

# Barreras y facilitadores para la inclusión social de niñas/os con discapacidad auditiva: Percepciones en País Vasco de España y la Región Metropolitana de Chile

Mario Bustos-Rubilar <sup>a b</sup> 

Natalia Celedón Hidalgo <sup>b</sup> 

Patricia Junge Cerda <sup>b</sup> 

<sup>a</sup> *Division of Psychology and Language Sciences, Brain Faculty, University College London*

<sup>b</sup> *Departamento de Fonoaudiología, Facultad de Medicina, Universidad de Chile*

**Resumen** | La inclusión social (IS) exitosa es un objetivo común de las políticas sociales, así como su implementación en personas con discapacidad. Su medición varía entre los campos de salud, educación y económico/social. En niñas y niños sordos (NNS), la existencia de una perspectiva clínica y sociocultural de la sordera con particularidades en cada campo de atención implica diversas aproximaciones a la IS, lo cual incide en las percepciones de éxito y en la proyección de una trayectoria común. El objetivo de este artículo es describir las percepciones sobre el éxito para la IS de NNS que poseen padres/cuidadores, profesionales y expertos en políticas en el País Vasco, España, y la Región Metropolitana, Chile. Se basa en un análisis cualitativo secundario desde entrevistas semi-estructuradas a 27 participantes en los territorios mencionados. El análisis se centró en tres categorías: 1) trayectoria exitosa para la IS, 2) barreras y 3) facilitadores. Los resultados muestran diversidad en la percepción de éxito en IS por parte de los diferentes actores, dependiendo del rol que ocupan en la implementación de políticas orientadas a ésta. Acceso a la información, recursos económicos, limitaciones en la industria de ayudas auditivas y organización de servicios son consideradas barreras para la IS. Mientras que políticas específicas para NNS y trabajo vinculado entre las diferentes áreas de acción facilitarían trayectorias exitosas de IS.

**Palabras clave:** Inclusión Social, Sordera, Discapacidad Auditiva.

## Barriers and enablers for social inclusion of deaf children: Perceptions from the Basque Country of Spain and the Metropolitan Region of Chile

**Abstract** | Successful social inclusion (SI) is a shared goal for social policies and their implementation for people with disabilities. The SI measurement is varied amongst health, educational and social-economic settings. In deaf children (DC), the existence of a clinical and sociocultural perspective of deafness involves various approaches to SI, which affects the perception of intervention success and makes the possibility of a common trajectory more complex. The aim of this article is to describe the perceptions of success regard SI from professionals, experts and parents/carers from the Basque Country of Spain and the Metropolitan Region of Chile. The article is based on a secondary qualitative analysis from excerpts of 27 semi-structured interviews from participants in the aforementioned regions. The analysis was centred on the following three categories: 1) successful trajectory for social inclusion, 2) barriers and 3) facilitators. The results show different perceptions of IS. The access to the information, economic resources, hearing aids industry and services organization are considered barriers to the IS. Targeted policies and linked work to DC might enable better trajectory for IS.

**Keywords:** Social Inclusion, Deafness, Hearing Impairment.

\*Agradecemos a las fuentes de financiamiento parcial otorgadas por la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Chile a través del fondo concursable AVV-019-01/17 y el Instituto de la Sordera de Chile con el fondo concursable AV-2017 por la contribución y apoyo a este proyecto.

**Dirección de correspondencia [Correspondence address]:**

Mario Bustos-Rubilar, University College London

E-mail: [zc2l085@ucl.ac.uk](mailto:zc2l085@ucl.ac.uk)



## 1. Introducción

LA inclusión social (IS) de personas o grupos históricamente excluidos representa un desafío trascendental en el presente. Las políticas que promueven la IS tienen por objetivo modificar y superar asimetrías que se producen por la falta de acceso a derechos humanos, sociales, económicos y culturales que se presentan como básicos en un Estado o sociedad (Koehler et al., 2020). Sin embargo, a nivel técnico su definición resulta compleja al considerar la diversidad de grupos y experiencias existentes. En el caso de personas con discapacidad, existirían particularidades en lo esperable para lograr IS. Así, en la discapacidad auditiva, la IS podría ser influenciada desde temprana edad debido a la existencia de perspectivas en torno a la persona sorda o con discapacidad auditiva, existiendo barreras y facilitadores específicos para este grupo.

Las personas con discapacidad auditiva, es decir con hipoacusia desde moderada a profunda, representan en América y Europa cerca del 6.2% de su población total. En el caso de niñas y niños con sordera (NNS) su prevalencia varía entre 0.2 a 1.5%, representando un desafío en el abordaje temprano de esta población (Human Rights Watch, 2016). En este contexto, la IS de NNS sería un objetivo común en las políticas públicas e intervención que diferentes Estados realizan en las áreas social, de salud y educación a edades tempranas (Constantinescu-Sharpe et al., 2017). Lo anterior responde a evidencia que demuestra menor IS de NNS en comparación a población típica, lo que se explica en gran parte por factores comunicativos (Hadjikakou et al., 2008).

Sin embargo, si bien el concepto de IS ha sido utilizado como un indicador de éxito para personas con discapacidad, su conceptualización y evaluación es compleja (MacKay, 2007). Su abordaje considera dos perspectivas; la política, ligada al aseguramiento de derechos, autonomía económica y acceso educativo; y la perspectiva clínica, que enfatiza el acceso a salud adecuada, interacción social y participación escolar efectiva (Constantinescu-Sharpe et al., 2017). En este sentido, una definición única de trayectoria exitosa en IS resultaría compleja dada la diversidad de potencialidades de cada persona con discapacidad y las expectativas existentes, tanto desde lo declarado en una política pública como de lo esperado por su familia en lo cotidiano.

Sin embargo, es posible aventurar que en personas sordas, las trayectorias consideradas como exitosas en IS podrían contener elementos comunes. Así, en adultos sordos la IS ha sido estudiada estableciendo como eje central el reconocimiento de derechos de este grupo, poniendo énfasis en la ejecución efectiva de leyes específicas hacia la comunidad sorda (Damm Muñoz y Silva Avilés, 2017). En tanto en NNS la IS presentaría desafíos particulares, dependiendo de las perspectivas existentes sobre sordera y personas con discapacidad auditiva. Entre éstas es posible describir, por un lado, una perspectiva sociocultural, la cual podría ser relacionada a la visión de política pública del concepto IS. En ésta se reconoce a las personas sordas como un grupo cultural particular, relevando sus derechos y desarrollo acorde a su patrimonio cultural y lingüístico

(Domínguez, 2008). Por otro lado, existe una perspectiva clínica, la cual a su vez representaría a su símil en IS, centrada en la intervención de salud con énfasis en la audición, lengua oral y uso de audífonos o implantes cocleares (IC) para la integración en grupos con audición típica (Ha'am, 2017).

En esta línea, las políticas sociales y servicios destinados a los NNS resultan relevantes en la IS de este grupo. Así, este trabajo incluye a dos territorios con diferencias en la organización de las políticas dirigidas a NNS; la Región Metropolitana de Chile, con leyes de discapacidad como la Ley 20.422, modificada actualmente por la Ley 21.303 (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2021), y políticas sociales de inclusión ofrecidas por diferentes áreas, pero con inexistencia de políticas transversales entre ministerios (Illanes-Aguilar, 2018). Y el País Vasco de España, con políticas de salud de atención temprana que se encuentran vinculadas entre sí y son regidas por el Consejo Vasco Socio Sanitario, estableciendo intervenciones compartidas entre sanidad, servicios sociales y educación (Saitua Iturriaga et al., 2015). Su modelo es considerado como referente para la implementación de este tipo de políticas debido a sus buenas prácticas en el Modelo de Atención Temprana y Protocolo de Desarrollo Infantil Educativo, el cual fue reconocido el año 2011 desde la Organización de Naciones Unidas (Gobierno Vasco, 2016). Por lo anterior, si bien este trabajo no pretende hacer un análisis comparativo estricto entre ambos territorios, sí considera sus particularidades políticas en el análisis de lo percibido como exitoso de IS para NNS en los diferentes actores que participan en el proceso.

Al considerar las políticas para NNS por territorio, el País Vasco es una comunidad autónoma en España que presenta políticas combinadas entre España y el Gobierno Vasco. Su programa de salud incluye cribado universal de sordera, intervención temprana desde los 6 meses con uso de implementación como audífonos e IC y tratamientos necesarios (Pérez Legorburu et al., 2014). En este contexto de atención temprana, no fueron identificadas políticas locales que involucren o promuevan a familias de NNS, la integración a comunidades de personas sordas. Sin embargo, el país responde a la Declaración de Derechos de las personas con discapacidad (Organización de Naciones Unidas, 2006) reconociendo la Lengua de Signos y apoyos a la comunicación oral bajo la Ley 27.700 de 23 de Octubre (Santisteban, 2017). A nivel educativo, el sistema ofrece un sistema de escolarización típica/regular y otro con centros de agrupamiento, donde NNS asisten grupalmente a aulas con apoyos específicos necesarios. Adicionalmente, el Departamento de Educación ofrece lineamientos específicos de inclusión para NNS donde se reconoce y aprecia la diversidad lingüística presente en el país, considerando el Euskera, el Castellano y la Lengua de Signos, la cual presenta lineamientos de acceso del alumnado con sordera al currículo de lenguas (Gobierno Vasco, 2013). Con respecto a padres/cuidadores, la política exige su participación y decisión activa durante los primeros años (Algaba et al., 2002).

La Región Metropolitana de Chile por su parte, presenta la mayor cantidad de servicios para NNS en el

país. Con respecto a la salud, existe un programa de cribado auditivo universal junto a una Ley de Garantías Explícitas en Salud que ofrecen acceso a implementación y tratamiento auditivo durante edades tempranas (Ministerio de Salud, 2019) y una ley para tratamientos de alto costo que garantiza la cobertura de dispositivos como IC para NNS. Adicionalmente, presenta políticas de protección integral a la infancia como el programa “Chile Crece Contigo” (Bedregal et al., 2014). En el área social, existen programas subsidiarios de acceso a dispositivos y promoción de leyes que reconocen a la comunidad sorda y el uso de la Lengua de Señas Chilena (LSCH) (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2021; Ministerio de Planificación, 2010). En esta área también se circunscribe el Programa de Atención temprana del Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS) para niñas y niños con discapacidad de cero a seis años, el cual otorga cobertura económica y procesos formativos para esta población (Sánchez, 2015). En educación, existen centros de educación regular que incorporan NNS en sus aulas, los cuales pueden contar con apoyo profesional especializado a través de “Proyectos de Inclusión Escolar” (PIE) (Tenorio, 2005), y centros de educación especial para estudiantes sordos (Herrera, 2010). En relación con los padres/cuidadores, existen leyes de derechos y deberes de las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud donde los padres juegan un rol activo en las decisiones sobre NNS.

Ahora bien, cabe señalar que este trabajo utiliza la percepción individual como un proceso de comprensión del espacio físico y social que ha sido desarrollado en la psicología, siendo un elemento útil de descripción de la forma en que los estímulos del entorno entregan sentido y orientación a los actores (Gilberto Leonardo, 2004). La percepción enfatiza la evaluación propia y externa, permitiendo generar hipótesis sobre el entorno a partir del aprendizaje y las características propias de los sujetos (Salazar et al., 1998). Así, es un concepto analítico que nos permite abordar las formas en que los diversos actores del entorno significativo de los NNS evalúan una IS exitosa.

Teniendo en cuenta las actuales consideraciones sobre IS, políticas y perspectivas en torno a las personas sordas, este estudio buscó describir las percepciones existentes sobre el trayecto considerado como exitoso para la IS de NNS, por parte de madres, padres y cuidadores, profesionales y expertos en el País Vasco de España y la Región Metropolitana de Chile. Lo anterior es

fundamental, considerando la diversidad de políticas, servicios y expectativas de los diferentes actores en la atención temprana de NNS, las cuales podrían describir percepciones dispares en torno al éxito de la IS en una misma persona. Esto podría dificultar un trayecto común y oportuno que permita mayor equidad en el mismo usuario. Al mismo tiempo, considerando las políticas públicas existentes, este trabajo contribuiría al proceso de análisis y propuestas de políticas que respondan a lo óptimo esperado en IS, por los diferentes actores dentro de la diversidad de trayectorias posibles en NNS.

## 2. Material y Método

El diseño de investigación, la dimensión teórica-metodológica y el análisis fue de tipo cualitativo, el cual permite explorar la perspectiva experiencial de los participantes de un fenómeno social, incluyendo categorías emergentes (Pedraz Marcos et al., 2014). La entrevista semiestructurada en profundidad fue la herramienta utilizada para la recolección de información, buscando indagar en esas perspectivas experienciales de los sujetos entrevistados (Rodríguez Gómez et al., 1996).

La investigación incluyó un guión de entrevista con cuatro apartados que buscaban caracterizar un modelo ideal en comparación al modelo real de atención para NNS en las áreas de atención de salud, educación y servicios sociales, junto a la percepción de los participantes sobre las políticas y trabajo intersectorial vigente. Este cuestionario semiestructurado se aplicó de forma flexible, considerando la incorporación de contenidos emergentes (Pedraz Marcos et al., 2014). El instrumento incluyó una pregunta donde los participantes pudieron definir cuál era el éxito esperable en NNS en torno a la IS. Así, de manera emergente, fue posible extraer en cada entrevista, posibles barreras y facilitadores para un proceso de inclusión exitosa de NNS.

Las entrevistas se realizaron durante el año 2018 y 2019 en diferentes locaciones de la Región de Bizkaia de País Vasco y Región Metropolitana de Chile. Cada entrevistada/o firmó un consentimiento informado aprobado por el Comité de Ética del Departamento de Fonoaudiología de la Universidad de Chile, y fueron transcritas siguiendo la regulación de protección de datos personales sugeridas por el mencionado Comité.

**Tabla 1:** Grupos de participantes y condiciones de selección

Grupo	Condiciones de selección
1) Madres, Padres y cuidadoras/es	Estar a cargo de NNS que recibieran educación y atención de salud en el servicio público de cada territorio.
2) Profesionales de educación y atención temprana en áreas de salud y social.	Profesionales especialistas en pediatría, audiología, otorrinolaringología, educación especial y trabajo social que trabajan y orientan directamente a NNS y sus madres, padres o cuidadoras/es.
3) Expertas/os desde áreas de atención.	Expertos ligados a la elaboración de políticas públicas de salud, educación e inclusión social en cada territorio.

**Fuente:** Elaboración propia.

**Tabla 2:** Entrevistados según nivel de participación, área de atención y territorio al que pertenecen

Nivel de Participación	Área	País Vasco de España (n=16)	RM de Chile (n=11)
1) Madres, Padres o Cuidadoras/es	No aplica	2 familias entrevistadas (1 educación regular, 1 centro de agrupamiento)	3 familias entrevistadas (1 educación regular, 1 PIE en colegio, 1 escuela especial)
2) Profesionales	Educación	2 profesionales educadores(as) 1 profesional de salud	2 profesionales educadores
	Atención temprana en salud	3 profesionales de salud	1 profesional de salud
	Atención temprana social	2 profesionales coordinadores.	No hubo entrevistada/o, debido a que no existen en este territorio centros con servicios sociales de atención temprana.
3) Expertas/os	Salud	2 profesionales de salud	2 profesionales de Salud
	Educación	1 profesional de salud 2 académicos(as).	1 profesional coordinación 1 académico(a).
	Social	1 profesional de coordinación	1 profesional de coordinación

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 3:** Categorías y subcategorías de análisis

Categorías	Subcategorías
1. Trayectoria exitosa para la inclusión social.	<i>Sin subcategorías</i>
2. Barreras	2.1 Acceso a la información
	2.2 Recursos económicos
	2.3 Industria de ayudas auditivas
	2.4 Organización de servicios
3. Facilitadores	3.1 Política existente
	3.2 Trabajo intersectorial/vinculado

Fuente: Elaboración propia.

## 2.1. Selección de Participantes

La elección consideró a tres grupos de participantes en el proceso de atención temprana e inclusión de NNS. Cada grupo tuvo criterios diferentes de inclusión, descritos en la Tabla 1. Esta selección se basó en un muestreo intencionado, el cual buscó saturación de discursos representativos de los grupos de participantes descritos, sin necesidad de representatividad estadística (Hernández Sampieri et al., 2014).

Se entrevistaron a veintisiete (27) personas, 19 mujeres y 8 hombres pertenecientes a los dos territorios seleccionados, el alto porcentaje de mujeres se condice con que el cuidado de otros recae principalmente en ellas (World Economic Forum, 2018). En la Tabla 2, es posible ver el detalle de cada participante considerando grupos, área de atención (salud, educativa o social) y especificación de cada territorio. Dada las particularidades de éstos no fue posible contar con igual distribución de participantes por nivel y área.

## 2.2. Análisis de datos y categorización

En el análisis de las entrevistas transcritas, un foco fue la percepción del éxito transversal en torno a la IS,

presente en las trayectorias propuestas entre un modelo percibido como “ideal” y el considerado “real” en torno a la inclusión de NNS. Al analizar específicamente las referencias a IS, emergieron barreras y facilitadores para un proceso exitoso de ésta, percibido transversalmente por todos los participantes o en algún grupo específico como padres y profesionales. En consecuencia, se obtuvieron tres (3) categorías y seis (6) subcategorías descritas en la Tabla 3, cada una definida en los resultados.

## 3. Resultados

A continuación, se presenta el análisis de resultados por categoría y subcategoría. En ellas se define cada categoría, se describe cómo se obtuvo cada una y se analizan considerando los grupos definidos y territorios analizados.

### 3.1. Trayectoria exitosa para la IS

Categoría definida como un trayecto ideal para propender a la IS de NNS, obtenida de todos los participantes que se refirieron al concepto durante la entrevista.

ta. En el análisis por grupo de participantes, para madres, padres y cuidadoras/es en ambos territorios estudiados priman conceptos de bienestar socioemocional futuro, independencia y logro de objetivos ligados a educación y desarrollo típico. Alcanzar trayectorias ligadas a la normalidad prima en las percepciones de éxito que estos tienen en relación a la IS. En tanto para profesionales, en ambos territorios existen particularidades en torno a la percepción de trayectoria exitosa para la IS, mientras que en el área de educación el foco está en el acceso efectivo al currículum educativo, y en algunos casos, la necesidad de acceso a la lengua de señas y cultura sorda. Respecto a salud y servicios sociales el énfasis estaría ligado a las intervenciones específicas que se pueden desarrollar con el diagnóstico temprano, implementación oportuna y desarrollo típico con uso de lengua oral. La descripción sobre trayectoria típica y desarrollo de lengua oral para lograr la IS se mantiene en el área de salud de ambos territorios y, por expertos del área social en el País Vasco. Por último, expertos de educación de ambos territorios y de servicios sociales en Chile coinciden en trayectorias de éxito de IS ligadas al desarrollo integral de los NNS, más que enfocarse preponderantemente en el desarrollo típico y lengua oral.

### 3.2. Barreras

Categoría definida como limitantes para una trayectoria considerada exitosa para la IS de NNS en los diferentes grupos entrevistados.

#### 3.2.1. Acceso a la información

Subcategoría definida como la disposición de información y alternativas para NNS durante la atención temprana en las áreas abordadas. Esta fue extraída desde la percepción de profesionales, madres, padres y cuidadoras/es. En ambos territorios la falta de acceso a la información sobre opciones educativas y de desarrollo de lenguaje en NNS, constituye una barrera importante para la IS, en Chile se hace especial énfasis en lo que concierne a alternativas educativas y de intervención para NNS.

#### 3.2.2. Barreras económicas

Subcategoría definida como la falta de apoyo económico para programas existentes en las diferentes áreas de atención. Se obtuvo a partir de las percepciones entregadas por profesionales y expertos de manera emergente durante la entrevista, específicamente al describir limitantes en IS de NNS. Para ellas/os, el acceso a subvenciones públicas para la atención temprana personalizada de cada NNS es considerado una barrera a tener en cuenta. Si bien reconocen la existencia de programas y subsidios, estos tendrían una organización y distribución deficiente, afectando principalmente a las personas que no pueden cubrir las intervenciones como gasto de bolsillo. Aunque es posible inferir que el nivel socioeconómico familiar es un factor importante por considerar en la percepción de los entrevistados sobre el éxito de la IS, esta no fue incluida como una categoría dentro del ámbito de barreras económicas,

debido a la falta de información sobre este punto en los discursos.

#### 3.2.3. Industria de ayudas auditivas

Subcategoría extraída desde el discurso emergente de madres, padres y cuidadoras/es referida al desafío de acceso a órtesis y prótesis por el funcionamiento de la industria de ayudas auditivas. Emergió a partir de las percepciones expresadas por los entrevistados sobre limitantes en la IS, no existiendo previamente una pregunta específica sobre la industria o los problemas técnicos en los equipos. Según la percepción de este grupo, ellos se sienten cautivos de los equipos, sobre todo con los IC, con restricciones que dificultan el uso de los dispositivos, y por ende un proceso exitoso de IS. Las percepciones apuntan a problemas técnicos habituales con los dispositivos de IC, ocurriendo dificultades para acceder a repuestos en un mercado restrictivo que obliga a las familias a adquirir productos sólo en los lugares designados por la marca del dispositivo. Adicionalmente, el costo de los servicios de postventa y repuestos resulta alto para el presupuesto que las familias manejan, según lo expresan en sus discursos, dificultando el uso de los dispositivos.

#### 3.2.4. Organización de servicios

Subcategoría definida como las barreras que ocurren por falta de vinculación de las políticas públicas sociales y la organización de los servicios públicos de salud, educación y sociales ofrecidos a lo largo del desarrollo de NNS. Fue extraída a partir de la percepción de todos los grupos de participantes. En el caso de madres, padres y cuidadoras/es, si bien se muestran conformes con los servicios provistos, en ambos territorios se describe como desafío la falta de atención a medida que los NNS van creciendo. Lo anterior, debido a la disminución de servicios públicos ofrecidos especialmente en la atención temprana que alcanza hasta los 6 años de edad. Esta falta de continuidad en la organización es compartida por profesionales de salud de Chile, que manifiestan como un problema la falta de seguimiento en sus políticas de salud sobre dispositivos de ayuda auditiva o el Programa Chile Crece Contigo. En el País Vasco es percibida como positiva la presencia de un ente organizador de los servicios entregados a NNS lo cual genera continuidad y monitoreo. Sin embargo, expertos del territorio plantean que aún es necesaria mayor organización y tiempo para lograr una mejor coordinación. En este contexto, existirían dificultades en este territorio en la organización del sistema educativo, que recibe agrupadamente a NNS con las otras áreas de intervención. Esto dependiendo del enfoque en el cual se posicionan los profesionales y expertos, y que en esta área es determinado por el acceso al currículum educativo, con relevancia de elementos presentes en la perspectiva sociocultural de la sordera, tal como el acceso temprano a lengua de señas.

### 3.3. Facilitadores

Categoría definida como elementos emergentes que potencian trayectorias exitosas hacia la IS de NNS.

### 3.3.1. Políticas y servicios existentes

Subcategoría definida como la valoración positiva que dan expertos y profesionales a la existencia de políticas y a las acciones que se concretan desde estas normativas en los servicios públicos entregados a NNS. Si bien estas dos dimensiones deberían ser analizadas por separado, la percepción entregada por los entrevistados permite un análisis amplio desde elementos abstractos de la política a su ejecución en determinadas acciones hacia NNS. Fue obtenida a partir de los discursos de todos los grupos participantes y de manera emergente al referirse sobre elementos que ayudarían a la IS en NNS.

En cuanto a madres, padres o cuidadoras/es de ambos territorios, estos otorgan aprecio particular a los programas de atención a NNS y profesionales especializados que ejecutan las políticas existentes. La valoración apunta a que la atención personalizada de NNS por personas capacitadas en el trabajo con esta población permitiría mejores trayectorias de IS. Por ejemplo, madres, padres y cuidadoras/es refieren que colegios con personas capacitadas en alumnado con sordera serían un facilitador al compararlo con colegios regulares sin atención personalizada hacia esta población.

### 3.3.2. Trabajo intersectorial/vinculado

Para expertos y profesionales de ambos territorios, la existencia de políticas y servicios organizados entre las diferentes áreas de atención facilitan mejores trayectorias de desarrollo e IS en NNS. Así, la presencia de una política integrada en el País Vasco con un acompañamiento constante otorgado por una política de atención temprana integral contrasta con el trabajo poco vinculado entre las diferentes áreas en Chile.

## 4. Discusión

Este estudio buscó describir las percepciones de éxito para la IS de NNS que poseen las madres, padres y cuidadoras/es, profesionales y expertos en el País Vasco de España y en la Región Metropolitana de Chile, a partir de las políticas públicas y los servicios que éstas ponen a disposición de esta población, y cómo los diferentes actores relatan las experiencias con relación a ellas. La metodología utilizada resultó útil para explorar las diferentes perspectivas de los sujetos de estudio, obteniendo 3 categorías de resultados para las áreas abordadas.

Con respecto a la percepción de trayectoria exitosa (elemento útil para caracterizar lo esperable en IS de NNS), fue posible observar en madres, padres o cuidadoras/es de ambos territorios, percepciones relacionadas al enfoque clínico de la sordera, ligado al bienestar general mediante el desarrollo típico, considerando educación regular y acceso a lengua oral como vía de comunicación. Esto puede ser explicado debido a que comúnmente los padres de NNS son oyentes, por lo que esperarían logros familiares a su contexto. Adicionalmente, la información entregada en servicios de salud a padres luego del diagnóstico de hipoacusia sería un factor relevante. La evidencia indica que los pa-

dres de NNS son orientados a usar ayudas auditivas, en miras de lograr la oralización de éstos, y con una cierta restricción en la posibilidad y motivación a desarrollar lengua de señas, lo cual se encuentra en coherencia con las políticas desarrolladas en ambos territorios. Esto podría ser riesgoso, ya que la efectividad de los dispositivos como los IC aún son variables y en oportunidades impredecibles. Asimismo, la dicotomía entre el uso de una única lengua o el uso de la lengua oral y de señas de forma conjunta, ya no tendría asidero considerando el bienestar general futuro de NNS (Hall, 2017).

La falta de información también fue considerada una barrera para una IS exitosa. Esto podría explicarse por la predominancia inicial de algunas políticas, áreas y profesionales. Por ejemplo, en ambos territorios prima la atención inicial en salud (Saitua Iturriaga et al., 2015), áreas que en países como Chile no tendrían diversidad de profesionales y perspectivas (Bustos Rubilar et al., 2018). Esto junto a las percepciones observadas en este estudio influirían en un éxito basado en una perspectiva clínica de intervención centrado principalmente bajo un enfoque biomédico de intervención, y no considerando de igual forma el enfoque sociocultural existente, influenciando así la decisión de los padres sobre lo que es percibido como exitoso. Lo anterior es consistente con estudios desarrollados en Latinoamérica en torno a la valoración hacia el modelo clínico que realizan diferentes actores sobre lo esperable en NNS en edades tempranas (Guajardo Ramos, 2009).

Lo descrito representaría un riesgo cuando las madres, padres y cuidadoras/es no perciben logros bajo las orientaciones dadas (Suskind et al., 2016) o el no cumplimiento de los servicios que las políticas pretenden implementar. La entrega de información común en todas las áreas, que considere la importancia de una atención temprana que asegure acceso al lenguaje y el bienestar integral de NNS, por sobre objetivos específicos con los dispositivos de ayuda auditiva, podría disminuir la percepción de esta barrera (Humphries et al., 2016). Esto sería abordable con políticas vinculadas para NNS, con un lenguaje y evidencia científica común, que reconozca la existencia de diferentes perspectivas y objetivos para propender a la IS en NNS, posibilitando un contexto integral de trabajo en la ejecución de estas con logros observables bajo diferentes perspectivas.

Con respecto a las barreras económicas percibidas, es esperable que ocurran desafíos en torno al acceso económico y cobertura de beneficios, considerando los recursos limitados que los Estados poseen para garantizar el acceso en los servicios públicos de cada territorio (Human Rights Watch, 2016). Sin embargo, sería necesario según las percepciones obtenidas, lograr beneficios ajustados a las necesidades de los usuarios, para así lograr mayor eficiencia de la atención entregada, influenciando trayectorias percibidas en IS como exitosas, con un gasto eficiente de los recursos públicos y de bolsillo. Esta problemática ha sido abordada en otras condiciones de salud con políticas que establecen la llamada Universalidad Proporcional, concepto que establece que las coberturas o beneficios deberían ser considerados de acuerdo a las necesidades

de cada individuo o grupo, reconociendo sus determinantes y reduciendo las inequidades de acceso (Egan et al., 2016).

Por otra parte, la industria de ayudas auditivas como una barrera en la IS exitosa de NNS es un hallazgo transversal percibido especialmente por madres, padres y cuidadoras/es en los dos territorios estudiados. Su explicación podría deberse específicamente a los IC, la falta de competencia entre las compañías proveedoras debido a la no intercambiabilidad de accesorios entre las diferentes marcas, los transforma en usuarios cautivos de las compañías. Esto es observable por el bajo decrecimiento del valor que estos dispositivos y sus accesorios han tenido a lo largo de los años, a pesar del rápido incremento de sus volúmenes de producción (Zeng, 2017). Este tema podría ser abordado en los contratos o convenios vigentes entre los servicios de salud pública de cada territorio y los proveedores, especialmente en usuarios que podrían ver afectada la IS por la falta de acceso a repuestos y accesorios. Cabe mencionar que en el caso de Chile el recambio de accesorios se encuentra garantizado tanto para los beneficiarios de la Ley de Garantías Explícitas en Salud, como en la *Ley para diagnósticos y tratamientos de alto costo* (Ministerio de Salud, 2019). Asimismo, organismos internacionales establecen racionalidad a la hora de la implementación auditiva, considerando las realidades y necesidades de cada país (Human Rights Watch, 2016), por lo que es necesario considerar cada contexto, las características de los posibles candidatos a dispositivo y cobertura para el uso de los mismos.

Con respecto a la organización de servicios como una barrera para la IS, esta percepción por parte de los entrevistados respondería a la complejidad que reviste el trabajo coordinado y temprano en diferentes áreas hacia NNS. En este contexto, si bien el País Vasco describe una política coordinada hacia el usuario, con una institucionalidad a cargo de ello, en la práctica es percibida como difícil de concretar dada las diferentes visiones o prioridades en las que se enfoca cada área de provisión de servicios. Lo mismo ocurre en el territorio chileno con desafíos en la coordinación de la provisión de servicios. Sin embargo, en este último territorio es aún más complejo el logro de este objetivo, debido a la inexistencia de una institucionalidad que se encargue de ello, estableciendo enfoques, prioridades y recursos diferenciados para salud, educación y protección social. En este contexto, una política pública vinculada, que busque implementar servicios e información integral sobre enfoques y servicios existentes para la población sorda o con discapacidad auditiva ha sido demostradamente efectiva en países como Reino Unido (Hill et al., 2017), algo que podría cambiar la percepción existente sobre este punto en los territorios estudiados, siempre y cuando se logre una correcta implementación de ésta.

Con respecto a los facilitadores de IS, es necesario destacar que la normativa vigente y servicios especializados hacia NNS en atención temprana, fue considerado un facilitador para el éxito de la IS. Esto pone de manifiesto que además de la importancia del reconocimiento de los derechos de las personas sordas (Damm Muñoz y Silva Avilés, 2017; Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2021) y los cambios sociales

que esto conlleva, el acceso temprano en salud, educación y servicios sociales por normativas y servicios especializados para NNS, es percibido como positivo y necesario de mantener en pro de la IS de esta población. Lo anterior, representa un desafío que puede ser abordado con políticas públicas que logren la vinculación e interconexión entre las diferentes áreas propendiendo a un mayor trabajo transdisciplinar. Asimismo, los territorios deben actuar priorizando la intervención temprana de NNS con planes que puedan dar una respuesta integral considerando las dimensiones y recursos existentes de cada Estado y su contexto (Human Rights Watch, 2016).

Finalmente, en Chile los desafíos de IS en NNS recabados en la percepción de los entrevistados, podría estar ligada a la falta de institucionalidad rectora en términos de políticas públicas para esta población, lo que se traduce en una diferencia de enfoques, prioridades y recursos para las áreas de salud, educación y protección social, evidenciándose desde su origen la insuficiente planificación por parte del Estado de las políticas públicas como una integralidad para el abordaje biopsicosocial para esta población. A la luz de estos hallazgos, resulta importante visibilizar esta carencia y posicionar esta problemática en la agenda de prioridades del país en lo referente a la IS de NNS, para no tan solo mejorar la calidad de vida de las personas, sino también para buscar un gasto estatal más eficiente, la disminución del gasto de bolsillo por parte de madres, padres o cuidadores, la regulación de la industria en esta área, establecer los procedimientos de interconexión por parte de las diferentes instituciones del Estado que otorgan servicios parcelados a esta población (Ministerio de Salud, Servicio Nacional de la Discapacidad, Junta Nacional de Auxilio Escolar y Becas, Ministerio de Desarrollo Social, entre otros), orientando a los profesionales para la integralidad del proceso de atención temprana y desarrollo en edades posteriores y así contribuir a disminuir la brecha hoy existente. Así, acercar las acciones de política pública a las expectativas de madres, padres, cuidadoras/es, profesionales y expertos en esta área es una tarea que se debe relevar.

## 5. Conclusión

El estudio fue útil para describir las políticas existentes y analizar percepciones sobre una inclusión exitosa de NNS en la Región Metropolitana de Chile y el País Vasco de España. A pesar de la dificultad para establecer una trayectoria única en el desarrollo de NNS, en lo que respecta a su IS, este estudio permitió identificar diferencias entre una percepción relativamente uniforme descrita por madres, padres y cuidadoras/es, frente a la diversidad de percepciones presentes en profesionales y expertos.

La falta de acceso a la información, los desafíos económicos y organizacionales, y la industria representan barreras percibidas por la mayoría de las/os participantes. La identificación de la industria de ayudas auditivas como una barrera para la IS resulta un hallazgo que debiese ser evaluado en profundidad sobre todo en cuanto a la cobertura de las políticas públicas en cada territorio. Así, las mejoras en los convenios y evaluación de las empresas a cargo, junto a pro-

cesos racionales de selección de candidatas/os a ayudas técnicas podrían ser acciones necesarias a considerar. Asimismo, la existencia de políticas estatales y especialización en la atención de NNS en ambos territorios estudiados resultaría ser un facilitador valorado por los participantes. Lo anterior pone de manifiesto la relevancia de políticas públicas que fomenten en ambos Estados igualdad ante derechos humanos, sociales, económicos y culturales para todas y todos sus integrantes.

Tomando en cuenta las percepciones tanto de IS como las barreras y facilitadores para dicho proceso, en ambos territorios aparece como relevante la necesidad de políticas públicas coordinadas que propendan a la IS en NNS. Tal coordinación debería ser idealmente llevada a cabo por una institucionalidad única, capaz de asegurar un amplio acceso a la información y participación de diferentes actores en la atención temprana de esta población. Así, el seguimiento de NNS, y la organización político-técnica, resulta importante a la hora de incorporar mejoras en las políticas actuales, las cuales deben reconocer las determinantes sociales y económicas que rodean a NNS. La existencia de universalidad proporcional y trabajo intersectorial organizado entre salud, educación y servicios sociales, podría aportar a esta última problemática mencionada.

## Referencias

- Algaba, J., Asua, J., Avellanal, S., Esnaola, S., Gutiérrez-Ibarluzea, I., Gutiérrez, F., López, L., Miró, J. L., Muncio, J. A., Paísán, L. M., Rico, R., y Tamayo, A. (2002). *Propuesta de Programa de detección precoz de la sordera infantil en la Comunidad Autónoma del País Vasco*. País Vasco: Gobierno Vasco. En línea: [enlace](#).
- Bedregal, P., Torres, A., y Carvallo, C. (2014). *Chile Crece Contigo: El desafío de la protección social a la infancia. Las Nuevas Políticas de Protección Social En Chile*. Santiago de Chile: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.
- Bustos Rubilar, M., Fuentes-López, E., y Castro Abarca, P. (2018). Therapeutic approaches for deaf children at intervention centers in Chile's metropolitan region: access to health and education. *Revista CEFAC*, 20(3). DOI: [10.1590/1982-0216201820317417](#).
- Constantinescu-Sharpe, G., Phillips, R. L., Davis, A., Dornan, D., y Hogan, A. (2017). Social inclusion for children with hearing loss in listening and spoken Language early intervention: an exploratory study. *BMC Pediatrics*, 17(1):74. DOI: [10.1186/s12887-017-0823-y](#).
- Damm Muñoz, X. P. y Silva Avilés, B. (2017). Políticas públicas chilenas e inclusión social de personas sordas. *Perspectiva Educacional*, 56(1). DOI: [10.4151/07189729-Vol.56-Iss.1-Art.467](#).
- Domínguez, A. (2008). Educación para la inclusión de alumnos sordos. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 3(1):45–62. En línea: [enlace](#).
- Egan, M., Kearns, A., Katikireddi, S. V., Curl, A., Lawson, K., y Tannahill, C. (2016). Proportionate universalism in practice? A quasi-experimental study (GoWell) of a UK neighbourhood renewal programme's impact on health inequalities. *Social Science & Medicine*, 152:41–49. DOI: [10.1016/j.socscimed.2016.01.026](#).
- Gilberto Leonardo, O. (2004). La definición del concepto de percepción en psicología con base en la teoría gestalt. *Revista de Estudios Sociales*, (18):89–96. DOI: [10.7440/res18.2004.08](#). En línea: [enlace](#).
- Gobierno Vasco (2013). *Acceso del alumnado con sordera al currículo de lenguas*. En línea: [enlace](#).
- Gobierno Vasco. La ONU reconoce al Gobierno Vasco por sus buenas prácticas educativas, 2016. En línea: [enlace](#).
- Guajardo Ramos, E. (2009). La Integración y la inclusión de alumnos con discapacidad en América Latina y el Caribe. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, pp. 15–23. En línea: [enlace](#).
- Ha'am, B. A. (2017). Deafness as disability: Countering aspects of the medical view. *Public Reason*, 9(1-2): 79–97. En línea: [enlace](#).
- Hadjikakou, K., Petridou, L., y Stylianou, C. (2008). The academic and social inclusion of oral deaf and hard-of-hearing children in Cyprus secondary general education: investigating the perspectives of the stakeholders. *European Journal of Special Needs Education*, 23(1):17–29. DOI: [10.1080/08856250701791211](#).
- Hall, W. C. (2017). What You Don't Know Can Hurt You: The Risk of Language Deprivation by Impairing Sign Language Development in Deaf Children. *Maternal and Child Health Journal*, 21(5): 961–965. DOI: [10.1007/s10995-017-2287-y](#).
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill.
- Herrera, V. (2010). Estudio de la población Sorda en Chile: Evolución histórica y perspectivas lingüísticas, educativas y sociales. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 4(11):211–226. En línea: [enlace](#).
- Hill, S., Holton, K., y Regan, C. (2017). *Action plan on hearing loss*. London: NHS English Department of Health. En línea: [enlace](#).
- Human Rights Watch (2016). *World report 2016*. Bristol University Press. DOI: [10.2307/j.ctvndv9bj](#).
- Humphries, T., Kushalnagar, P., Mathur, G., Napoli, D. J., Padden, C., Rathmann, C., y Smith, S. (2016). Language Choices for Deaf Infants. *Clinical Pediatrics*, 55(6):513–517. DOI: [10.1177/0009922815616891](#).
- Illanes-Aguilar, E. (2018). Discapacidad y educación en Chile: un tema pendiente desde la política pública. *Investigación y Postgrado*, 33(1):75–90.

- Koehler, G., Cimadamore, A. D., Kiwan, F., Manuel, P., y Gonzalez, M. (2020). *The Politics of Social Inclusion: Bridging Knowledge and Policies Towards Social Change*. Ibidem Press.
- MacKay, D. (2007). The united nations convention on the rights of persons with disabilities. *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, 34(2): 323–332. En línea: [enlace](#).
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2021). *Ley 21303*. En línea: [enlace](#).
- Ministerio de Planificación (2010). *Ley 20.422 que Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. En línea: [enlace](#).
- Ministerio de Salud (2019). *Guía de Práctica Clínica Hipocusia en recién nacidos, niños y niñas menores de 4 años*. En línea: [enlace](#).
- Organización de Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad*. En línea: [enlace](#).
- Pedraz Marcos, A., Zarco Colón, J., Ramasco Gutiérrez, M., y Palmar Santos, A. M. (2014). *Investigación cualitativa*. Barcelona: Elsevier.
- Pérez Legorburu, A., Aguirre Conde, A., Aguirre Unceta-Barrenechea, A., Rodeño Fernández, L., Gutiérrez Amorós, A., Serna Guerediaga, I., y Montero Gato, J. (2014). Unidad de Neonatología del Hospital Universitario Basurto. *Revista Española de Pediatría*, 70(6):322–326.
- Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J., y García Jiménez, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe. En línea: [enlace](#).
- Saitua Iturriaga, G., Díez Sáez, C., Aparicio Guerra, E., Gutiérrez Amorós, A., Paz Camaño, C., Floyd Rebollo, M., y Sánchez González, E. (2015). Proceso de atención integrada para niños con necesidades especiales (PAINNE). *Revista de Pediatría de Atención Primaria*, pp. 251–260.
- Salazar, J., Montero, M., Muñoz, C., Sánchez, E., Santoro, E., y Villegas, J. (1998). Percepción social. *Psicología Social*, pp. 77–109. En línea: [enlace](#).
- Sánchez, P. (2015). Primera infancia y discapacidad en Chile: revisión y enfoque actual a los programas de gobierno. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 26(4):520–526. DOI: [10.1016/j.rmcl.2015.06.026](https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2015.06.026).
- Santisteban, K. (2017). *Educación inclusiva: Personas con discapacidad visual. Módulo 11: Familia*. En línea: [enlace](#).
- Suskind, D. L., Leffel, K. R., Graf, E., Hernandez, M. W., Gunderson, E. A., Sapolich, S. G., Suskind, E., Leininger, L., Goldin-Meadow, S., y Levine, S. C. (2016). A parent-directed language intervention for children of low socioeconomic status: a randomized controlled pilot study. *Journal of Child Language*, 43(2):366–406. DOI: [10.1017/S0305000915000033](https://doi.org/10.1017/S0305000915000033).
- Tenorio, S. (2005). La integración escolar en Chile: perspectiva de los docentes sobre su implementación. *Revista Electrónica Iberoamericana Sobre Calidad, Eficacia y Cambio En Educación*, 3(1):823–831.
- World Economic Forum (2018). *The Global Gender Gap Report 2018*. En línea: [enlace](#).
- Zeng, F.-G. (2017). Challenges in Improving Cochlear Implant Performance and Accessibility. *IEEE Transactions on Biomedical Engineering*, 64(8): 1662–1664. DOI: [10.1109/TBME.2017.2718939](https://doi.org/10.1109/TBME.2017.2718939).