en relación a su autonomía.

En el abordaje cualitativo de nuestro estudio, se observa, en los entrevistados, la intención de llevar una vida autónoma, con objetivos claros. El problema es que, en múltiples ocasiones, estos anhelos chocaban con las barreras del entorno, que se presentaban en forma de conductas sociales discriminadoras, falta de oportunidades y barreras comunicativas. De hecho, el uso del término discriminación fue frecuente para referirse al trato diferente e incómodo que en muchas ocasiones recibían; este trato diferenciador referido por Goffman (1998) como estigma hace que como señala Rodríguez (2013) en su estudio “El silencio como metáfora. Una aproximación a la Comunidad Sorda y a su sentimiento identitario”, que la persona en su yo interno se vea como cualquier otra persona pero que en situaciones sociales aparezca el “yo estigmatizado”, con un no reconocimiento de la sordera (intentando que su voz no le descubriera, que su audífono no se notara). La discriminación era vista como una conducta inaceptable, por eso exigían a las autoridades iniciativas que potenciaran la

eliminación de este tipo de comportamientos, y potenciaran la educación en la tolerancia, para que se aceptase a aquel que es distinto. Esta situación no es muy distinta a la que experimentan las personas en situación de discapacidad en otros países como España por ejemplo, el estudio de Jiménez Lara y Huete (2010), denominado “la discriminación por motivos de discapacidad”, muestra como es percibida la discriminación por las personas en situación de discapacidad, destacando que lo que más preocupa es la falta de sensibilización y solidaridad de la sociedad en general; en esta investigación, se destacan los siguientes comentarios “la sociedad no está suficientemente sensibilizada para ni siquiera percibir que discrimina”, “cada uno va a su aire”, “no les preocupa mientras a ellos no les afecte”. Concluyen los autores de esta investigación que la discriminación esta “basada en el rechazo, el miedo y el desconocimiento presente prácticamente en todas las actividades de la vida diaria de las personas con discapacidad.” Afirman los autores que esta situación es dolorosa y humillante, impidiendo que los avances en materia de adecuación del entorno y supresión de barreras sea una mejora real en los derechos de las personas en situación de discapacidad.

Las barreras comunicativas del entorno fue otro elemento, que en el abordaje cualitativo, aparecía como factor que atentaba contra la inclusión y el sentirse autodeterminado; acciones como la implementación del teletexto en los noticieros de la televisión pública, la colaboración de un intérprete de lengua de señas en recuadro, o la masificación de la aplicación para teléfonos WhatsApp, eran un aporte para esta mejora. En ese contexto, surgía de nuevo la crítica pues saben que muchas de estas barreras eran fácilmente quebrantables, solo faltaba voluntad. El concepto de autodeterminación es un principio orientador pero para alcanzarlo se requiere del apoyo del conjunto de la sociedad. Estudios al respecto, como el realizado en España por Alvira et al (1999), señalan que las personas en situación de discapacidad auditiva se enfrentan a una serie de barreras que atentan contra su autodeterminación e inclusión, por ello apuntan a que tanto la administración del estado, como la sociedad española, deberían asumir el problema, pues el hecho de que la sordera sea una “minusvalía invisible” hacen que los problemas derivados pasen desapercibidos. El estudio “la discriminación por motivos de discapacidad realizado por Jiménez Lara y Huete (2010) plantea las dificultades de acceso a las nuevas tecnologías, señalando que los recursos informáticos, en particular internet, pueden constituirse en un instrumento eficaz para la lucha contra la

discriminación, sin embargo, un 24% de las personas del estudio (en su gran mayoría, personas con discapacidades sensoriales) se han sentido discriminadas a la hora de acceder a esos recursos; las críticas apuntan a que, por ejemplo, los contenidos de internet “no son accesibles, las adaptaciones de software son muy caras”, “ las páginas web son poco accesibles”, o “los equipos informáticos no están adaptados”. Concluyen que el diseño de los bienes y servicios no tiene en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad, y que ni siquiera los servicios de la sociedad de la información, de creación reciente y que podrían contribuir al bienestar de las personas en situación de discapacidad, los consideran.

### *La amistad*

La dimensión relacionada con el apoyo social y la amistad repercutía, en nuestro estudio, de forma significativa en la percepción de calidad de vida, en concreto en las dimensiones autodeterminación y pertenencia social, no así en la percepción de competencia. Eran las personas que tenían amigos las que mostraban tener mayores grados de autodeterminación y pertenencia social. Si consideramos los aspectos que median estas dimensiones, podríamos pensar que podrían estar influyendo en estos resultados elementos relacionados con el apoyo social percibido, es decir, las personas que tenían amigos pudieran tener mayor disponibilidad de apoyo, tanto a nivel psicológico, como a nivel práctico de desarrollo de actividades recreativas. De cualquier modo, el apoyo social puede ser una variable, que analizada adecuadamente, nos podría ayudar a determinar un mejor entendimiento de la calidad de vida. Estudios a nivel internacional como el de Crnic y Greenberg (1987), denominado “maternal stress, social support and coping: Influences on the early mother-infant relationship”, plantea que un sistema de apoyo social efectivo es una fuente de seguridad donde la persona es valorada, cuidada y aceptada como miembro de una red social en la que comparten obligaciones unos con otros. Los resultados de su estudio sugieren que la satisfacción con las amistades y el apoyo de su comunidad correlacionaban positivamente con el nivel de satisfacción.

Inferimos del discurso de los entrevistados que sus relaciones de amistad se establecían en base a la afinidad, por tanto buscaban relacionarse con quienes presentaban características similares. Su círculo de amigos estaba principalmente compuesto por personas que están en su misma situación. Las amistades se solían establecer en el

ámbito escolar y, con el surgimiento del modelo educativo de integración, se había facilitado que el tipo de amistades fuera más variado. Ahora bien, aquellos que utilizaban exclusivamente la lengua de señas buscaban relacionarse, y formar amistad, principalmente, con personas sordas de sus mismas características. Es frecuente entre las personas afectadas con pérdidas auditivas severas y profunda participar de asociaciones de sordos o “clubes de sordos”; se buscaba ser parte de estas asociaciones porque sentían que no necesitaban hacer esfuerzos para comunicarse, se distraían y divertían. Muchos manifestaban que estas asociaciones eran importantes en su vida porque en ellas habían podido aprender de la experiencia de otros, habían recibido apoyo en momentos difíciles e incluso habían conocido a sus parejas sentimentales, lo que se traducía en que dichas personas se sentían realmente aceptadas en su condición y les había servido para su desarrollo personal. Lo reseñado concuerda con otros estudios realizados con personas sordas, de esta forma, en la investigación realizada en España por Dolors Rodríguez (2013) llamado “El silencio como metáfora. Una aproximación a la Comunidad Sorda y a su sentimiento identitario”, concluyó que es en las asociaciones donde se desarrolla la vida social de los sordos, en ellas: se reúnen, establecen relaciones sentimentales, realizan actividades de acción política, lúdicas y formativas. En Chile, el estudio realizado por De la Paz y Salamanca (2009), denominado “Elementos de la cultura sorda: una base para el currículum intercultural”, determinó que las relaciones de amistad y las asociaciones de personas sordas juegan un rol fundamental en la vida de la persona con discapacidad profunda, no solo en lo social sino también en lo personal; añaden, también, que en estas asociaciones las personas no solo se divierten sino que también son orientados para afrontar los diferentes acontecimientos de la vida diaria.

### CONCLUSIONES

El cambio de mirada respecto a la discapacidad ha permitido mejorar la forma de acercarse a la temática y a las personas afectadas por ella. En la actualidad, las personas en situación de discapacidad son consideradas sujetos de derechos como todos los seres humanos sin distinción, dejando atrás la antigua mirada asistencialista y netamente rehabilitadora y buscando centrarse en el desarrollo integral de las personas. Este nuevo enfoque coincide con el cambio en la política social chilena que vino de la mano del retorno a la democracia, pues proporcionar adecuados niveles de calidad de vida a este grupo vulnerable de la población es un deber que la sociedad chilena ha asumido y entendido como tal. Diversos son los estudios que abordan la temática de la discapacidad, pero pocos tratan sobre discapacidad auditiva, y en Chile no existen estudios que traten sobre calidad de vida y discapacidad auditiva desde la perspectiva de los afectados. A través de esta investigación, se buscó conocer y analizar la percepción que las personas en situación de discapacidad auditiva tienen de su calidad de vida.

El estudio, que presentamos en este trabajo, utilizó una metodología mixta, utilización de técnica cuantitativa y cualitativa, para tener una visión y percepción más integral de la calidad de vida en las personas con deficiencias auditivas. En el abordaje cuantitativo, se usó, para medir la calidad de vida, el instrumento Qol-Q, cuya utilización en el entorno chileno ha resultado convincente, desde el punto de vista metodológico, al tener una validación interna y factorial adecuada. El instrumento chileno quedó constituido, finalmente, por tres dimensiones –competencia, autodeterminación y pertenencia social– y 25 ítems. Desde el punto de vista cualitativo, se utilizó la entrevista semi-estructurada aplicada a personas sordas y a dos informantes claves para profundizar en aspectos de la calidad de vida poco desarrollados por la escala mencionada.

La calidad de vida de las personas con discapacidad auditiva, en nuestro estudio, se vio determinada, fundamentalmente, por la educación y la dimensión laboral.

La dimensión educación, a su vez, se vio influida por los escasos programas de integración e inclusión en los centros educativos y, consecuentemente por los pocos profesionales existentes en relación con estos temas y la poca sensibilidad y preparación de los docentes generales en relación a este tema. Esta situación dificultaba los procesos de aprendizaje, conllevando una mayor deserción escolar, un bajo ingreso a la educación superior y prácticas discriminatorias.

La dimensión trabajo es muy relevante tanto en términos crematísticos como simbólicos. Por un lado, es el medio material para poder vivir en la sociedad y, por otro, es el instrumento que permite la integración social. Por lo tanto, el tener dificultades para acceder al mundo laboral supone también una forma de discriminación. La integración al mercado laboral en las personas con discapacidad auditiva es compleja, debido a los bajos niveles de formación educativa alcanzados, y que quienes poseen una adecuada formación no encuentran un empleo acorde a su formación, conduciendo a que se desempeñen en empleos de baja cualificación, con condiciones laborales precarias y bajos salarios. Si bien el Estado chileno ha impulsado iniciativas para mejorar el acceso al mercado laboral, estas son insuficientes pues las tasas de acceso siguen siendo bajas. Otra dimensión importante en la calidad de vida del colectivo estudiado fueron la familia, los amigos y las asociaciones de personas con discapacidad auditiva, la principal fuente de apoyo social. La familia representó el principal pilar de desarrollo, presente en todos los momentos de la vida, destacando el rol protector de la madre como fuente de impulso y sostén en situaciones difíciles, aunque no podemos soslayar la sobreprotección como hándicap de este soporte.

Otra fuente de apoyo la constituyeron, por un lado, los amigos y, por otro, las asociaciones que representan a las personas con discapacidad auditiva, en las que se busca poder interactuar con sus pares. Este tipo de participación les proporcionaba apoyo emocional pues en ellas encontraban amistades de quienes recibían consejo y apoyo, y también apoyo instrumental.

Un hallazgo de esta investigación lo representa el hecho que las ayudas técnicas fueron referidas como un importante aporte pero no fueron vistas como trascendentales en su vida, ya que se consideraba que el audífono o el implante coclear en ocasiones representaba una molestia más que una ayuda.

Confirmación de las hipótesis formuladas para la aproximación cuantitativa.



1. En nuestra primera hipótesis suponemos que la percepción de calidad de vida de las personas en situación de discapacidad auditiva de Chile se encuentra asociada principalmente a las variables sociodemográficas y económicos que estos tengan.
  - a. Suponemos que a mejor nivel socioeconómico de la persona en situación de discapacidad auditiva, mejorará su percepción de calidad de vida. El nivel educacional y el trabajo incide en la percepción de su calidad de vida.
  - b. La edad es un factor predictor de calidad de vida de las personas en situación de discapacidad auditiva, a mayor edad peor percepción de calidad de vida relacionada con salud.

Se confirma la hipótesis de que la percepción de CV mejora a mayor nivel educacional, mayor nivel socioeconómico y el estar desarrollando una actividad laboral. No se confirmó la asociación de la calidad de vida con la variable edad.

2. En nuestra segunda hipótesis, se confirmó que las variables sociodemográficas son importantes predictoras de la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad auditiva en Chile. El nivel educativo, el trabajo y el nivel socioeconómico fueron predictoras de la calidad de vida.

Hubo un **hallazgo inesperado**, en esta investigación, que fue la importancia del tener amigos y relacionarse socialmente. En el abordaje cuantitativo emergió como factor predictor de calidad de vida y en el abordaje cualitativo, mencionar a los amigos emergía como tema frecuente e importante en sus vidas, así como el pertenecer a asociaciones, las que contribuían a hacer surgir en la persona sorda el sentimiento de identidad y también de orgullo de ser sorda.

Son **limitaciones** de la investigación presentada las siguientes:

1. Esta investigación no tiene representatividad en el país pues la muestra del estudio solo incluyo a personas de la zona central de Chile. En futuras investigaciones sería oportuno ampliar el trabajo de campo a las zonas extremas del país, norte y sur de Chile, respectivamente.

2. Respecto a las edades de la muestra del abordaje cuantitativo sería pertinente realizar un muestreo no probabilístico de manera de obtener mayor representatividad en los grupos etarios
3. El abordaje cuantitativo no incluyó la medición del apoyo social mediante un instrumento validado para tal fin, que, probablemente, habría que haber utilizado para conocer como éste afecta a la percepción de la CV de este colectivo.
4. Respecto al abordaje cualitativo, sería importante en futuras investigaciones conocer el discurso de los profesionales que intervienen en el entorno social de la persona en situación de discapacidad auditiva como médicos, asistentes sociales, logopedas, audioprotesistas y profesores.

#### *Recomendaciones y aplicaciones prácticas de la investigación*

1. La investigación sobre calidad de vida, que se presenta en este trabajo, puede ser de utilidad para promover e incentivar intervenciones centradas en la persona que, junto con otras medidas, permitan una valoración mejor de la eficacia de las políticas sociales, enfocadas en poblaciones de personas en situación de discapacidad auditiva, llevadas a cabo no sólo en ámbitos de salud, sino en otros ámbitos como la educación y el mundo laboral. La generación de este tipo de medidas sería muy relevante para este colectivo, pues así se ha corroborado en este trabajo, señalando las dimensiones de la calidad de vida que más importancia tiene para las personas con deficiencia auditiva.
2. La fuerte relación encontrada en esta investigación entre la educación, el trabajo, y la calidad de vida aconsejan el desarrollo de políticas sociales integrales que se centren no solo en el aspecto sanitario sino también en los factores anteriormente señalados. La inclusión académica y laboral de las personas en situación de discapacidad auditivas, en todos los tramos de edad, debería ser un imperativo si se pretende abordar efectivamente la problemática social generada a raíz de la deficiencia auditiva. En este sentido, se debería reducir la brecha educativa e impulsar iniciativas a fin que la empresa privada contrate a personas con discapacidad.

3. No es suficiente que la persona, que lo requiera, reciba el aparato (audífono o implante coclear), es pertinente además una intervención multi-profesional, centrada tanto en el individuo como su entorno.
4. Desde la perspectiva de los afectados, es importante que estos sean informados, de sus derechos mediante campañas informativas a cargo de Senadis a fin de tener ciudadanos empoderados que exijan sus derechos.
5. Sería importante que el Estado impulse la investigación en CV en el ámbito de la discapacidad para seguir intentando mejorar la misma en todas las dimensiones que incluye.
6. El Estado y la sociedad deben reconocer la labor de instituciones de la sociedad civil, como Effeta, o "Mis manos también hablan", como entes que ejecutan acciones encaminadas a promover la mejor integración de las personas en su situación. No obstante, sin desmerecer el trabajo realizado por este tipo de organizaciones, creemos que debe ser el propio Estado quien se responsabilice de la generación de medidas antidiscriminatorias, incentivando un cambio cultural en la sociedad, buscando asegurar una real inclusión social.

## BIBLIOGRAFIA

- Adamo, Dora., Ximena. Acuña, Irene Cabrera. 1997. “¿Por qué una educación bilingüe bicultural para las personas sordas?” *Revista Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación*, 3, 43-52.
- Agurto, Alicia. 2014. “La construcción cultural del sujeto sordo”. *Ponto Urbe online 14*. Obtenido el 14 de marzo 2016 (<http://pontourbe.revues.org/16710.4000/pontourbe.1671>)
- Alvira Martín, Francisco., Ana Cruz Chust, y Francisco Blanco Moreno. 1999. *Los problemas, necesidades y demandas de la población con discapacidad auditiva en España: Una aproximación cualitativa*. Madrid. Edit. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Aróstegui, Igone. 1998. “Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco”. Working paper N° 5, Universidad de Deusto. País Vasco. España.
- American Speech Hearing Association. (Asha) 2010. “*Hearing disorder*. Asha-org EE.UU”. obtenido el 13 marzo 2010. (<http://www.asha.org/public/hearing/disorders/types.htm>).
- Badia, Xavier. y Jordi Alonso. 2007. *La medida de la salud. Guia de escalas de medición en español*. Barcelona. Fundación Lilly Edimac.
- Baldwin M. and Johnson W.G. 1995. “Labor Market Discrimination Against Women with Disabilities”. *Industrial Relations* 34(4), 555-71.
- Baeza, Manuel. 2002. *De las metodologías cualitativas en investigación científico social. Diseño y uso de instrumentos en la producción de sentido*. Concepción: Editorial de la Universidad de Concepción.

- Barnes, Colin. 1998. "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental". Pp. 59-76. En *Discapacidad y Sociedad*. Editado por L. Barton. Madrid: Morata.
- Bernardini-Zambrini, A. 2012. "La familia, base y eslabón primario de la salud pública del futuro". *Revista Panamericana de Salud Pública*, 31(6), 529-530.
- Bobes García J, Bousoño García M, Iglesias García C, González García-Portilla MP. 1995. "Calidad de vida: Concepto". p. 1-11. En *Calidad de vida en las esquizofrenias*. Editado por Bobes García J, González G Portilla MP. Barcelona, España.
- Boss, E. F., Niparko, J. K., Gaskin, D. J., Levinson, K. L. 2011. "Socioeconomic disparities for hearing-impaired children in the united states". *The Laryngoscope*, 121- 860-866. Presentado en the American Society for Pediatric Otolaryngology Annual Meeting. Las Vegas, Nevada, abril 30, 2010. Consultado el 22 noviembre 2013 (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21433023>).
- Caballo, Cristina, Genaro Prieto, Miguel Ángel Verdugo y Antonio Peláez. 2003. "Aplicación del Quality of Life Questionnaire QOL-Q de Schalock y Keith, 1993 en una muestra de adultos con deficiencia visual". Pp. 469-480 en *Investigación Innovación y Cambio*, editado por M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés. Salamanca: Amarú.
- Caballo, Cristina., María Crespo, Cristina Jenaro, Miguel Ángel. Verdugo y Jose Luis Martínez. 2005. "Factor structure of the Schalock and Keith Quality of Life Questionnaire (QOLQ): validation on Mexican and Spanish samples". *Journal of Intellectual Disability Research* 49 Pp 773-776.
- Campbell, D. T. y Fiske, D. 1959. "Convergent and Discriminant Validation by the Multitrait Multimethod Matrix". *Psychological Bulletin* 56, Pp. 81-105
- Cárcamo Hector. 2005. "Hermenéutica y Análisis Cualitativo" *Cinta de Moebio Online*. Consultado el 17 de mayo 2016: (<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10102306>> ISSN)

- Casas, F., y Aymerich, M. 2005. "Calidad de vida de las personas mayores". En *Gerontología actualización, innovación y propuestas*. Editado por Pinazo, S., y Sánchez M.. Pearson. Madrid.
- Castells, Manuel. 2005. *Globalización, desarrollo y democracia, Chile en el contexto mundial*. Santiago. Fondo de Cultura.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe. 2007. "Envejecimiento y desarrollo. Naciones Unidas. Estudio Económico de América Latina y el Caribe" Naciones Unidas: 978-92-1-323213-2 Consultado el 25 de enero de 2015 (<http://www.cepal.org/es/publicaciones/7166-envejecimiento-desarrollo-america-latina-caribe>)
- Cisternas Reyes María Soledad. 2005. "Estudio sobre el Estado de Situación de la política chilena materia de Discapacidad". Banco interamericano de desarrollo. Santiago.
- Cheng A, Rubin H., Powe N., Mellon N., Francis H, Niparko J. 2000. "Cost-utility analysis of the cochlear implant in children". *Jama* 6 Pp 47:850. 6
- Constitución Política de la Republica de Chile 1980. On line. Consultado el 21 marzo de 2010. (<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=242302>)
- Colectivo IOE. 2012. *Discapacidad e inclusión social*. Obra social la Caixa. Barcelona.
- Creswell, John, Viky Plano Clark. 2007. *Designing and conducting Mixed Methods research*. Thousand Oaks Saga.
- Crnic, K. y Greenberg, M.T. 1987. "Maternal stress, social support and coping: Influences on the early mother-infant relationship". En *Research on support for parents and infants in the postnatal period*. Pp. 25-40. NJ. Boukydis, Norwood, Ablex Publishing Company.
- Cummins, R. 1997. "Assessing quality of life". En *Quality of life for People with Disabilities. Models, Research and Practice*. Pp.116-150. Editado por R.I. Brown, Cheltenham Reino Unido. Stanley Thornes.

- De La Garza, D.V. y Erin, J.N. 1993. "Employment status and quality of life of graduates of a state residential school.. Special Issue: Residential schools: Past, present, future". *Journal of Visual Impairment and Blindness* 876: 229-233.
- De la Paz María Verónica y Marcelo Salamanca. 2009. "Elementos de la Cultura Sorda: una base para el currículum intercultural" Repositorio de Universidad Católica de Santísima Concepción. Consultado el 29 de enero de 2016. (<http://repositoriodigital.ucsc.cl>)
- De Miguel, Mario, Mariza Pereira, Alicia Portilla, Adolfo Rivas, y María Jesús Valdivieso. 2000. *Necesidades y problemas de la población con deficiencias auditivas en el proceso de integración en el mundo laboral. La realidad en Asturias*. Ed: Universidad de Oviedo, España.
- De Pablos, Juan Carlos. Yago Gómez, Nuria Pascual. 1999. "El dominio sobre lo cotidiano: la búsqueda de la calidad de vida". *Reis Rev. Investigaciones Sociológicas*, N° 86 (abril-junio) pp. 55-78.
- Felce, D. y Perry, J. 1995. "Quality of life: It's Definition and Measurement". *Rev. Developmental Disabilities*, Vol. 16, N° 1: 51-74. Consultado el 30 julio 2010. (<http://medicine.cf.ac.uk/en/departments/psych-med-neurol/areasresearch/welsh-centre-learning-disabilities>).
- Fernández-Ballesteros, Rocío. 1996. "Quality of life: Concept and Assessment". Presentado en 26th International. Congress of Applied Psychology. Montreal.Canada.
- . 1997. "Calidad de Vida en la vejez: condiciones diferenciales". *Anuario de Psicología*, Facultad de Psicología. Universitat de Barcelona N° 73, 89-104. Consultado el 4 mayo 2011. (<http://www.raco.cat/index.php/AnuarioPsicologia/article/viewFile/61355/8879>)
- Fernández, E. y Robles, 2005. "Modelos de Acción pública en una Sociedad Asimétrica". *Reis revista investigaciones sociológica* 109-131. Obtenido el 13 julio 2010. (<http://www.psychologyinspain.com/content/reprints/1998/7.pdf>)

- Fernández, Jorge. 2009. “Determinantes de la calidad de vida percibida por los ancianos de una residencia”. Tesis doctoral. Servei de Publicacions Universitat De València.. Consultado el 3 agosto 2010. ([www.tdcat.cesca.es/UV.html](http://www.tdcat.cesca.es/UV.html))
- Ferrer A.M. 2001: “Las Tecnologías de Ayuda en la respuesta educativa del niño con discapacidad auditiva”. Unidad de Investigación. Departamento psicología evolutiva y de la educación. Universitat de València,
- Ferreira, Miguel 2008. “Una aproximación Sociológica a la Discapacidad desde el modelo social”. *Revista española de investigaciones sociológicas* Nº 124: 141-174.
- Flick, U.,2004. *Introducción a la Investigación Cualitativa*. Ediciones Morata S. L., Madrid.
- Ffrench-Davis, R. 2003. *Entre el Neoliberalismo y el Crecimiento con Equidad: Tres Décadas de Política Económica en Chile*. Ediciones Sáez, Santiago.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. 2005. “Estado mundial de la infancia. Unicef”. Consultado el 7 de abril 2010. (<http://www.unicef.cl/centrodoc/emundial2005.htm>)
- Funes Rivas, María Jesús. 1995. *La ilusión solidaria. Las organizaciones altruistas como actores sociales en los regímenes democráticos*. UNED, Madrid.
- Geers AE, Nicholas JG, Sedey AL 2003. “Language skills of children with early cochlear implantation”. *Ear Hear.*. February 1;24(1):46–58
- Giannini, Hector. 1998. *Breve Historia de la Filosofía*. Ed. Universitaria.Santiago.
- Goffmann, Erwing. 1998. *Estigma. La identidad deteriorada.. 7ª reimp., e.o. 1963. Stigma: notes on management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gómez María y Eliana Sabeh. 2000. “Calidad de vida. evolución del Concepto y su influencia en la investigación y la práctica”. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca



Consultado el 8 julio 2010.  
(<http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>)

- Guell, Pedro. 2008. “¿Qué se dice cuando se dice cultura? Notas sobre el nombre de un problema”. *Revista de Sociología de. Facultad de Ciencias Sociales - Universidad de Chile* 22: 33-47.
- Hernández, Roberto, Fernández C. y Baptista P. 2010. *Metodología de la investigación*. 5ª ed.. México DF: Mc Graw Hill/interamericana editores.
- Herrera, Valeria. 2008. “Estudio de la población sorda en Chile: Evolución histórica y perspectivas lingüísticas, educativas y sociales”. *Revista Latinoamericana de Inclusión Educativa*, 4: 211-226.
- Instituto Nacional de Estadísticas (INE). 2012. “Compendio estadístico 2012.” Santiago de Chile: INE. Obtenido el 12 de enero de 2014 ([http://www.ine.cl/canales/menu/publicaciones/calendario\\_de\\_publicaciones/pdf/COMPENDIO\\_2012.pdf](http://www.ine.cl/canales/menu/publicaciones/calendario_de_publicaciones/pdf/COMPENDIO_2012.pdf)).
- Instituto Nacional de Estadísticas de España 2008. “Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia” (*EDAD*).INE. Madrid.
- Instituto Nacional para Sordos de Colombia 2011. “Contribuyendo a la construcción de una sociedad incluyente y participativa para la población sorda colombiana” Año 2, Número 2. 22 48-5821 .
- Iñíguez R, Cevo T, Fernández F, Godoy C, Iñíguez S. R. 2004. “Detección precoz de pérdida auditiva en niños con factores de riesgo”. *Rev. Otorrinolaringología Cirugía Cabeza Cuello*. 64: 99-104
- Jarvis, J. Knight, P. 2003. “Supporting deaf students in higher education”. Pp. 59-76 en *Special teaching in higher.education. Successful strategies for access and inclusion..* Editado S. Powell, London,Kogan Page.
- Jenaro, Cristina y Maria José Bagnato 2006. “Aplicación de la escala de calidad de vida deSchalock y Keith (1993) a usuarios de centros ocupacionales de Uruguay, sus familias y supervisores”. Pp. 177-198 en *Como mejorar la calidad de vida de*

*las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación..* M. A. Verdugo, Salamanca: Amarú.

Johnston, H, Laraña E, Gusfield J. 1994. “Identidades, ideologías y vida cotidiana en los nuevos movimientos sociales”. Pp. 3-42 en *Los nuevos movimientos sociales. De la ideología a la identidad*. Editado por Laraña E y y Joseph Gusfield, Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).

Jiménez Lara, Antonio 2007 “Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes”. en *Tratado sobre discapacidad* R. de Lorenzo García y L.C. Pérez Bueno. Madrid: Thomson- Aranzadi.

----- 2007 “Discapacidad, autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia”. *Sociedad y utopía: Revista de ciencias sociales*, N° 30: 205-214.

Jiménez Lara, Antonio y Agustín Huete García. 2002 “Análisis de las respuestas recibidas al Cuestionario sobre Discriminación por motivos de Discapacidad”. CERMI, Madrid.

Joore, M. Danielle E. M. Brunenberg, M. Chenault, N. Lucien, J. Anteunis L. 2003. “Societal effects of hearing aid fitting among the moderately hearing impaired” *International Journal Of Audiology* Vol. 42: 3-10

Katz, J. 2002. *Handbook of Clinical Audiology*. 5° Ed. Lippincott: Williams & Wilkins.

Keren,R., Helfand H, Homer,C; McPhillips, H.; Lieu,T. 2002. “Projected Cost-Effectiveness of Statewide Universal Newborn Hearing Screening”. *Pediatrics* 110:855–864

Kochkin, S: MarkeTrak VII 2005. “Costumer satisfaction with hearing instruments in the digital age”. *The Hearing Journal*,, Vol. 58, Nr. 9: 30-43. Consultado el 15 de enero de 2013. ([http://karenscoaudiology.com/wpcontent/uploads/2010/07/Satisfaction\\_Digital\\_Hearing\\_Aids\\_MarkeTrak.pdf](http://karenscoaudiology.com/wpcontent/uploads/2010/07/Satisfaction_Digital_Hearing_Aids_MarkeTrak.pdf))

Kubba H., Macandie, C. Ritchie, K. Macfarlane, M. 2004. “Is Deafness a Disease of Poverty? Impairment”. *International Journal of Audiology*, 43: 123–125.

- Lane, Harlam. 1993. *The Mask of Benevolence*. New York: Random House.
- Lippincott Williams y Wilkins. 2009. "Hearing test in Holland". *Rev. Ear and hearing*. 30:302-312.
- Lissi, Maria. Svartholm, K. González, M.. 2012. "El Enfoque Bilingüe en la Educación de Sordos: sus implicancias para la enseñanza y aprendizaje de la lengua escrita". *Revista de Estudios pedagógicos Valdivia*, N° 38(2), 299-320. Consultado el 24 de mayo 2016 (<https://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052012000200019>)
- Lavados Ignacio. 1983. *Evolución de las políticas Sociales en Chile 1964-1980*. Santiago, Cepal-Ilpes-Unicef.
- Liñares, Xavier. 2003: "Apuntes para una sociología de la comunidad sorda". *Revista Educación y Biblioteca*. N° 138: 49 -125.
- López, María. 2006 "Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal". Año XXXI Número 6 Universidad Castilla la Mancha, España.
- Macionis, J. J. y Plummer, K. 2011. *Sociología*. 4.a edición. Madrid. Perentice Hall.
- Meller, Patricio. 2005. *La Paradoja Aparente. Equidad y Eficiencia: resolviendo el dilema*. Santiago: Ed.. Taurus.
- Metts, R. 2004. "Discapacidad y Desarrollo" Documento de Antecedentes para la reunión de la Agenda de Investigación sobre Discapacidad del Banco Mundial".. Banco Mundial, Washington, D.C. Consultado el 25 agosto 2010 ([www.latinamerica.dpi.org/MettspobrezaydiscapacidadpaperTraduccBM.doc](http://www.latinamerica.dpi.org/MettspobrezaydiscapacidadpaperTraduccBM.doc))
- Minguet S, A. 2000. *Rasgos sociológicos y culturales de las personas sordas*. Valencia Ed. Fundación FESORD
- Ministerio de Educación Chile. 2006. *Política de educación especial*. Consultado el 21 de mayo de 2013. (<http://www.mineduc.cl/biblio/documento/200810131602550.PoliticaEdEspecial08.pf>)

- Ministerio de Hacienda Chile. 1987. Ley 18.600 contiene normas sobre deficientes mentales. Santiago de Chile. Consultado el 05 de julio de 2014. ([www.bcn.cl/leyes/pdf/actualizado/29991.pdf](http://www.bcn.cl/leyes/pdf/actualizado/29991.pdf))
- Ministerio de Planificación Social. 2004. *Conceptos fundamentales sistema de protección social: Chile solidario*. MIDEPLAN. Santiago Chile.
- , 2006. *Encuesta Caracterización Socioeconómica nacional Casen 2006*. MIDEPLAN Chile. Obtenido el 8 febrero 2013. (<http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/>)
- , 2009. *Chile Crece Contigo*. MIDEPLAN. Consultado el 4 abril de 2010 ([www.crececontigo.cl/](http://www.crececontigo.cl/)).
- , 2009. *Sistema de Protección Social basado en Derechos. Elementos para el debate*. Santiago de Chile, MIDEPLAN.
- Ministerio del Trabajo y Previsión Social. 2008. *Ley 20255 de reforma previsional*. Ministerio del Trabajo. Santiago de Chile. Consultada el 5 de marzo de 2012. (<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=269892>)
- Ministerio de Salud Chile. 2005. *Guía clínica Auge*. Santiago Chile. Minsal. Consultado el 6 de febrero 2010. ([www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/hipoacusia.pdf](http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/hipoacusia.pdf))
- , 2006. *Encuesta Calidad de Vida y Salud*. Santiago de Chile, Minsal Consultado el 18 de abril de 2010. ([www.redsalud.gov.cl](http://www.redsalud.gov.cl))
- Monsalve Asunción y Faustino Núñez. 2006. “La importancia del diagnóstico e intervención temprana para el desarrollo de los niños sordos. Los programas de detección precoz de la hipoacusia”. *Rev. Intervención Psicosocial*”. Vol. 15: 7-28.
- Moreno, Tomás. 2006. “Integración/inclusión de las personas con discapacidad en la educación superior”. UNESCO, Informe sobre la Educación Superior en América Latina y el Caribe 53: 144-155.
- Murillo, Soledad. y Luis Mena. 2006. *Detectives y camaleones: el grupo de discusión una propuesta para la investigación cualitativa*. Madrid: Talasa.

- Nazar M, G., Goycoolea V, M., Godoy S, J., Ried G, E., Sierra G, M. 2009. “Evaluación auditiva neonatal universal: Revisión de 10.000 pacientes estudiados”. *Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello*, 69(2), 93-102.
- Nikolarazi, M., Hadjikakou, K. 2006. “The role of educational experiences in the development of deaf identity”. *Journal of deaf Studies and Deaf Education*, 11: 477–492.
- Olmos, Claudio y Rodrigo Silva. 2010. *El rol del Estado chileno en el desarrollo de las políticas de bienestar*. Santiago: Expansiva. Consultado el 21 de agosto de 2015 (<http://www.expansiva.cl/media/publicaciones/indagacion/documentos/20100709141427.pdf>)
- Oliver, M. 1996. *Understanding Disability*. Basingstoke: Ed. McMillan
- , 1998. “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”. Pp. 34-58. En *Discapacidad y sociedad*. Ed. L. Barton. Madrid: Morata.
- , 2002. Oliver, M. 2002. “Emancipatory Research: a Vehicle for Social Transformation or Policy Development”, Presentado en 1st Annual Disability Research Seminar National Disability Authority, Dublin.
- Organización de Naciones Unidas. 2008. *Convención sobre Derechos de las Personas Discapacitadas*. Consultado 21 de marzo de 2011 (<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>)
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos. 2015 *¿Por qué reducir la desigualdad nos beneficia?* Consultado en: (<https://www.oecd.org/chile/OECD2015-In-It-Together-Highlights-Chile.pdf>)
- Organización Internacional del Trabajo y Sociedad de Fomento Fabril. 2015: “Estudio: factores para la inclusión laboral de las personas con discapacidad”, Santiago, Chile. Consultado el 29 de abril 2016. (web.sofofa.cl/wp-content/uploads/2013/09/estudio-factores-web-2013.pdf)

- Organización Mundial de la Salud. 1948. *Construction in Basic Documents*. Ginebra. OMS.
- . 2001. “*Clasificación Internacional Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*”. Madrid Ed.IMSERSO.
- . 2001. *Deafness and Hearing Impairment Survey. Report of consultative meeting of principal investigators, WHO Project*, New Delhi. Consultado el 2 abril 2013. ([www.who.org](http://www.who.org))
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico. 1982. *La liste OCDE des indicateurs sociaux*. Paris: OCDE. Paris.
- Organización de Consumidores y Usuarios (OCU) 2008. *Estudio transnacional utilización audifonos*. Madrid. Consultado el 30 mayo de 2016 ([www.ocu.org](http://www.ocu.org) › Salud)
- Organización nacional de ciegos de España (ONCE) 2009. *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar*. Madrid: ONCE.
- Padden, C. 1989. “The deaf community and the culture of Deaf people”. Pp 343-351. En: *Sign Language and the Deaf Community*. C. Baker y R. Battison. Silver Spring National Association of the Deaf.. Consultado el 13 de marzo de 2016 (<https://app.uhds.oregonstate.edu.pdf>)
- Palacios Pérez Agustina. 2008. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CERMI.
- Parsons, T. 1968. *La estructura de la acción social*. Madrid. Guadarrama, Madrid.
- Pino, Felisa. 2007. “La cultura de las personas sordas”. Presentado en seminario: Elsa tres la paroula. Consultado el 12 de enero 2016 ([www.cultura-sorda.eu](http://www.cultura-sorda.eu))
- Riechmann, J. Fernández Buey, F. 1994. *Redes que dan libertad. Introducción a los nuevos movimientos sociales*. Barcelona: Paidós. Barcelona
- Ritzer George. 1993. *Sociología*. 3º ed. Maryland: Mcgraw-Hill.

- Rodriguez Dolors. 2013. “El silencio como metáfora. Una aproximación a la Comunidad Sorda y a su sentimiento identitario”. *Revista de recerca i formació en antropologia Perifèria* Número 18. Consultado 11 septiembre 2016 (<http://revistes.uab.cat/periferia>)
- Rodríguez, G. Gil, J. Garcia Jimenes, E. 1999. “Metodología de la investigación cualitativa”. *Revista Málaga: Aljibe*. Consultado el 21 de noviembre de 2015 ([http://metodosdeinvestigacioninterdisciplinaria.bligoo.com.co/media/users/10/528344/files/53953/INVESTIGACION\\_CUALITATIVA\\_Rodriguez\\_et\\_al.pdf](http://metodosdeinvestigacioninterdisciplinaria.bligoo.com.co/media/users/10/528344/files/53953/INVESTIGACION_CUALITATIVA_Rodriguez_et_al.pdf))
- Ruiz Olabuénaga J.I. 2007. *Metodología de la Investigación cualitativa*. Ediciones Universidad de Deusto, Bilbao.
- Raczynski Dagmar. 2008. *Sistema Chile Solidario y la Política de Protección Social de Chile - lecciones del pasado y agenda para el futuro*. Santiago CIEPLAN.
- Raczynski Dagmar. y Claudia Serrano. 2001. *Descentralización. Nudos Críticos*. Santiago de Chile, CIEPLA- BID. Consultado el 04 junio 2010 ([www.asesoriasparaeldesarrollo.cl](http://www.asesoriasparaeldesarrollo.cl))
- Sacks, Oliver. 1991. *Veo una voz. Viaje al mundo de los sordos*. Madrid: Editorial Anaya y Mario Muchnick. Madrid.
- Sánchez, M. P. 2007. “Discapacidad auditiva”. Pp 17-21 en *Enseñanza accesible en la Universidad. Guía Didáctica para el Profesorado*. Ed. Cátedra Microsoft de Accesibilidad a la Educación. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- Santero, Rosa. Belen Santoro, Víctor Martín. 2015 “Integración en el mercado laboral de mujeres con discapacidad atendiendo a su nivel de estudios” Instituto de la Mujer y para la Igualdad de Oportunidades, Madrid.
- Sarabia, A. y Egea, C. (2001): *Visión y modelos conceptuales de la discapacidad*. Boletín Real Patronato sobre discapacidad. Consultado el 7 mayo 2001. (<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/VisionDis.pdf>)

- , 2005. *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. Boletín Real Patronato sobre discapacidad. Obtenido el 12 julio 2010 (<http://usuarios.discapnet.es/diswb2000/art/ClasificacioneOMSdiscapacidad.pdf>)
- Schalock R 1996. *Its conceptualization, measurement and us. Quality of life. Vol. 1.* . Washington, D.C. Ed: American Association on Mental Retardation
- , 1997. “Can the concept of quality of life make a difference?”. Pp. 245-267 en *Quality of life: Vol. II. Application to persons with disabilities*. Ed. R.L. Schalock. Washington, D.C American Association on Mental Retardation.
- , 2010. “Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad y del desarrollo” Pp 34.55 en *Aplicación del paradigma calidad de vida” del VII seminario de actualización metodológica investigación sobre discapacidad*. Salamanca SAID. Consultado el 20 julio 2010. ([http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO24653/SAID\\_2010.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO24653/SAID_2010.pdf))
- Schalock, Robert .y Keith, K.D. 1993. *Quality of Life Questionnaire*. Worthington, Ohio: IDS Publishers.
- Schalock, Robert y Miguel Ángel Verdugo. 2003. “Quality of life for human service practitioners”. En *Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Traducido al Castellano por Verdugo M , Jenaro C: Washington, DC: Ed.Aianza.
- Shakespeare, Tom. 1993. “Disabled people’s self-organization: a new social movement” pp. 249-264, en *Disability, Handicap & Society* , vol. 8, núm. 3.
- Schonhaut L, Farfán C, Neuvonen R, Vacarisas P. 2005. “Problemas auditivos en preescolares, según estudio audiológico y percepción de educadores”. *Revista de Pediatría* 77:247-253. Consultado el 30 abril 2013. ([http://www.pediatraldia.cl/01ENRO07/problemas\\_auditivos\\_en\\_preescolaP.htm](http://www.pediatraldia.cl/01ENRO07/problemas_auditivos_en_preescolaP.htm))
- Schwartzmann, Laura. 2003. “Calidad de vida relacionada con salud: Aspectos conceptuales.” *Revista Ciencia y enfermería* 9: 9-21.



- Sen, Amartya. 2001. *El desarrollo como libertad*. Madrid: Planeta.
- Servicio Nacional de la Discapacidad y Ministerio de Planificación Social. 2004. *Plan Nacional de Acción para la Integración Social de las Personas con Discapacidad 2004-2010*. Santiago de Chile. SENADIS-MIDEPLAN.
- Servicio Nacional de la Discapacidad y Instituto Nacional de Estadística. 2004. *Encuesta Nacional de discapacidad*. Santiago de Chile. SENADIS-INE..
- Servicio Nacional de la Discapacidad. 2005. *Integración de la discapacidad*. Santiago de Chile. SENADIS. Consultado el 20 de abril 2011. ([http://www.bcn.cl/carpeta\\_temas/temas\\_portada.2005-10-24.2908836766](http://www.bcn.cl/carpeta_temas/temas_portada.2005-10-24.2908836766))
- Setién M.L.1993. *Indicadores Sociales de Calidad de vida. Un sistema de medición aplicado al país Vasco*. Centro de Investigaciones Sociológicas-Siglo XXI.
- Sisto, V.. 2009. “Cambios en el trabajo, identidad e inclusión social en Chile; desafíos para la investigación. *Rev. Universum, Talca*, 24: 192-216.
- Shield B. 2006. “Evaluation Of The Social And Economic Costs Of Hearing Impairment A Report For Hear-It”. Consultado el 15 diciembre 2012 (<http://spanish.hear-it.org/index.dsp>)
- Skliar, C. 1997. *La educación de los sordos. Una reconstrucción histórica, cognitiva y pedagógica*. Mendoza, EDIUNC.
- Stacey, P. C., Fortnum, H. M., Barton, G. R., Summerfield, A. Q. 2006. “Hearing-impaired children in the United Kingdom”, I: *Auditory performance, communication skills, educational achievements, quality of life, and cochlear implantation. Ear and hearing*, 27: 161-186.
- Torres, Beymar y Fredys Poveda. 2009. “Vida cotidiana de un grupo de jóvenes sordos y sordas en Bogotá”. *Rev. Tendencias y Retos*. 14:101:119
- Utray, Francisco y Esther Gil Sabroso. “Diversidad cultural, lengua de signos y televisión en España”. *Fonseca, Journal of Communication*, n. 9: 118-143.

- Vázquez J. 2003. *Evolución histórica de los modelos en los que se fundamenta la discapacidad*. UIPC-IMSERSO. Consultado el 2 mayo 2010. ([Http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/PDF/unidad2.pdf](http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/PDF/unidad2.pdf))
- Vega O. 2006. “La Paradoja de la Política Social y el Programa Punte: Superación de la extrema pobreza o inclusión/exclusión social”. *Revista Madrid* 15: 93-103.
- Valmaseda, M. 1995. “Las personas con deficiencia auditiva”. Pp. 223-271 en “*Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*” ED. M.A. Verdugo, Madrid: Siglo Veintiuno.
- Verdugo, Miguel. Ángel. 1995a. *Personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías. Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Salamanca. Siglo XXI.
- , 1995b. *Personas con Discapacidad. Perspectivas Psicopedagógicas y Rehabilitadoras*. Siglo Veintiuno: Madrid.
- , 1999. “Marco conceptual de la psicología de la rehabilitación”. Pp. 13- 32 en *Psicología de la rehabilitación*. Ed. Á. Ruano, J.M. Muñoz y C. Cid , Madrid. Fundación MAPFRE Medicina.
- , 2010. *Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. propuesta de actuación*. Salamanca: Inico, Universidad de Salamanca. Consultado el 27 de agosto de 2013 ([http://www.sobretodopersonas.org/phocadownload/Bibliografia\\_Discapacidad/Psicologia/Autodeterminacion.pdf](http://www.sobretodopersonas.org/phocadownload/Bibliografia_Discapacidad/Psicologia/Autodeterminacion.pdf))
- Verdugo, M.A., Cristina Caballo, Antonio Peláez, Genaro Prieto. 2000: *Calidad de vida en personas ciegas y con deficiencia visual*. Salamanca. Universidad de Salamanca/ONCE.
- Verdugo M, Schalock R 2001. “El concepto de calidad de vida en los servicios humanos”. Pp 105-112 en *Apoys, autodeterminación y calidad de vida* M. Verdugo , Jordán de Urries B. Salamanca: Amarú.

- Verdugo, Miguel Ángel, Genaro Prieto, Cristina Caballo y Antonio Peláez. 2005. "Factorial Structure of the Quality of Life Questionnaire in a Spanish sample of visually disabled adults". *European Journal of Psychological Assessment* 21: 44-55.
- Verdugo, Miguel Ángel, Mario Benito, Borja Jordán de Urríes. 2012. "Influencia de un programa de empleo con apoyo en la calidad de vida percibida de sus usuario". *Revista: Siglo Cero* 43: 69-83. Consultada el 11 de enero de 2016 ([http://sid.usal.es/idocs/F8/ART19585/siglo\\_cero\\_eca.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/ART19585/siglo_cero_eca.pdf)).
- Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A., Couldter, D. K., Mehl, A. L. 1998: "Language of early and later identified children with hearing loss". Ed. *Pediatrics*, 102, 1161-1171.
- Yoshinaga-Itano C. 2003 "From screening to early identification and intervention: discovering predictors to successful outcomes for children with significant hearing loss." *Journal of Deaf Stud Deaf Educ.* 8:11-30
- Wehmeyer, M.L., Kelchner, K. y Richards, S. 1996. "Essential characteristics of selfdetermined behavior of individuals with mental retardation". *Siglo Cero*, nº 168, 17-24.
- Wehmeyer, M.L. 2001. "Autodeterminación: Una visión de conjunto conceptual y análisis empírico". *Siglo Cero*, 32(2), núm. 194: 5-15
- WHOQOL Group. 1995. "Position Paper from the World Health Organization. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL)". *Society Sci Med.* 41. 1403-9.
- Wolfensberger, W. 1972. *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

## ANEXO 1

### CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA



Universidad de Salamanca

DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA Y COMUNICACIÓN

Facultad de Ciencias Sociales

#### ESTUDIO SOBRE LA PERCEPCION DE SU CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DEFICIENCIA AUDITIVA

---

Entrevistador:

Fecha realización:

Nº cuestionario:

Duración entrevista:

---

Buenos días/tardes, estamos realizando un estudio sobre la percepción de la calidad de vida de las personas que tienen deficiencias auditivas. De acuerdo con la LEY DE PROTECCIÓN DE DATOS, toda la información que nos facilite en este cuestionario será tratada exclusivamente con fines estadísticos no pudiendo ser utilizada de forma nominal ni facilitada a terceros.

#### ***DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS***

**P1. Edad:** \_\_\_\_\_ años

**P2. Sexo (NO LEER, APUNTAR DIRECTAMENTE)**

1. Hombre

2. Mujer

**P3. ¿Dónde esta localizado su domicilio?**

1. Zona urbana
2. Zona rural
3. NS/NC

**P4. Estado Civil**

1. Soltero
2. Casado/a
3. Viudo
4. Divorciado
5. Separado (de hecho)
6. Con pareja.
7. NS /NC

**P5. ¿Con que personas vive en su domicilio?**

1. Padres
2. Vive solo
3. Pareja sentimental
4. Otros familiares
5. NS/NC.

**P6. ¿En que tipo de centro realizó su formación escolar?**

1. Escuela especial
2. Escuela tradicional
3. NS/NC.

**P7. Educación: Nivel académico más alto**

1. Sin estudios
2. Estudios básicos sin terminar
3. Estudios básicos completos
4. Enseñanza media incompleta
5. Enseñanza media completa
6. Estudios técnicos
7. Estudios universitarios incompletos
8. Estudios universitarios completos
9. NS/NC

**P8. Motivos finalización de estudios**

1. Muy difícil
2. Problemas de comunicación
3. Fin de estudios
4. Comenzó a trabajar
5. Sigue estudiando
6. NS/NC

**P9. ¿Realiza ud. trabajo remunerado?**

1. Sí
2. No
3. NS/NC

**P10. En caso de que realice trabajo remunerado. ¿Cuál es su situación laboral actual?**

1. Trabajo contrato indefinido

2. Trabajo plazo fijo
3. Desempleado/cesante
4. NS/NC

**P11. ¿De que forma desempeña ud. su trabajo?**  
(SÓLO SI EN P9 = 1, 2)

1. Trabajador independiente
2. Trabajo con mi familia
3. Empresa privada
4. Administración pública
5. NS/NC

**P12. En el caso que se encuentre desempleado  
¿Cuáles son las razones del desempleo? (solo en  
caso que P.10=3)**

1. Falta de formación
2. No le gusta lo que le ofrecen
3. No hay trabajo para personas con problemas auditivos
4. No quiere trabajar
5. NS/NC

**P13. ¿Está Ud. buscando trabajo? (sólo en caso  
que P.10=3)**

1. Si
2. No
3. NS/NC.

**P14. Actualmente, ¿recibe usted un ingreso  
económico fijo?**

1. Sí
2. No
3. NS/NC

**P15. ¿Cuántos ingresos se producen en su  
hogar mensualmente, en pesos?**

1. De \$ 0 a \$61.911.-
2. De \$ 61.912 a \$105.907.-
3. De \$105.908 a \$167.879.-
4. De \$167.880 a \$300.869.-
5. Desde \$300.870 en adelante
6. NS/ NC

## ***DATOS CLÍNICOS***

**P16. ¿Cuál es la intensidad de su pérdida auditiva? (según clasificación de la OMS)**

- |         |             |           |             |          |
|---------|-------------|-----------|-------------|----------|
| 1. Leve | 2. Moderada | 3. Severa | 4. Profunda | 5. NS/NC |
|---------|-------------|-----------|-------------|----------|

**P17. ¿En que momento de su vida se inicia su perdida auditiva?**

1. Prelocutiva (previa adquisición del lenguaje)
2. Postlocutiva (después de adquirir el lenguaje)
3. NS/NC

**P18. ¿Utiliza audifonos?**

1. Si utiliza
2. No utiliza
3. NS/NC

**P19. ¿Qué tipo lenguaje utiliza usualmente?**

1. Oral
2. Signado (señas)
3. Mixto
4. NS/NC

**P20. ¿Tiene familiares con deficiencias auditivas?**

1. Si
2. No
3. NS/NC

## ***ACCESO A SERVICIOS SOCIALES: SALUD Y REHABILITACIÓN***

**P21. ¿Recibe alguna ayuda del Estado? (como pensión por invalidez o discapacidad)**

1. Sí
2. No
3. NS/NC

**P22. ¿Tuvo acceso a atención en servicios de salud?**

1. Sí
2. No
3. NS/NC

**P23. ¿En que tipo de Centro de salud se atiende?**

1. Centro de salud Público
2. Centro de salud Privado

3. NS/NC

**P24. En una escala de 1 a 5, donde 1 es nada satisfecho con la atención recibida y 5 es el máximo nivel de satisfacción. ¿ Que tan satisfecho esta Ud. con la atención recibida?**

1. Muy insatisfecho    2.insatisfecho    3. Ni satisfecho ni insatisfecho    4. satisfecho    5. Muy satisfecho.

6. NC/NS

**P25. ¿Tuvo acceso a rehabilitación fonoaudiologica?**

1. SI

2. No

3. NS/NC

**P26. ¿Tuvo acceso a Audífonos?**

1. Si

2. No

3. NS/NC

## ***VALORACION DE LA RED SOCIAL***

**P27. ¿Cuáles son los aspectos que mas le preocupan?**

1. Conseguir un trabajo

2. La aceptación de su familia

3. Integración con sus compañeros

4. No escuchar

5. Tener más amistades

6. Otros



7. NS/NC

**P28. ¿Su problema de audición representa un problema económico para su familia?**

1. Si

2. No

3. NS/NC

**P29. ¿Siente que su problema de audición representa un problema para desempeñar un trabajo o estudios?**

1. Si

2. No

3. NS/NC

**P30. ¿Tiene amistades?**

1. Si tengo

2. No tengo

3. NS/NC.

**P31. Tipo de amistades**

1. Sólo personas con Deficiencia auditiva

2. Sólo personas oyentes

3. Indistinto

4 NS/NC

***II PARTE: CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA DE SCHALOCK Y KEITH***

Nos gustaría que piense en los lugares en que vive, trabaja y se divierte, y sobre la familia y amigos. Las siguientes preguntas expresan cómo se siente en relación con estas cosas. Si lo desea, puede revisar primero las alternativas de respuesta dadas para cada pregunta. Por favor, intenta contestar todos los ítems, utilizaremos todo el tiempo que necesite. No hay respuestas correctas o incorrectas. Se pretende saber como se siente en relación con los lugares en los que vive, trabaja, se divierte y cómo se siente en relación con la familia, amigos y profesionales que conoce.

**Por favor indique el grado de acuerdo con las siguientes frases... (LEER)  
(RESPUESTA ÚNICA PARA CADA FRASE.**

<b>ESCALA COMPETENCIA /PRODUCTIVIDAD</b>				
<b>PREGUNTAS</b>	<b>3 PTOS</b>	<b>2 PTOS</b>	<b>1 PTO</b>	<b>PUNTUACIÓN</b>
<b>1. ¿En qué medida tu programa educativo o de formación te preparó para lo que estás haciendo ahora?</b>	Me preparo muy bien Muchas Cosas	Algo Alguna cosa	Mal Pocas cosas	
<b>2. ¿Piensas que tu trabajo u otras actividades diarias son importantes y valen la pena para ti o para los demás? (Para tu familia, tus compañeros, tus clientes, tus amigos)</b>	Si, sin duda	Probablemente	No estoy seguro o seguro que no	
<b>3. ¿En tu trabajo eres...</b>	Muy bueno, y las otras personas me dicen que soy bueno	Soy bueno, pero nadie me lo dice	Estoy teniendo problemas en mi trabajo No lo hago bien	
<b>4. ¿Cómo te trata la gente en tu trabajo?</b>	Igual que al resto de empleados Igual que al resto de tus compañeros	De modo un poco diferente que a otros empleados.	De modo muy diferente Muy diferente que a tus compañeros	
<b>5. ¿Estás satisfecho con las habilidades y experiencia que has adquirido o estás adquiriendo en tu trabajo? ¿Estás contento con las cosas que has aprendido en tu trabajo?</b>	Muy satisfecho Muy contento	Algo satisfecho Algo contento	Nada satisfecho Poco o nada contento	
<b>6. ¿Estas aprendiendo cosas que te puedan permitir obtener un trabajo diferente o mejor? ¿Cuáles son esas habilidades?</b>	Sí, sin duda (menciona una o más habilidades)	No estoy seguro, puede ser (menciona habilidades generales)	No, el trabajo no me proporciona oportunidades para aprender nuevas habilidades	
<b>7. ¿Crees que recibes un sueldo justo por tu trabajo?</b>	Sí, sin duda	A veces	No, creo que no me pagan lo suficiente	
<b>8. ¿Te proporciona tu trabajo el dinero suficiente para</b>	Sí, sueldo poder	Tengo que esperar para	No, no gano lo suficiente para comprar lo que	

<b>comprar las cosas que quieres?</b>	comprar cosas normales que quiero	comprar algunas cosas o no comprarlas	necesito	
<b>9. ¿Estás satisfecho con las ventajas que obtienes en tu trabajo? Con poder tener seguro de cesantía, previsión médica, vacaciones.</b>	Muy satisfecho	Algo satisfecho	Nada satisfecho	
<b>10. ¿Cuánta supervisión tienes en tu trabajo? ¿Tu jefe o supervisor suelen estar pendientes de tu trabajo viendo lo que haces?</b>	El supervisor está presente solo cuando yo lo necesito	El supervisor suele estar presente, lo necesite o no Suele pasar de vez en cuando	El supervisor está presente constantemente y controla mi trabajo.	
<b>PUNTUACIÓN TOTAL ESCALA COMPETENCIA/PRODUCTIVAD</b>				

**\*Notas:**

1) Si una persona está desempleada, no se realizarán las preguntas de la 3-10 La puntuación será 1

2) la misma regla en caso de ser estudiante. Por tanto en este caso (de ser estudiante) no se aplica las preguntas del Nº 3 al Nº 10.

<b>ESCALA AUTODETERMINACIÓN / INDEPENDENCIA</b>				
<b>PREGUNTAS</b>	<b>3 PUNTOS</b>	<b>2 PUNTOS</b>	<b>1 PUNTO</b>	<b>Puntuación</b>
<b>11. ¿Cómo decidiste hacer el trabajo u otras actividades diarias que haces ahora? ¿Cómo elegiste este trabajo?</b>	Lo elegí yo por el sueldo, ventajas o intereses Pudiste elegir entre varios trabajos y elegiste este	Era el único disponible o que yo podía conseguir Era el único que tenías para elegir.	Otra persona decidió por mí Me dijeron que tenía que trabajar aquí.	
<b>12. ¿Quién decide cómo te gastas tu dinero? ¿Puedes gastarte tu dinero como quieras o tienes que pedir permiso a alguien?</b>	Lo decido yo Sí, lo gasto como quiero y yo manejo mi dinero.	Lo decido yo con la ayuda de otros Tengo que pedir permiso para algunas cosas, y me dan dinero para que me las compre si lo pido	Otra persona lo decide Yo no me puedo comprar nada y no tengo dinero	

<p>13. ¿Cómo utilizas los servicios de salud? (médico dentista, etc.) ¿Cuándo vas al médico vas con alguien?</p>	<p>Casi siempre yo solo. ó solo.</p>	<p>Normalmente acompañado por alguien, u otra persona pide la cita Te acompañan algunas veces</p>	<p>Nunca solo Nunca vas solo</p>	
<p>14. ¿Decides tú sobre las cosas que haces cada día, como irte a dormir, que comer, y lo que haces para divertirte? ¿Puedes elegir tú solo cuándo acostarte o levantarte, o la ropa que te pones o dónde ir a divertirte?</p>	<p>Sí, sin duda</p>	<p>A veces</p>	<p>Pocas veces</p>	
<p>15. ¿Cuándo pueden visitarte en casa tus amigos?</p>	<p>Tan a menudo como yo quiero o con bastante frecuencia</p>	<p>Cualquier día, siempre que alguien más lo apruebe o esté allí. Cuando quieran, si pido antes permiso.</p>	<p>Solo algunos días</p>	
<p>16. ¿Tienes la llave de tu casa?</p>	<p>Si, tengo la llave y la uso como quiero</p>	<p>Sí, tengo una llave pero solo abre algunas puertas</p>	<p>No</p>	
<p>17. ¿Puedes tener un animal de compañía si quieres? ¿Puedes tener si quieres un perro o un pájaro u otro animal en casa?</p>	<p>Sí, sin duda</p>	<p>Probablement e sí, pero tendría que pedir permiso</p>	<p>No</p>	
<p>18. ¿Tienes un tutor? ¿Tienes alguna persona que sea responsable de ti y</p>	<p>No, soy responsable de mí mismo</p>	<p>Sí, para algunas cosas</p>	<p>Sí, tengo tutor para todo.</p>	

que decida las cosas importantes por ti?				
19. ¿Vive contigo gente que algunas veces te hace daño, te molesta, te asusta o te hace enfadar? ¿Hay alguien en tu casa que te moleste o con el que sueles discutir o pelearte, o que te enfade o que le tengas miedo?	No	Sí, y esos problemas ocurren una vez al mes o una vez a la semana	Sí, y esos problemas ocurren cada día o más de una vez al día	
20. En general, dirías que tu vida es:	Como tú quieres que sea	Alguien me la planifica en algunas cosas. (solo puedes hacer algunas cosas que quieres y otras cosas te obligan a hacerlas)	Normalmente no puedes hacer lo que quieres	
<b>PUNTUACION TOTAL ESCALA AUTODETERMINACIÓN/ INDEPENDENCIA</b>				
<b>ESCALA DE SATISFACCIÓN</b>				
<b>PREGUNTAS</b>	<b>3 PTOS</b>	<b>2 PTOS</b>	<b>1 PTO</b>	<b>PUNTUACIÓN</b>
21. En general dirías que la vida...	Saca lo mejor de ti Te trata bien, te va bien	Te trata como a todo el mundo	No te da ninguna oportunidad Te trata mal, te va mal	
22. ¿Cuánto te diviertes y entretienes en tu vida? Normalmente, ¿te diviertes en tu trabajo o con tu familia o amigos?	Mucho	Algo	No mucho	
23. Comparado con otros, estás mejor, igual o peor	Mejor	Igual	Peor	
24. La mayoría de las	Gratificantes	Aceptables	Decepcionantes	

cosas que te ocurren son...				
25. ¿Estás satisfecho con tu actual hogar o lugar donde vives? ¿Te gustaría más vivir solo, o con tus amigos o en otro sitio?	Muy Satisfecho	Algo Satisfecho	Insatisfecho o muy Insatisfecho.	
26. ¿Tienes más o menos problemas con otras personas?	Menos	Igual que otras personas	Más problemas que otras personas	
27. ¿Cuántas veces al mes te sientes solo?	Muy pocas, nunca más de una o dos veces	De vez en cuando, al menos 5 ó 6 veces al mes	A menudo, al menos una o dos veces por semana	
28. ¿Te sientes alguna vez fuera de lugar o incómodo en situaciones sociales? Fiestas, cumpleaños, reuniones	Casi nunca o nunca	Algunas veces	A menudo o siempre.	
29. En comparación con otras personas, ¿cuánto éxito crees que tienes? ¿Crees que las cosas te salen mejor, igual o peor que a los demás?	Probablemente e más que cualquier persona Mejor.	Más o menos el mismo éxito todo el mundo Igual	Menos éxito que otras personas Peor.	
30. Y tus familiares, ¿te hacen sentir...? En tu familia tú sientes que eres...	Una parte importante de la familia Importante y que te tienen en cuenta	Algunas veces parte de la familia Que solo te tienen en cuenta algunas veces	Como un extraño Que no cuentan contigo y te ignoran	
<b>PUNTUACIÓN TOTAL ESCALA SATISFACIÓN</b>				
<b>ESCALA DE PERTENENCIA SOCIAL/INTEGRACION EN LA COMUNIDAD</b>				
<b>PREGUNTAS</b>	<b>3 PTOS</b>	<b>2 PTOS</b>	<b>1 PTO</b>	<b>PUNTUACIÓN</b>
31. ¿A cuántos clubes o asociaciones de tu comunidad perteneces? (Incluyendo la iglesia u otras actividades	2-3	Solo 1	Ninguno	

religiosas) Mencionarle diferentes opciones en función del contexto personal y de la comunidad				
32. ¿Estás satisfecho con los clubes o asociaciones a los que perteneces? (Incluida la iglesia u otras actividades religiosas) Si no pertenece a ninguna, consignar	Muy satisfecho	Algo satisfecho	Insatisfecho O muy insatisfecho	
33. ¿Te preocupas por lo que la gente espera de ti?	Algunas veces, pero no siempre Pocas veces.	Algunas veces	Siempre	
34. ¿Cuántas veces a la semana hablas (o te relacionas) con tus vecinos, bien en el patio, en la calle o sus casas?	3-4 veces por semana.	1-2 veces por semana	Nunca	
35. ¿Suelen venir amigos a tu casa para visitarte?	Sí, bastante a menudo.	Algunas veces.	Pocas veces o nunca.	
36. ¿Cuántas veces participas en actividades recreativas (fiestas, bailes, conciertos, juegos) de tu comunidad?	3.4 veces al mes	1-2 veces al mes	Menos de 1 vez al mes.	
37. ¿Participas de forma activa en dichas actividades de ocio? Cuando vas a fiestas, bailes, conciertos o juegos, ¿te quedas solo y aparte, o participas con todo el mundo?	A menudo, casi todo el tiempo Sí estoy con los demás y participo	A veces, la mitad del tiempo. Algunas veces me quedo solo y otras participo con los demás.	Casi nunca o nunca. Casi siempre me quedo sólo.	



<p><b>38. ¿Qué posibilidades tienes para salir con alguien o contraer matrimonio?</b>  <b>¿Conoces a chicos/as y puedes tener novio/a y vivir con él/ella o casarte si quisieras?</b>  <b>¿Te dejarían vivir con él/ella o casarte si quisieras?</b></p>	<p>Vivo con mi novio/a  -Estoy casado/a -  Tengo pareja o tengo la oportunidad de salir con quien elija</p>	<p>Tengo pocas oportunidades para salir con alguien o casarme  Conozco a pocos chicos/as y no creo que pudiera vivir con alguien o casarme, no creo que me dejasen.</p>	<p>No tengo oportunidades para salir con alguien o casarme  No, casi no conozco a ningún chico/a con quien poder vivir o casarme y, si lo conociera, no me dejarían.</p>	
<p><b>39. ¿Cómo te tratan tus vecinos?</b></p>	<p>Muy bien o bien (te invitan a actividades, café, etc.)</p>	<p>Amables (te dicen hola, te visitan, etc.)</p>	<p>Mal o muy mal (te evitan, te molestan)</p>	
<p><b>40. En general, dirías que tu vida es... (En general, ¿estás contento con tu vida, tu familia; tu trabajo, tus amigos?)</b></p>	<p>Vale la pena  Estoy muy contento con ella</p>	<p>Está bien  Está normal, es como la de los demás</p>	<p>No vale para nada. No estoy contento con mi vida.</p>	
<p><b>PUNTUACIÓN TOTAL ESCALA PERTENENCIA SOCIAL /INTEGRACION EN LA COMUNIDAD</b></p>				

- **ANEXO 2**

El siguiente guión representó solo una guía de contenidos para realizar las entrevistas. No representando en ningún caso una pauta rígida seguida por esta investigadora.

**GUIÓN ENTREVISTAS**

El objetivo que buscan las siguientes entrevistas es conocer la percepción que tiene la propia población con deficiencia auditiva de su calidad de vida.

Se incluye a continuación el guion a utilizar, en base a áreas temática; este guion es una guía flexible y abierta a seguir.

FICHA DEL ENTREVISTADO
Nombre del entrevistado:
Fecha:
Edad:
Estado Civil:
Grado de pérdida auditiva:

**I PRESENTACION**

Vamos a conversar sobre su percepción acerca de su calidad de vida, para eso me gustaría que me contara sobre algunos aspectos de su vida y su relación con la sordera.

**ÁREAS TEMÁTICAS:**

**1) ACCESO SALUD Y SERVICIOS SOCIALES**

Me gustaría comenzar esta conversación conociendo algunos aspectos relacionados específicamente con su pérdida auditiva como:

¿Cuál es su grado de pérdida auditiva? Y ¿Cuándo descubrió su sordera?, y ¿Que hicieron? ¿Dónde acudieron?

¿Recibieron suficiente información sobre cómo afrontar el tema?

¿Qué problemas surgieron al momento de la detección?

Utiliza Audífonos u otra prótesis auditiva, ¿Le son de utilidad?

¿Tuvo acceso a rehabilitación auditiva?

¿Recibe o recibió alguna ayuda estatal como una pensión o subsidio? Y para adquirir sus audífonos ¿recibió ayuda estatal u de otra organización?

## 2) CALIDAD DE VIDA

Ahora vamos a conversar sobre lo medular de esta entrevista que es conocer su percepción de su calidad de vida. Para ello me gustaría que me contará detalles sobre su vida, como:

- **Desarrollo personal**

¿Dónde estudió?

¿Tuvo problemas en el colegio como impedimentos o limitaciones?

¿Se solucionaron? ¿Como?

(Si tiene estudios técnicos o superiores) ¿Que estudió?

¿Pudo estudiar lo que deseaba? Y se encontró con alguna limitación

- **Comunicación**

¿Qué tipo de lenguaje utiliza principalmente para comunicarse? Y con su familia? (en el caso que utilice lengua de signos) ¿Aprendieron sus familiares la lengua de signos?

¿Qué tipo de problemas de comunicación enfrenta en su vida diaria? ¿Y como cree que se podría solucionar?

¿Piensa que las nuevas tecnologías le han ayudado a sobrellevar posibles problemas de comunicación?

Ahora me gustaría que me contara sobre las cosas que hace a diario

- **Bienestar material**

¿Y Ud. está trabajando? ¿Y su trabajo se relaciona con lo que estudio?

¿Le costó encontrar trabajo?

¿Y está contento con su actual trabajo?

¿Cuáles son en su opinión los principales problemas de una persona sorda para encontrar ttrabajo?

¿Donde acudió para pedir información para buscar trabajo?

¿Los ingresos que obtiene por su trabajo le permite tener acceso a los bienes que necesita?

¿Ud con quien vive? ¿Se siente cómodo en el lugar donde vive?

Ahora vamos a pasar a un ámbito más personal. Para ello me gustaría que pensará en su día a día y que me contará sobre:

### **BIENESTAR EMOCIONAL**

¿Si cree que su deficiencia auditiva le ha ocasionado problemas? (si la respuesta es sí)

¿Cuáles?

¿Le preocupa lo que la gente opina o espera de ti?

¿Se sientes alguna vez incomodo o fuera de lugar en situaciones sociales?

¿Sus familiares como le hacen en sentir en relación a tu problema auditivo?

Y en general, sientes que tienes más o menos problemas que otras personas

### **RELACIONES INTERPERSONALES**

Ahora quisiera que habláramos sobre sus relaciones personales:

¿Está Ud. en pareja?

Y ¿Tienes amigos? ¿Son personas con deficiencia auditiva?

¿Suele salir a divertirse?

¿Se relaciona con sus vecinos o compañeros de trabajo?

### **AUTODETERMINACION**

¿Es usted quien decide sobre todo los aspectos de tu vida, por ejemplo, lo que estudió o en lo que trabaja, o como se gasta el dinero?

### **INCLUSION SOCIAL**

El siguiente tema busca que me cuentes sobre otros aspectos de tu vida, como saber si:

¿Pertenece a alguna asociación?

(En el caso de que si pertenezca) ¿Por qué decidió pertenecer a ella?

¿Qué beneficios o ventajas le otorga pertenecer a esta asociación?

¿Cómo supo de ella?

¿Que opinión tienes de las asociaciones de personas sordas?

### **BIENESTAR FISICO**

El siguiente tema busca saber aspectos relacionados con su salud física, por ello quisiera me contará

¿En general como dirías que es tu estado de salud?

¿Tienes acceso a controla su salud? ¿Y se atiende en el sector público o privado de salud?

¿Cómo siente que lo tratan?

Y ¿tienes acceso controles audiológicos o calibrar su audífono cuando es necesario?

## **DERECHOS**

El siguiente tema busca saber su opinión:

En relación a la legislación vigente, ¿Piensa que recoge las reales necesidades de las personas con discapacidad? ¿Qué siente que falta?

¿Y Piensa que las personas con discapacidad se sienten empoderadas en relación a los derechos que la ley les reconoce?

¿Qué opinión te merece la institucionalidad vigente para la discapacidad? ¿Qué opinas de organismos como SENADIS? ¿Has recurrido a el?

Por ultimo quisiera que me contará que es para usted calidad de vida.

## **ANEXO 3**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

#### **Consentimiento informado**

Consentimiento informado para los participantes de Entrevista en el estudio “Calidad de vida y Deficiencia Auditiva en Chile.

El propósito de la presente investigación es conocer la percepción de la calidad de vida de las personas con deficiencia auditiva en el marco de las políticas sociales.

Con la siguiente entrevista se pretende conocer el discurso de las personas que presenten una deficiencia auditiva, moderada o severa. Cuyas edades fluctúen entre los 17 y 65 años de edad.

La entrevista busca poner de manifiesto la percepción que tienen las propia población con deficiencia auditiva de su calidad de vida Se ha estimado como tiempo promedio de aplicación 60 minuto. Usted no tiene que responder aquella(s) pregunta(s) que no desee responder y siempre podrá retirarse y terminar su participación, si es que no se siente comfortable.

Esta investigación se encuentra en el marco de la Tesis doctoral, a cargo del Departamento de sociología de la Universidad de Salamanca de España.

De parte del equipo responsable se tomarán todos los resguardos para el buen cuidado de la privacidad y confidencialidad que este tipo de estudios amerita. Su colaboración será muy importante. La participación es completamente voluntaria.

Si Usted tiene preguntas sobre esta actividad, por favor, no dude en consultar. Muchas Gracias.

PILAR SUAZO DIAZ. Investigadora Responsable

FIRMAS DEL CONSENTIMIENTO.

Fecha: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Yo, \_\_\_\_\_ (su nombre), he sido informado sobre esta actividad, Expreso, a través de este medio, que estoy de acuerdo en participar voluntariamente en esta actividad. Reconozco que soy libre de rechazar este consentimiento y abandonar esta actividad en cualquier momento, y que si ello ocurre no me significará ninguna sanción o pérdida de beneficios que de otra forma habría tenido derecho a gozar

\_\_\_\_\_ (nombre del sujeto) ha sido informado de la naturaleza y propósito de esta actividad, incluyendo cualquier riesgo implicado en este evento. Él o ella han tenido tiempo para hacer cualquier pregunta y tales preguntas han sido respondidas de la mejor forma posible por el equipo responsable.



# ANEXO 4 MAPA DE CHILE

