Guía de Apoyo para la Familia de Niños y Niñas Sordas

LA HISTORIA DE MATÍAS Y SU FAMILIA

GOBIERNO DE CHILE
MINISTERIO DE EDUCACIÓN

MINISTERIO DE EDUCACIÓN DE CHILE
DIVISIÓN DE EDUCACIÓN GENERAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN ESPECIAL

COORDINACIÓN GENERAL DEL PROYECTO
Ministerio de Educación
Unidad de Educación Especial

COORDINADORA NACIONAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL
Paulina Godoy Lenz

EJECUCIÓN DEL PROYECTO
Unidad de Educación Especial

PRODUCCIÓN DEL TEXTO
Marcelo Salamanca Salucci

EDICIÓN TÉCNICO-PEDAGÓGICA
Paulina Godoy L.
Juan Luís Marín C.
Andrea Pérez C.

DISEÑO Y DIAGRAMACIÓN
Eduardo Bachmann

RPI 182925
ISBN 978-956-292-239-5

GOBIERNO DE CHILE
MINISTERIO DE EDUCACION

Guía de Apoyo para la Familia de Niños y Niñas Sordas

La Historia de Matías y su Familia

Indice

PRÓLOGO 5

INTRODUCCIÓN 6

I COMIENZA LA HISTORIA 9

- La Familia de Matías 10
- La Sospecha 11
- La Confirmación 15

II ¿ESTÁ MI HIJO ENFERMO? 17

- Los Sentimientos que Surgen al Saber que Un Hijo o Hija es Sorda 18

III LOS PRIMEROS PASOS 23

IV ¿QUE ES SER SORDO O SORDA? 29

- ¿Quiero que Mi Hijo/a Sea "sordo/a o Sordo/a"? 30
- La Comunidad Sorda 34

V LOS ENFOQUES EDUCATIVOS 39

- Enfoque Oralista
- Enfoque Auditivo Verbal 42
- Comunicación Total
- Enfoque Bimodal o Comunicación Simultánea
- Enfoque Bilingüe 43
- Implicaciones y Necesidades Educativas de la Sordera 45

VI LA LENGUA DE SEÑAS 47

- Alfabeto Dactilológico de la Lengua de Señas Chilena 53

VII LA INTEGRACIÓN DE LAS NIÑAS Y NIÑOS SORDOS 57

- La Comunicación 61

VIII SORDERA Y SALUD MENTAL 63

IX LA DESPEDIDA 63

BIBLIOGRAFÍA 69

ANEXOS 71

Prólogo

El material que tiene en sus manos pretende ser una ayuda para usted y su familia en el momento en que creemos, más lo necesitan.

Esta guía es fruto de una serie de conversaciones que hemos tenido con muchas personas que, al igual que usted, han tenido la oportunidad de ser padres o madres de niños, niñas y jóvenes sordos.

Acá podrá encontrar información respecto a la sordera y a las personas sordas la cual, estamos seguros, será de gran utilidad para usted y toda su familia.

Esperamos que la información entregada en esta guía sirva para aliviar en parte los sentimientos negativos y preocupaciones que pudiera ocasionar la sordera de su hijo o hija, aclarar las dudas que pudiera tener al respecto y, finalmente, ayudarle a verlos como lo que realmente son: niños y niñas como cualquier otro.

Lo invitamos a conocer, a través de la historia de Matías y su familia, uno de los mundos más desconocidos: el mundo de las personas sordas.

Introducción

La llegada de un hijo o hija es para todo padre y madre un momento especial en sus vidas. Un momento de esperanza, de alegría y proyecciones.

Cuando ese hijo o hija nace con una condición especial pasan por nosotros, los padres, pensamientos y sentimientos, muchas veces contradictorios, respecto a lo que significa tener un hijo o hija diferente.

La historia que a continuación le presentamos narra las aventuras y desventuras de la familia González. Una familia que repentina e inesperadamente se ve enfrentada a la llegada de Matías, un hermoso niño que trajo consigo un enorme desafío para sus padres, él es sordo.

Introducción

Ellos, al igual que otros miles de familias con miembros sordos/as, han vivido un largo peregrinaje en busca de lo mejor para sus hijos e hijas. Y, aunque este camino no ha estado exento de penas, tampoco lo ha estado de alegrías, satisfacciones y esperanzas.

A través de esta historia veremos lo que significa la llegada de una niña o niño sordo a la familia, cuáles son las dinámicas que surgen, conoceremos los distintos enfoques educativos que existen en nuestro país, los aspectos médicos de la sordera, las visiones que existen sobre las personas sordas, su lengua y cultura.

Tal como le sucede a nuestra familia, son miles los hogares que cada año reciben a un integrante sordo. Por esta razón, hemos querido agregar comentarios de otros padres, madres y familiares de niños y niñas sordas que quisieron colaborar en la elaboración de esta guía.

Todos ellos están conscientes de la importancia que podrá revestir un material como este en las vidas de ustedes y de vuestros hijos e hijas.

Esperamos que con la lectura de este texto, usted pueda comprender, en parte, lo que se siente ser sordo o sorda en un mundo oyente.

I
Comienza la Historia

Matías es un niño común, hoy tiene 9 años, él juega, disfruta y vive como cualquier otro niño de su edad. Si usted lo viera en la calle no distinguiría nada distinto en él, excepto por un detalle… usa un audífono en uno de sus oídos y cuando quiere comunicarse no usa su voz, sino sus manos. Matías es un niño sordo.

Tal vez a usted le interese saber que de cada mil nacidos vivos hay uno que es sordo, esto representa un 0,001 % de la población total.

El dato anterior quiere decir que en el mundo entero viven aproximadamente 70 millones de personas sordas. Sólo en nuestro país se estima que existen al menos 300.000 personas con algún grado de sordera.

En la actualidad, la sordera genera controversia y discusión en torno a aspectos tales como la mirada que de ella se tiene y el tratamiento que debe dársele. Esta discusión se continúa dando hoy en las distintas disciplinas que se han interesado en proponer una forma particular de ver y entender a las personas sordas.

Sin duda usted también tendrá su opinión respecto a la sordera de su hijo o hija. Nuestra intención no es cambiarla, si no compartir las experiencias de otros padres y madres que han recorrido este camino y quieren que el camino que usted siga, sea menos pedregoso que el de ellos.

Si usted es uno de los tantos padres, madres o familiares de una niña o niño sordo lo invitamos a conocer la historia de Matías y su familia. Quizás pueda interesarle saber lo que muchas otras personas han sentido y vivido cuando han tenido la oportunidad de conocer el mundo de los sordos.

La Familia de Matías

Francisca y Andrés se casaron con el deseo de todas las parejas: una linda casa, estabilidad económica, tener hijos sanos y darles lo mejor.

Con el nacimiento de Manuela, la primera hija de ambos, todo estuvo bien. Era un niña sana y tranquila. Le pusieron ese nombre en honor al padre de Francisca. Por esta razón, el matrimonio acordó que su próximo hijo se llamaría Matías, igual que el recientemente fallecido padre de Andrés.

El "abuelo Matías" había sido un buen orador, un gran narrador de historias, un hombre muy inteligente y sociable. Ellos pensaban que si su hijo llevaba su nombre tendría el mismo "don de la palabra".

Cuando Matías nació, su hermana Manuela tenía ya dos años.

Francisca tenía un buen puesto como secretaria y Andrés había sido recientemente ascendido en su trabajo.

Todos decían que Matías había nacido "con la marraqueta bajo el brazo".

Con el tiempo ambos niños andaban muy bien; crecían normalmente.

Su abuela decía que eran niños "sanitos y alegres" y, conforme pasaba el tiempo, se notaba que iban formando su personalidad.

Matías por ejemplo, a diferencia de su hermana Manuela, era más bien callado y distraído. A sus dos años aún no conseguía hablar, solo emitía ciertos ruidos con los cuales intentaba comunicarse.

Era algo inquieto, constantemente movía su cabeza para todos lados. Si bien su temperamento era muy agradable, en momentos se irritaba fácilmente, sobretodo cuando el resto de la familia no entendía lo que quería decir.

El hecho de que a su edad Matías aún no consiguiera hablar, preocupaba a su abuela quien sospechaba que algo le pasaba a su nieto.

A insistencia de ella, Andrés y Francisca decidieron llevarlo con el pediatra para que éste lo examinara.

"No se preocupen" les dijo el médico, "… los niños son flojos para hablar porque les dan el gusto en todo, a veces lo hacen de puro fundidos" agregó.

Estas palabras calmaron a la joven pareja que decidió esperar un poco más y darle tiempo para que "sacara el habla".

La Sospecha

Sin embargo, no fue sino hasta el día del año nuevo que todo cambió para la familia de Francisca y Andrés. Esa noche decidieron invitar a toda la familia a celebrar la llegada de un nuevo año…"un año lleno de esperanzas" decían ambos.

Matías estaba próximo a cumplir dos años y medio. Esa noche todos los niños y niñas se quedaron dormidos en el living esperando la llegada del nuevo año. No obstante, cuando llegó la medianoche, fue tal el bullicio formado por los gritos de felicidad de los adultos, la algarabía del momento, los estruendosos fuegos artificiales y el aullido de los perros asustados por las sirenas, que todos se despertaron abruptamente… excepto Matías.

"Que tranquilito" decían todos los invitados. Les sorprendía que, pese a todo el ruido que había, Matías no se despertara llorando como lo hicieron los demás niños y niñas.

Francisca en ese momento, entre abrazo y abrazo, miraba con preocupación, y sin que nadie más se percatara, como su hijo no se inmutaba frente al ruido del lugar… fue ahí cuando presintió que algo no andaba bien con el menor de sus hijos.

Aún en la actualidad, con todos los adelantos médicos que existen, es muy común que la familia e incluso los especialistas, no se percaten de los problemas auditivos que pudieran tener los niños y niñas.

En nuestro país aún existen escasos Programas de Screening Auditivo Universal o exámenes a través de los cuales se pesquisa alguna pérdida auditiva en niños y niñas entre 0 y 3 años de edad.

Desde el año 2005, quienes son evaluados auditivamente por el Servicio de Salud Pública, son sólo aquellos nacidos prematuramente debido a que se les considera una población de alto riesgo.

Lamentablemente, con esta medida se excluye a un gran número de niños y niñas que por el hecho de haber nacido con su proceso de gestación terminado, no son evaluados con posterioridad impidiendo así la detección temprana de alguna pérdida auditiva.

Sin embargo, de acuerdo con los estudios de prevalencia de pérdida auditiva en recién nacidos, existen entre 2 y 6 niños por mil que presentarían algún grado de sordera.

Si bien Francisca sospechaba que algo le pasaba a Matías aún no estaba totalmente convencida de aquello.
¿Como podía ser que nadie se diera cuenta? se preguntaba.
Ella lo había llevado a todos sus controles con el pediatra. Jamás había dejado de comprarle algún remedio o hacerle un examen solicitado por los médicos. "¿Cómo era posible que ninguno de ellos lo notara?… y ¡con todos los adelantos que existen!", pensaba en silencio.
Francisca se sentía tonta, mala madre, la peor del mundo por no darse cuenta de la posible "enfermedad" de su hijo.
"Si alguien me hubiera dicho, alguna vez, en qué cosas fijarme lo hubiera hecho y todo sería distinto para Matías. Habríamos ganado un tiempo valioso", confesó con el tiempo Francisca.

La pérdida auditiva es una condición no visible, por lo cual muchos padres, madres e incluso especialistas, no detectan la pérdida auditiva de los niños y niñas hasta que ésta se hace evidente a través de un escaso desarrollo lingüístico u otras señales más claras.

Esta situación conlleva que los diagnósticos se realicen tardíamente y que las intervenciones se posterguen al igual que sus beneficios.

A continuación le indicamos algunas conductas y detalles en los cuales debería fijarse para saber si uno de sus hijos o hijas pudiera tener algún grado de pérdida auditiva.

Ponga atención en lo siguiente:

Si su hijo o hija

- No se sobresalta por los sonidos fuertes.
- No puede localizar la fuente desde donde se emite el sonido; por ejemplo, girando la cabeza.
- Generalmente necesita un nivel de volumen más alto para poder funcionar; por ejemplo se sienta muy cerca del televisor o sube su volumen, necesita que le griten, etc.
- Se toca o tira de una o ambas orejas con frecuencia.
- No deja de balbucear o los balbuceos pasan a ser gritos muy elevados.
- No responde a los sonidos u órdenes simples.
- Sus balbuceos no pasan a ser sonidos del habla que se puedan reconocer.
- Evita el contacto social o se comporta de un modo agresivo con otras personas.
- Malentiende con frecuencia las instrucciones orales que se le dan.

Si encuentra una o más de estas conductas puede haber alguna pérdida auditiva.

No olvide que éstas son sólo algunas señales y que siempre deberá buscar la opinión de un profesional que pueda confirmar sus sospechas.

Si piensa que para usted y su familia ya es tarde, comparta esta información con otros padres. Recuerde que cuanto antes mejor, es decir, cuanto antes sepan que un niño o niña es sorda antes se podrá actuar para atender a todas sus necesidades.

Ahora, le presentamos algunas conductas que debe esperar en su hijo o hija de acuerdo a su edad. Si éstas no aparecen, es muy probable que exista alguna pérdida auditiva.

Entre el nacimiento y el primer año de edad se espera que el niño o la niña:

- No sea demasiado tranquila/o y que se sobresalte con ruidos fuertes
- Gire su cabeza hacia los sonidos familiares.
- Comprenda las palabras familiares.
- Juegue con su voz imitando las de un adulto.

Entre el primer año de edad y los dos años se espera que el niño o la niña:

- Comprenda órdenes sencillas.
- Reconozca su nombre.
- Identifique las partes del cuerpo.

- Haga frases de dos palabras.
- Preste atención a los cuentos.

Entre los dos y tres años de edad se espera que el niño o la niña:

- Se le entiendan las palabras que dice.
- Repita frases.
- Conteste a preguntas sencillas.

Entre los tres y cuatro años de edad se espera que el niño o la niña:

- Pueda relatar lo que pasa.
- Sea capaz de mantener una conversación.

Entre los cuatro y cinco años de edad se espera que el niño o la niña:

- Converse con otros niños o niñas.
- Manifieste un lenguaje maduro.
- No solo le entienda su familia.

Le recomendamos que también ponga atención a las siguientes señales:

- Si el niño o niña tiene lenguaje y éste cesa repentinamente o evoluciona lentamente para su edad.
- Si el niño o niña es excesivamente distraída o está retrasada en sus aprendizajes escolares.
- Si el niño o niña presenta frecuentemente resfríos, otitis, alergias o alguna infección al oído.

Si sospecha que su hijo, hija o algún niño o niña que conozca pueda tener alguna pérdida auditiva, le recomendamos que consulte cuanto antes a un otorrinolaringólogo o fono audiólogo, el tiempo es valioso y es muy importante que alguien pueda orientarle.

La Confirmación

Días después, durante las vacaciones, Francisca le tendría una noticia a su esposo. Había hecho pruebas caseras para confirmar si Matías oía. Se escondía tras de él y lo llamaba, golpeaba unas ollas a sus espaldas o simplemente subía el volumen de la radio. Matías nunca se volvió a mirar de donde venía la bulla.
Cuando decidió contarle a su marido ambos repasaban una y otra vez todos lo momentos vividos con su hijo.
¿Cómo era posible que nunca se dieran cuenta de que Matías no oía? ¿Cómo era posible que ni siquiera el pediatra lo notara? Ambos tenían la extraña sensación que vendrían tiempos complicados.
Pidieron una hora con el mejor médico, era un otorrinolaringólogo reconocido por su trabajo con niñas y niños sordos.
El médico, pese a su simpatía, les dio un diagnóstico que les pareció lapidario: Matías tenía una sordera neurosensorial bilateral profunda.
Este diagnóstico sonaba una y otra vez en las mentes de los padres de Matías. Francisca no entendía muy bien a qué se refería con eso de neurosensorial, Andrés, por su parte, sólo tenía claro que su hijo era sordo. Pero ¿Qué vendría ahora?
Ninguno de los dos sabía muy bien qué hacer al respecto. El médico les había dicho que, pese a que el diagnóstico de Matías era seguro, tendrían que hacerle una serie de exámenes para poder tener las cosas más claras. "mientras, trátenlo como un niño normal" les dijo…

Sabemos que cuando a usted se le informó del diagnóstico de su hijo o hija sintió que quedaba a la deriva y sin la guía de alguien que le pudiera orientar.

¿Qué camino seguir? ¿Qué hacer ahora? ¿Cómo revertir esta enfermedad? son preguntas que otros padres como usted, han revelado haberse hecho en ese momento.

También sabemos, que usted, probablemente, no tiene otros familiares sordos o que no conocía a otras personas sordas, antes de la llegada de su hijo o hija. Esto pasa porque aproximadamente entre el 90% y el 95% de las niñas y niños sordos nacen en medio de familias oyentes.

Por tanto, si siente que le abandonaron después de saber que su hijo o hija es sorda o si siente que aún desconoce muchas cosas al respecto, no se intranquilice, pida toda la información que le puedan dar y no se quede sólo con una visión.

II
¿Está Mi Hijo/a Enfermo/a?

"Cuando llegamos a casa, mi suegra tenía al Mati en sus brazos, estaba tratando de hacerlo dormir. No sé por qué, pero en ese momento sólo vi a un niño enfermo, ya no era el mismo niño que había dejado en la mañana" (Andrés).
"Aunque mi marido no lo reconoció, cambió su trato con el Mati. Tenía miedo de jugar o correr con él, creo que lo empezó a ver como un niño enfermo. Ahora que lo pienso bien, yo también empecé a verlo como un niño enfermo, discapacitado, ¿pero que iba a hacer?, el médico me hizo sentir que mi hijo no era normal…" (Francisca).

En casi todo el mundo, el cien por ciento de las veces que se les entrega el diagnóstico a los padres, éste es revelado por un profesional experto en sordera, pero, probablemente, sin una comprensión cabal de lo que es ser una persona sorda. Este hecho, que puede parecer menor, es tremendamente significativo, pues podrá marcar las nuevas relaciones que se establezcan entre el niño o niña sorda y su familia y, lo que es peor, podrá determinar la relación que el niño o niña sorda establezca consigo misma, es decir, su autoimagen.

Este sentimiento o imagen de "enfermedad" respecto a la niña o niño sordo se verá fuertemente incrementado por el resto de su familia y los círculos sociales en que se ustedes de muevan. Comentarios como "pobrecito/a" o "tan sanito/a que se veía" sólo fortalecerán en usted la idea de que la sordera de su hijo o hija es sólo una enfermedad y por tanto, deberá ser sanada o curada a como de lugar.

"Recuerdo que sólo mi madre y Manuela, nunca cambiaron el trato con Matías. En cambio, todo el resto de mi familia empezó a sentir pena por él y por nosotros" (Francisca).

"Después del diagnóstico de nuestra hija empezamos a salir menos a la calle, sentíamos que todos en el barrio, incluso en el almacén, nos miraban con pena y curiosidad" (Guillermo, padre de una niña sorda).
"Me acuerdo que mi mamá ya no nos dejaba salir a jugar a la calle, decía que era peligroso y que algo le podía pasar a mi hermano, no entiendo por qué si siempre lo habíamos hecho" (Benjamín, hermano mayor de un niño sordo).

Estamos conscientes que la imagen de enfermedad trae consigo la inmediata necesidad de sanar o mejorar a quien la presenta. Genera en nosotros sentimientos de pena por el enfermo y rabia e impotencia si nada podemos hacer por ayudarle.

También estamos conscientes de que si el enfermo es uno de nuestros hijos, todos los sentimientos anteriores se incrementan y se hace lo imposible por recuperar su salud.

¿Y quién podría culparnos? ¿Qué padre no daría todo lo que tiene por ver a un hijo enfermo mejorar? ¿Quién no haría lo que fuera necesario por sanar el sufrimiento de un hijo o hija?

Pero, ¿quiere que le digamos algo?

¡Su hijo, su hija, no está enfermo!

¡La sordera no es una enfermedad!

Quizás pueda parecerle una broma o un eufemismo pero no lo es. Más adelante le explicaremos con mayor detalle qué es ser sordo en realidad.

Los Sentimientos que Surgen al Saber que Un Hijo ó Hija Es Sorda

La gran mayoría de los entrevistados que colaboraron en la elaboración de esta guía, entre ellos, padres, madres y hermanos de niños, niñas, jóvenes y adultos sordos, mencionaron la etapa inmediatamente posterior a la confirmación del diagnóstico como una época llena de sentimientos negativos o desagradables.

La pena, incertidumbre e incredulidad se entremezclan con la rabia, la culpa y el más profundo sentimiento de soledad, al creer que es el único padre o madre que trae al mundo a un hijo o hija sorda.

Andrés recuerda ese momento de la siguiente manera: "cuando el doctor dijo "sordo" me bloqueé. Solo retuve palabras como "irrecuperable", "pérdida" y "enfermedad", no se que más nos dijo. Mi señora me tomaba de la mano y yo sólo me preguntaba ¿por qué?
Francisca cuenta que en ese momento le pareció que el tiempo se detenía. Ella lo recuerda de la siguiente manera: "yo tomaba la mano de Andrés y la apretaba, veía como sus ojos se llenaron de lágrimas y me miraba con una extraña expresión. Yo, aunque lo único que quería hacer era llorar, sabía que no tenía que hacerlo, Matías nos esperaba fuera de la consulta con mi mamá y no quería que ninguno de los dos me viera mal".

Quizás, el reencontrarse con su hijo o hija después de enterarse de su sordera, le provoque una sensación de extrañeza, talvez sienta que ya no es la o el mismo de antes, que su hijo o hija fue cambiada después de que usted supo de su sordera. Este sentimiento es descrito con frecuencia entre los padres y madres de las personas sordas y está relacionado con la sensación que usted podría tener que su hija o hijo, que ahora es sordo, no es el mismo de antes. Pero su hijo o hija, que ahora es sorda, antes también lo era, sólo que usted no lo sabía.

Cuando Matías y sus padres llegaron a la casa todo parecía distinto. Matías era el mismo niño de siempre, pero desde que sus padres salieron de la consulta del médico ya no sabían cómo tratarlo, no sabían cómo hablarle y hasta lo miraban con cierto grado de compasión.
Antonia, la madre de Francisca les pidió llevarse a los niños a su casa para que ambos pudieran hablar tranquilos. Ella era una mujer fuerte y sabía que ahora más que nunca la joven pareja necesitaría de su apoyo con el niño.
Esa noche Andrés fumaba como nunca, caminaba de un lado a otro pidiendo explicaciones y preguntando una y otra vez ¿por qué a ellos?
Francisca lo miraba callada, trataba de recordar si alguno de sus familiares era también sordo, no sabía la respuesta de lo que Andrés preguntaba, pero pensaba que talvez podría ser la caída que tuvo estando embarazada, o la gripe que sufrió Matías cuando era apenas un bebé.
Cualquiera fuera la respuesta, el hecho de que Matías era y sería sordo, no cambiaría con nada.

En este período usted podrá sentir que está solo o sola con la "enfermedad" de su hijo o hija y que nadie le acompaña en el momento en que más lo necesita. Quizás tenga muchas preguntas sin respuestas o sienta que nadie más entiende lo que usted está sintiendo.

Por estas y otras razones le recomendamos que busque ayuda, no tan solo para su hijo o hija si no también para usted.

Algunas de las madres y padres entrevistados, nos contaron que tuvieron la fortuna de conocer a otros padres con hijas e hijos sordos, esta posibilidad es, sin duda, una de las mejores instancias para conversar con otras personas que entenderán por lo que usted está pasando.

Compartir sus sentimientos con un profesional podrá ayudarle a aliviar, en parte, el dolor y pena que pudiera causarle esta nueva situación.

"En la consulta del médico conocimos a otra pareja de padres con un hijo sordo adolescente. Ellos nos apoyaron mucho en ese momento" (Angelina, mamá de un niño sordo).
"El médico de nuestra hija me recomendó que fuera a un psicólogo; no sé por qué, si yo no estaba loca; creo que me dijo que estaba deprimida" (Soledad, madre de una adolescente sorda).
"La psicóloga que nos atendió a mí y a mi señora nos diagnosticó una depresión post-duelo. Es verdad que con mi vieja estábamos tristes por lo de la sordera del niño, pero a mi me pareció muy raro lo del duelo porque nadie se nos había muerto" (Agustín, padre de un joven sordo).

Quisiéramos detenernos un poco en este último comentario. Tal como nos comentó don Agustín, padre de un joven sordo de 15 años, son muchos los padres y madres diagnosticados con una depresión post-duelo. Al igual que él, podemos entender lo de la depresión por todos los sentimientos de tristeza que muchas veces surgen tras la revelación de una sordera, sobretodo si ésta es tratada como una enfermedad.

Pero a decir verdad, nos causa cierto escozor oír hablar de un duelo cuando nos referimos a una etapa que más que ser vista como la muerte de un niño o niña, a causa de su sordera, puede ser vista como el nacimiento de una oportunidad única de conocer una comunidad y cultura nueva a partir de su hijo o hija.

Entendemos que éste pueda ser un momento triste, pero también entendemos que hablar de depresión y de duelo no ayuda a superarlo. Ambos sentimientos tienen una connotación negativa y, de seguro, lo que usted necesita es una visión más positiva de lo que está viviendo.

Por eso, nosotros preferimos referirnos a esta etapa, la del diagnóstico de la sordera, como si fuese un segundo alumbramiento.

Déjenos explicarle. El primer alumbramiento sucede cuando nace su hijo o hija. Cuando él o ella llega al mundo y usted aún

desconoce o ignora que pueda ser un niño o niña sorda.

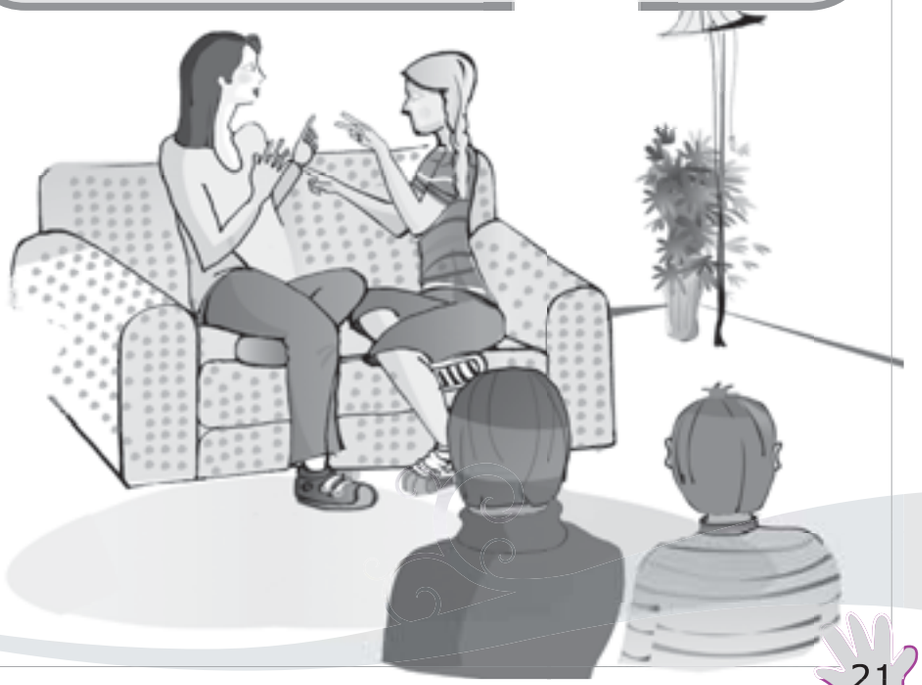
El segundo alumbramiento sucede cuando usted se entera de la sordera de su hijo o hija, cuando le entregan el diagnóstico y pasa a ser un niño o niña "diferente" al que tenía antes, ni mejor ni peor, sólo "diferente".

Luego, con el paso del tiempo, vendrá un tercer alumbramiento, quizás el más importante de todos. Uno que sucederá cuando usted acepte realmente a su hijo o hija. Cuando deje de verle como lo que seguramente le han dicho que es, una persona "enferma o discapacitada", y comience a verle como una persona sorda, parte de una minoría socio-lingüística.

De la sucesión de estos alumbramientos también dependerá el que su hijo o hija sorda se acepte tal cual es, se integre a una sociedad mayoritariamente oyente, y por tanto diferente a él o ella, y construya su identidad Sorda.

"De esa etapa recuerdo muchas cosas, pero la que nunca he podido olvidar es la opinión que me dio un especialista. Me dijo que mi hijo jamás podría ser un niño normal, que tenía que buscar una escuela especial para él" (Virginia, madre de un joven sordo).

"Fueron muchas las personas que decían cosas terribles de la sordera, creo que si les hubiera hecho caso a sus opiniones, mi hija jamás habría llegado a ser la profesional que es" (Arturo, padre de una mujer sorda).
"No niego que fue difícil para mí aceptar la sordera de mi hijo, pero si me hubiera quedado con la idea de que era un discapacitado lo habría tratado como tal. Creo que la opinión que más me marcó, fue la de otra persona sorda adulta que me dijo que mi hijo sería capaz de hacer lo que se propusiera, siempre y cuando nosotros lo aceptáramos como era y lo apoyáramos siempre" (César, padre de un adulto sordo).



Como le decíamos, muchos padres coinciden en describir este período como uno de los más difíciles que les ha tocado vivir. Los sentimientos que surgen son muy contradictorios y a veces dejan huellas que avergüenzan a quienes los sintieron.

Sabemos que es un momento confuso y triste pero debemos decirle que todos los sentimientos que usted experimenta son válidos. No debe avergonzarse de sentir pena, rabia o impotencia, lo importante es expresarla y dejarla atrás para acompañar a su hijo o hija sorda que necesita de usted.

Algunos padres se paralizan ante estos sentimientos y sienten que todo lo que hacen es inútil, que todos sus esfuerzos de nada servirán.

Nosotros podemos decirle que mientras más temprano salga de ese estado de shock e inercia, más útil le será a su hijo o hija y mejor será el pronóstico para él o ella.

Para tomar las decisiones adecuadas y satisfacer las necesidades reales de su hijo o hija, usted deberá reincorporarse rápidamente.

Como le mencionáramos antes, talvez sienta que ahora todo es distinto, por eso es necesario que usted se deshaga de esos sentimientos que le paralizan y empiece a actuar.

Por ejemplo, es muy importante que se realice una serie de exámenes para saber el origen y grado de sordera de su hijo o hija, la información que se obtenga podrá darle señales claras respecto a lo que se puede o no hacer en el futuro.

Le recomendamos además, que busque algún programa de atención o estimulación temprana para que le atienda, pues está ampliamente demostrado que cuanto antes se comience el trabajo con un niño o niña sorda mejores resultados obtendrá.

Deberá también buscar alguna institución educacional para que su hijo o hija pueda estudiar. Antes de eso sería recomendable que conozca las alternativas y enfoques educativos que existen en su ciudad.

No se preocupe… más adelante le entregaremos información sobre estos y otros temas.

III
Los Primeros Pasos

Luego que Matías fue diagnosticado, sus padres iniciaron un periplo en busca de respuestas. Ciertamente no tenían claras las preguntas, pero sentían que querían una respuesta que los dejara algo más tranquilos.
Juntos visitaron a distintos médicos especialistas, fonoaudiólogos y profesores, quienes ofrecieron distintas "soluciones" al "problema" de Matías. Pero ninguno decía con certeza lo que la pareja quería: que Matías volvería a escuchar.
"Sentíamos que nadie se hacía cargo con propiedad de una respuesta o solución, sólo nos daban falsas esperanzas" recuerda Andrés.
"Yo no entendía nada. Nos decían que dependiendo de los resultados de los exámenes que le hiciéramos al Mati podríamos optar a muchas ayudas técnicas. Unos nos propusieron el uso de audífonos, otros nos decían que sería necesario contratar a un fonoaudiólogo para que le enseñara a hablar. A través de la televisión nos enteramos que existía un implante que lo convertiría en oyente pero después nos dijo un médico que por su edad no era apto para esa operación. De todas formas, eso de la operación nos dio mucho miedo" (Francisca).

Tener una hija o hijo sordo sin duda significa también tener que interactuar con una serie de personas, profesionales o no, que tendrán la misión de ayudarle y orientarle.

En un comienzo usted se verá enfrentada/o a mucha información nueva, la que a veces podrá parecerle confusa y hasta contradictoria. No se preocupe, lo importante es que obtenga la mayor cantidad posible para tomar las decisiones correctas. Entre las personas que conocerá, a propósito de la sordera de su hijo/a, habrá médicos, profesores especialistas en trastornos de audición y lenguaje, fonoaudiólogos, psicólogos y, posiblemente, algún adulto sordo/a, quienes le ayudarán informándole respecto al proceso que usted, su hijo/a y su familia están viviendo.

Durante, aproximadamente cuatro meses, Matías y su familia deambularon entre una consulta y otra. Visitaban a cuanto médico les recomendaban, siempre en busca de una "solución mágica". Francisca sentía que el tiempo pasaba, que su hijo crecía y que nada cambiaba mucho.

"Matías y todos nosotros estábamos cansados de tantos exámenes y tantos médicos; gastamos mucho tiempo y dinero. Pero no era eso lo que me molestaba, hubiera vendido la casa si hacía feliz a mi hijo. Ahora que lo pienso bien, no se por qué pensaba que mi hijo no era feliz…" (Andrés).

"Constantemente me preguntaba si estábamos haciendo lo correcto o todo lo necesario. Quería lo mejor para él y no veía grandes resultados. Es verdad que todos los exámenes que le hicieron a Matías nos permitieron obtener los audífonos que hoy usa, pero algo me decía que no era suficiente, que él necesitaba más para desenvolverse como cualquier niño de su edad"(Francisca).

Sabemos que los gastos médicos en que puedan incurrir, son altos. Las consultas médicas, exámenes, evaluaciones y ayudas técnicas tales como audífonos, pueden significar un importante incremento del presupuesto familiar. Por esta razón, al final de la guía le indicaremos algunas formas de poder realizar estos trámites sin tener demasiados gastos.

Estos exámenes se realizan en diversos centros de salud o de diagnóstico auditivo, la mayoría de ellos privados, especializados en el tema. El valor depende exclusivamente de estos centros y deberá consultarlo directamente allí.

Estas pruebas son necesarias para obtener información respecto al tipo de

pérdida auditiva, el grado de audición o de restos auditivos que pueda tener su hijo o hija. Con la ayuda de los especialistas y la información entregada por los exámenes realizados, usted podrá tener más claras algunas cosas acerca del origen de la sordera y saber, con más claridad, qué cosas podrá esperar para su futuro.

Como ve, en la actualidad, la medicina cuenta con una serie de recursos para determinar el grado de pérdida auditiva que existe, su origen y hasta la evolución que se podrá esperar. En nuestro país, también contamos con la misma tecnología que otros países más desarrollados para la realización de estos exámenes.

Los profesionales que ustedes conocerán, probablemente les indiquen una serie de exámenes médicos con el objetivo de obtener una mayor certeza respecto a la situación de su hijo/a.

En los anexos encontrará una lista con los exámenes más solicitados por los especialistas y una pequeña descripción de los objetivos de cada uno de ellos.

Al saber qué tipo de sordera es la de su hijo o hija, podrá evitar que usted y su familia se hagan falsas expectativas respecto a algo que talvez nunca llegará.

Podrá evitar que malgaste su dinero y tiempo en búsqueda de una solución mágica, se sentirá menos culpable al tener claro que nada de lo que hubiera hecho podría haber evitado su sordera y más pronto la o lo aceptará.

De todas las familias de niños, niñas y jóvenes sordos que conocieron hubo una pareja en especial que cambiaría, en cierta forma, el destino de Matías y su familia. Era el matrimonio compuesto por César y Andrea, los padres de un niño sordo de 12 años llamado Tomás. De ellos le contaremos más adelante…

Si había algo que confundía a Francisca, a Andrés y, en general, al resto de la familia de Matías, era la diversidad de "tipos de personas sordas" que habían conocido en las salas de espera que visitaron.

Francisca recuerda así este hecho: "no entendía nada. Una vez, una mamá me presentó a su hija como sorda y ésta hablaba. En otra ocasión, vi a dos niños hablando con las manos y resulta que uno era sordo y el otro era su hermano oyente. Otra mamá me contaba, que su hijo era hipoacúsico y que estaban esperando juntar el dinero para hacerle una operación; yo me preguntaba ¿Cómo era posible que hubieran tantos tipos de sordera?, después, entendí las razones" (Francisca).

"Para mí, "sordo" era aquel que no escuchaba, no más; no tenía idea que existían tantas diferencias, ni tampoco a qué se podían deber" (Andrés).

Desde siempre el término "sordo/a" se ha utilizado indistintamente para señalar a aquella persona que presenta alguna pérdida auditiva, es decir, tiene alguna dificultad para oír. Sin embargo, y tal como lo veremos a continuación, existen muchos tipos y grados de sordera.

Las pérdidas auditivas, se pueden originar por diversas razones y en distintas etapas del desarrollo de una persona. Conocerlas, permitirá entender las repercusiones que podría tener en el desarrollo de su hijo o hija y tomar las medidas necesarias.

Está ampliamente demostrado que diversos factores como la etiología de la sordera, el momento en que se origina o el grado de pérdida auditiva, sumado a otros factores como enfermedades asociadas que pudieran encontrarse presentes, afectarán el desarrollo emocional, social y cognitivo de las y los niños sordos.

Esto, no se lo decimos para que se alarme o se centre en la discapacidad o carencia de su hijo o hija, sino más bien, para que tenga claras sus posibles dificultades y, muy especialmente, sus potencialidades. También, para que planifique desde ya las mejores estrategias que posibiliten el pleno desarrollo emocional, psicológico, social, lingüístico y cognitivo de él o ella.

En los anexos encontrará información respecto a las distintas clasificaciones que existen de las pérdidas auditivas.

Cuando los padres de Matías supieron el verdadero origen de la sordera de su hijo, sintieron cierto alivio.
En ese momento, se acabaron las dudas sobre las causas de su sordera, sobre qué podría haberla ocasionado, se acabaron las recriminaciones y las culpas entre uno y otro.

"Yo no podía entender por qué el hijo sordo de un compañero de trabajo podía hablar tan bien, y mi hijo sólo hacía ruidos; yo creí que era de puro flojo que no hablaba y lo presionaba para que lo hiciera. Después, entendí que su hijo y el mío eran distintos. Danielito nació sordo y este otro joven quedó sordo a los doce años por una enfermedad… no me acuerdo cual" (Sergio, padre de un joven sordo).

Lo anterior, se grafica en los recuerdos que comparten con nosotros Francisca, Andrés y otros padres y madres:
"Una vez que tuvimos claras las razones de la sordera de Andreíta, dejamos de ver su sordera como un castigo; yo me sentí menos culpable por no haberme cuidado tanto durante en el embarazo y, además, comprendí que no importa lo que hubiera hecho, ella igual sería sorda" (Silvia, madre de una niña sorda).

"Me acuerdo que los meses que vinieron después de que nos enteramos que nuestro hijo era sordo, con mi marido peleábamos mucho; él constantemente me recriminaba que no lo había cuidado lo suficiente. Fue tanta la presión y la culpa que me hizo sentir, que terminamos separándonos. Cuando el doctor me dijo que su sordera era hereditaria, mi marido me pidió disculpas, pero ya era tarde" (Aída, madre de un adolescente sordo).

"Cuando al fin entendí eso de las sorderas postlocutivas y prelocutivas, y cuando tuvimos más claro que no tenía casi nada de restos auditivos, dejamos de presionarnos y de presionar al Mati para que pudiera hablar; esa fue la primera vez que nos abrimos a la posibilidad de que aprendiera la lengua de señas. Además, me tranquilizó saber que su cabecita estaba bien y que era un niño inteligente" (Andrés, padre de Matías).

"Al saber que la sordera de mi hijo era, por decirlo de alguna forma, "irrecuperable", desistimos por completo del tema del implante; seguimos con los audífonos por recomendación del médico, pero con el tiempo no notamos ninguna diferencia si los tenía puestos o no, además, nos dimos cuenta que al Mati le molestaba. Desde ahí, ya no lo retábamos si no se los ponía, ahora ni los usa" (Francisca, madre de Matías).

Como pueden ver, las expectativas de Francisca y Andrés se hicieron más reales y, por primera vez, dejaron de pensar en las carencias de su hijo. Comenzaron a pensar en cómo desarrollar y maximizar las potencialidades de Matías.

La necesidad de que Matías hablara o escuchara, fue lentamente desplazada por la necesidad de que se desarrollara tomando en cuenta sus características. Palabras como sanar, rehabilitar o curar fueron sustituidas desde ese momento por la palabra educar…

IV
¿Qué Es Ser Sordo/a?

Dentro de los pensamientos y sentimientos de Francisca y Andrés, la idea de que Matías no era un niño enfermo comenzaba a crecer con fuerza. Cuando conversaban, aparecían argumentos y hechos que confirmaban esta idea. Sin embargo, por momentos seguían creyendo que si lo era.

En ocasiones, Francisca se sentaba a observar con detención a Matías mientras jugaba con su hermana Manuela, y por más que buscaba, no encontraba nada distinto entre ellos. Matías era capaz de todo lo que hacía su hermana y, más aún, de todo lo que hacían otros niños de su edad, excepto oír. Cuando se les preguntó a los padres de Matías por qué creían que les fue tan difícil aceptar la sordera de su hijo, ellos nos dijeron lo siguiente:

"Talvez si el médico de Matías no nos hubiera mencionado la palabra enfermedad, o si el resto de mi familia no nos hubiera visto con lástima una vez que les contamos sobre la sordera del niño, nosotros no lo habríamos visto de esa manera" (Francisca).

"Una vez, fui a hablar con el médico del Mati sin que mi señora se enterara. Quería hablar con él de hombre a hombre y que me dijera las cosas tal cual son; la Fran estaba muy triste y pensé que talvez el doctor había omitido algunas cosas. Recuerdo que él me dijo: "le voy a hablar pan pan vino vino, su hijo tiene una enfermedad irrecuperable, trátenlo como si fuera normal. Si lo apoyan lo suficiente talvez un día podrá hablar como los otros niños… "Eso me mató… por eso nunca se lo conté a mi señora" (Andrés).

Quiero que Mi Hijo/a Sea ¿"sordo/a" o "Sordo/a"?

"Me acuerdo que de niño tenía un amigo con un tío sordo; todos le decíamos que era enfermo, lo veíamos como enfermo y lo tratábamos como tal. Cuando nació mi hija sorda me costó muchos años no verla como a una persona enferma también. Ahora cuando me preguntan si mi hija es enferma yo les digo que ¡NO! con toda propiedad" (Raúl, padre de una niña sorda).

"No sé de dónde viene eso de ver a las personas discapacitadas como enfermas; no recuerdo que alguien me lo haya enseñado, pero siempre ha sido así" (Paulina, abuela de un niño sordo).

"Es muy difícil dejar de ver a un ciego/a, un sordo/a o alguien que le falta un brazo o una pierna como una persona con un problema. Sé que mi hijo es como todos, pero también no dejo de pensar que él tiene algo que lo hace distinto a nosotros y que le dificulta insertarse en la sociedad" (Andrea, madre de un adolescente sordo).

Todas estas opiniones, hacen referencia a un enfoque médico centrado en el déficit. Este enfoque, no sólo se encuentra presente entre representantes de la salud, sino también ha sido exportada a otros campos de estudio, como la educación y la psicología. Pone el énfasis en lo que las personas no pueden hacer espontáneamente como el hecho de oír o hablar.

Desde esta mirada la sordera "se padece", y por eso, todo aquel que sea sordo o sorda sufre de una deficiencia que le impide oír de manera normal. Por lo tanto, se debe hacer todo lo posible por recuperarle, sanarle o ayudarle en un proceso rehabilitatorio que le permitirá, en parte, poder oír, e incluso hablar, como lo hace una mayoría indemne, más bien, una mayoría oyente.

Este enfoque, dispone de diversas "ayudas técnicas" y "tecnológicas" que atienden el daño existente, como audífonos, implantes cocleares y largas sesiones de terapia para devolver o entregar a la persona sorda la tan preciada capacidad de oír.

También existe otra mirada, una que comenzó en los años sesenta y, que considera la sordera no como un déficit, sino como una condición o variable, y la persona sorda, no como minusválida si no como miembro de una minoría lingüística y social.

Gracias al desarrollo de diversos estudios e investigaciones a nivel internacional, se pudo establecer que la lengua de señas es la lengua natural de las personas sordas en el mundo. Ésta es una lengua tan legítima, valiosa y rica como el inglés, francés o el español. Esta perspectiva dio inicio a un nuevo enfoque para entender la sordera, la mirada socio-antropológica.

Desde ese momento, representantes de las más diversas disciplinas humanas, empezaron a interesarse por el estudio de las personas sordas. Antropólogos, lingüistas y sociólogos se unieron a psicólogos y profesores que estaban de acuerdo con esta nueva mirada. Sin embargo, el aporte más importante lo hicieron, sin duda, los propias personas sordas, quienes tenían mucho que decir y enseñar sobre lo que ellas más sabían: el ser Sordos/as.

Algunos de los entrevistados, conscientes de esta diferencia paradigmática, se refieren así sobre este hecho:

"Yo he ido con mi hijo a su asociación desde que era chiquito. Ahí me he dado cuenta que los sordos de ahora no son como los de antes. Ahora organizan siempre seminarios y charlas para explicarnos quienes son ellos; se ven más organizados y orgullosos que antes" (Juan, padre de joven sordo).

"Una vez, fui a un seminario al que fue un sordo de otro país, creo que era norteamericano. Él nos explicaba a todos los sordos y oyentes que estábamos ahí, lo importante de la lengua de señas, de las agrupaciones…" (Cecilia, madre de una adolescente sorda)

"Antes, mis padres, que son sordos, se avergonzaban por usar señas en la calle; pero en la casa lo hacían siempre. Ahora, yo veo a otros sordos en la calle y conversan tranquilamente con señas; ya no se esconden" (Daniel, hijo oyente de padres sordos).

"¡Pero claro que ahora es distinto! Mi hijo ya es mayor de edad. Cuando era chico no había nada para ellos, ahora hasta en las noticias y los discursos de la presidenta ponen a una persona haciendo señas… Han conseguido hartas cosas" (Aurora, madre de un adulto sordo).

Con el transcurso de los años, y gracias al creciente rol protagónico de las personas sordas y la lucha realizada por la reivindicación de sus derechos, se logró el tan ansiado empoderamiento. Este importante paso, llevó a las personas sordas a interesarse en definir qué significaba ser uno de ellos. Temas como la identidad y el sentido de pertenencia a la comunidad, los motivó a crear una nueva categorización que distinguía entre sordos (con s minúscula) y Sordos (con S mayúscula).

De esta manera, "s"***ordos*** son aquellas personas que siempre han estado centradas en su incapacidad de oír, se sienten personas con un déficit y sobrevaloran al oyente.

Y *"S"ordos* son aquellas personas que se sienten orgullosas de su condición, utilizan su lengua natural sin sentir vergüenza y participan activamente de las comunidades sordas de su entorno.

En relación a todo lo anterior, hay una vieja frase que dice que todo depende del prisma con que se miren las cosas. Pues bien, estos dos enfoques le proponen a usted y a toda la sociedad dos prismas distintos y diametralmente opuestos entre sí. ¿Con cuál de ellas se queda usted?

Piense cuál de los dos enfoques le ofrece una visión más positiva y esperanzadora de ser sordo, cuál de ellos le dice que no es malo ser sordo o tener algún familiar sordo, cuál de ellos es más respetuoso de las diferencias. Ahora que ya sabe de la existencia de estos dos enfoques, depende de usted con cual prisma verá a su hijo o hija sorda.

A continuación, le presentamos un resumen con algunos de los aspectos fundamentales que abordan los enfoques presentados respecto de su visión de las personas sordas, su integración y educación:

Conceptos y Variables	Enfoque Médico Centrado en el Déficit	Enfoque Socio-Antropológico
La sordera es	Un déficit	Una variable cultural y lingüística
La persona sorda es La persona sorda debe ser	Una persona que no escucha Rehabilitada	Una persona eminentemente visual Educada
La Lengua de Señas es	Una herramienta complementaria de comunicación	La lengua propia de la comunidad sorda
Lo que facilita la integración de la persona sorda es	La adaptación al entorno oyente a partir de una buena implementación auditiva y del desarrollo oral de la lengua	La aceptación y fortalecimiento de la propia identidad a la base de una comunicación efectiva con el entorno
La principal barrera de la persona sorda es	No poder oír ni expresarse oralmente	No acceder a la información
La Educación	Se centra en el desarrollo oral y auditivo para la integración y adaptación a un medio escolar común	Se centra en el respeto a la lengua natural de las y los estudiantes considerando un desarrollo intercultural y bilingüe

La Comunidad Sorda

Si bien los padres de Matías tenían mucho más asumida la sordera de su hijo, aún había muchos detalles que los llenaban de temor e incertidumbres.
Hasta el momento, Francisca y Andrés sólo habían conocido a otros niños y niñas sordas de edades similares a la de Matías, a quienes habían visto en el centro audiológico y, quizás el mayor que conocían, en la casa de Juan, el compañero de trabajo de Andrés.
Ambos padres se dieron cuenta que jamás habían visto a un adulto sordo. Cerca de donde vivían, había un abuelito que estaba perdiendo la audición, pero ellos ya tenían claro que era un caso totalmente distinto al de Matías.
"¿Qué será de ellos cuando crecen?" se preguntaba Francisca. "¿Cómo se desenvolverán cuando adultos?" Temía Andrés. ¿En qué pueden trabajar? ¿Se casarán? ¿Vivirán como cualquier persona? Éstas y otras preguntas no dejaban de acongojar a toda la familia.
Manuela, la hermana de Matías, les recordó que a las afueras del supermercado en que ellos compraban, se encontraba algunas veces un caballero que "parece que era sordo" y que andaba "vendiendo un papelitos con esas letras que sirven para hablar con las manos".

Esta información, más que tranquilizar a los padres, los angustió. ¿Será que las personas sordas sólo pueden pedir dinero y vender cosas en la calle? Se preguntaban ahora.

Quizás, usted tiene las mismas inquietudes y temores que los padres de Matías. Probablemente tampoco, al igual que ellos, ha tenido la oportunidad de conocer a algún sordo adulto, y se pregunta en estos momentos, en qué podrá trabajar su hijo o hija cuando sea mayor; o bien, si cuando crezca podrá desenvolverse como cualquier otra persona.

Es muy probable que en su familia no exista otra persona sorda y que usted no se haya "topado" con nadie sordo/a antes de la llegada de su hijo o hija a su familia. Por eso, le recomendamos que, tal como lo hicieron los siguientes padres, visite las comunidades donde las personas sordas se reúnen; allí podrá encontrar respuestas a muchas de sus interrogantes.

Desde siempre las personas sordas, en cualquier lugar del mundo, han formado comunidades. Esta tendencia a reunirse con sus pares, además de ser una de las características mas comunes a todos las y los sordos es, junto a la lengua de señas, uno de los elementos culturales más valiosos, pues

es lo que les ha permitido transmitir de generación en generación sus costumbres, valores y tradiciones, además que les ha significado transformarse en agentes participes de la sociedad.

Si en los seres humanos no existiera esta tendencia a la asociación, probablemente, hoy en día las personas sordas no serían lo que son, ni habrían alcanzado lo que han alcanzado; sus derechos jamás habrían sido reivindicados y seguirían viéndose vulnerados frente a una mayoría inconsciente de sus necesidades y demandas reales. En consecuencia, se continuaría hablando de ellos y no con ellos.

"En la asociación vimos por primera vez a jóvenes y adultos sordos; aunque nos costaba entenderles conversábamos con ellos. Cuando supieron que teníamos un hijo sordo nos recibieron como si fuéramos parte de ellos" (Roberto, padre de un bebé sordo).

"Ver adultos sordos y conversar con ellos nos permitió a mí y a mi familia, ver que nuestra hija podría tener una vida normal. Que sería capaz de casarse, tener hijos, trabajar y hasta tener licencia de conducir. Creo que en ese momento, dejamos de verla con pena" (Rosa, madre de una niña sorda)

Esta tendencia a la conformación de comunidades, será tremendamente importante para el desarrollo social de su hijo o hija sorda. Por tanto, le pedimos ponga mucha atención a lo que a continuación le explicaremos, para que vea cómo usted y su familia pueden ayudar a que la inserción y participación de su hijo o hija en estas comunidades, sea lo más natural posible y no afecte la convivencia familiar.

"Cuando mi hijo conoció la famosa asociación, no paró más en la casa. Ya no nos acompaña a las fiestas familiares" (Roberto, padre de joven sordo).

"Pasa todo el día metida ahí…le digo que también tiene que pasar tiempo con nosotros, que ellos no son su familia y nosotros sí" (Cecilia, madre de joven sorda).

"No entiendo qué tanto hace metido allá en ese club, apenas cumplió diecisiete años empezó a ir y no lo ha dejado jamás. No hay fin de semana que no vaya a estar con sus amigos". (Alcira, madre de adulto sordo).

Es tan importante la función de la comunidad sorda en el desarrollo de niños y niñas, que hoy en día se les recomienda a los padres que establezcan contacto con estas comunidades

lo antes posible, que permitan el contacto de sus hijos e hijas con personas sordas adultas y, por supuesto, que ellos también participen.

Póngase, una vez más, en el lugar de una persona sorda; en el lugar de su hijo o hija. Para ello, imagine que usted, siendo chileno o chilena, por alguna razón ha debido mudarse a otro país y vivir como inmigrante en un lugar ajeno, con una lengua distinta a la suya, y con costumbres y tradiciones muy diferentes.

¿Buscaría usted a otros chilenos? ¿Gustaría reunirse de vez en cuando con personas que hablan su mismo idioma? ¿Le gustaría celebrar con ellos sus costumbres y tradiciones? ¿Se sentiría "más en confianza" con sus pares? ¿Sentiría que puede comportarse más fácilmente tal cual usted es?

Pues bien, eso sienten las personas sordas cuando están en sus comunidades. Sienten que están con sus pares, sus iguales; aquellos con quienes pueden comunicarse fluidamente a través de su lengua natural, sin sentirse extraños ni exigidos; ahí aprenden los valores y las tradiciones que le son transmitidas por los mayores. En definitiva, comparten su forma de ver el mundo.

La comunidad Sorda comparte un código lingüístico, conductas, costumbres y valores que se traspasan de generación en generación. La lengua de señas es uno de los elementos más importantes que los identifica y les permite la pertenencia a esta comunidad. Es a través de esta comunicación que comparten aquello que les es importante. Esta comunicación fortalece el vínculo en sus relaciones, permitiéndoles desarrollar un sentimiento de igualdad con sus pares. Ellos no están asociados a una "tierra nativa" o zona geográfica, su vínculo está basado en las relaciones entre ellos, los lugares de reunión y sus asociaciones son el terreno común que necesitan para encontrarse.

Las comunidades, además de ser el lugar donde las personas sordas sienten que pueden ser ellos mismos, utilizar su lengua natural, conocer y aprender las reglas de interacción social e incorporar elementos culturales que les son propios, cumplen un papel fundamental en el desarrollo social y cultural de su hijo o hija.

Nos referimos, al hecho que estas comunidades facilitan el proceso de construcción de la identidad de su hijo o hija sorda, pues le permite el acceso a modelos cercanos con quienes pueda tener un mayor grado de identificación y en quienes tenga una referencia para proyectar su futuro.

"A mi señora, le dijeron que, cuando nuestra hija fuera adolescente, se iba a hacer socia de alguna de estas agrupaciones; así que nosotros decidimos acompañarla para que hiciera la mejor elección" (Esteban, padre de una niña sorda).

"Cuando con mi señora acompañamos a nuestro hijo por primera vez a su club, no entendíamos nada de lo que ellos conversaban, ¡era muy rápido! Pero, pudimos ver que nuestro hijo era feliz ,y por primera vez, nos dimos cuenta que necesitaba de sus pares, de otros sordos igual a él…" (Guillermo, padre de un adulto sordo)

"Con nuestro hijo mayor nos pasó que, cuando se hizo socio del club al que pertenece, lo empezamos a ver menos que antes, así que cuando nació nuestro segundo hijo sordo, nosotros mismos lo llevamos al club en que participaba su hermano y ahora pasamos más tiempo juntos" (Mateo, padre de dos jóvenes sordos).

"Empezamos a acompañar a nuestra hija a su club todos los fines de semana. Luego, empezamos a conocer a otros padres, y decidimos orientar a quienes eran más jóvenes o que tenían hijas o hijos sordos pequeños; ahora, somos socios voluntarios del club de nuestra hija" (Olivia, madre de una adolescente sorda).

V
Los Enfoques Educativos

Uno de los momentos que más complicó a los padres de Matías, fue el hecho de buscar una escuela para él. Matías ya tenía cuatro años y no podía seguir sólo en casa, veía que su hermana iba a la escuela y él también quería ir.

De todas las preocupaciones que surgían dentro de la pareja, ésta era una de las que más los angustiaba. Francisca pensaba que su hijo jamás podría ir a una escuela, que sólo tenía que conformarse con que aprendiera algún oficio que le sirviera para valerse cuando adulto. Andrés, por su parte, jamás había sabido de alguna escuela para niños sordos. La madre de Francisca insistía en que alguna vez, andando en micro, había visto a unos niños con uniforme escolar "hablando con las manos".

Matías, por su parte, si bien apenas se daba a entender con gestos y mímica, mostraba ser un niño inteligente, inquieto, con gran facilidad para aprender las cosas y ávido de nuevas experiencias. Para sus padres, ya no había duda, debían buscar cuanto antes una escuela para él.

Pero, ¿dónde llevarlo? se preguntaban los angustiados padres. Consultaron en muchos lugares. En algunos, les recomendaban llevarlo a una escuela especial donde, además de niños sordos, había niños con discapacidad intelectual, ciegos, etc. Otros, les decían que era mejor integrarlo desde pequeño. En la municipalidad, les dijeron que había una escuela para niños sordos pero, lamentablemente, quedaba en otra comuna.

En esta disyuntiva estaba la familia de Matías, cuando Andrés recordó a la pareja que habían conocido en una de las tantas visitas al médico. Eran César y Andrea, los padres de un niño sordo de 12 años llamado Tomás, quienes en una conversación, les habían comentado que su hijo iba a la escuela.

Andrés, rápidamente los llamó y acordó una visita. Esa ocasión, alivió enormemente su angustia pues pudo ver, a través de Tomás, los logros que podría alcanzar su hijo.

"Recuerdo, que estábamos con mi señora y Matías sentados conversando en el living de la casa de César, cuando llegó Tomás del colegio. El verlo con uniforme me dio una gran satisfacción. Creo que hasta ese momento pensaba que los niños sordos sólo se quedaban en la casa" (Andrés).

"Andrea le pidió a Tomás que nos mostrara sus cuadernos, ahí pude ver que él escribía, que sabía sumar, multiplicar, que leía libros, en fin, las mismas cosas que hace cualquier otro niño" (Francisca).

"En un momento, Tomás se acercó al Mati… ¡ese momento fue maravilloso! Ellos comenzaron a comunicarse; parecía que este joven le entendía todo lo que mi hijo le decía. Ahí, fue cuando sus padres nos hablaron de la escuela a la que iba Tomás" (Andrés).

Si bien el hecho de que Matías pudiera asistir a una escuela, les parecía muy importante, sus padres aún no tenían claro cuál era la mejor opción para él. La escuela a la que asistía Tomás, y que tanto les había impresionado en un principio, era una escuela donde se usaba la lengua de señas.

Francisca y Andrés estaban algo confundidos, pues algunas personas les decían que si su hijo entraba a una escuela donde sólo se enseñaba a "hablar con las manos", jamás se integraría a la sociedad; que nunca nadie le iba a entender, y cosas por el estilo.

Otras personas, les decían que era mejor matricularlo de chiquito en una escuela con puros niños oyentes para que "se fuera acostumbrando".

Como puede ver, este período fue particularmente estresante para la pareja. Son muchas las cosas que un padre o madre debe saber antes de elegir entre una escuela y otra.

¿Cómo tomar la mejor decisión? ¿Qué enfoques educativos existen? o ¿En qué se diferencian unos de otros? Son algunas de las interrogantes que intentaremos aclarar en el presente capítulo.

Al respecto, podemos decirle que las instituciones en las cuales usted podrá iniciar el proceso escolar de su hijo o hija sorda son variadas. Existen escuelas especiales exclusivas para niñas y niños sordos, otras, donde asisten niñas y niños con diferentes necesidades educativas especiales. También podrá encontrar establecimientos de educación regular donde asisten estudiantes sordos/as, que pueden o no contar con programas de integración escolar.

En las escuelas especiales para niños/as sordos/as, existen distintos enfoques, cada uno sustentado en las distintas visiones sobre las personas sordas: la visión centrada en el déficit y la visión socio-antropológica, mencionadas anteriormente.

Con el propósito que usted pueda tomar una decisión informada sobre la educación de su hijo o hija sorda le explicaremos brevemente de que se trata cada uno de los enfoques existentes.

Enfoque Oralista

Se basa en la premisa que todo niño y niña sordo/a debe y puede desarrollar lengua oral. Para esto se combina el uso de diferentes técnicas, tanto para el aspecto receptivo como expresivo de la lengua.

Respecto a lo receptivo comprensivo, se privilegia el uso de los restos auditivos a través de implementación de prótesis acústicas, amplificadores y otros dispositivos que favorezcan la recepción auditiva. Por otro lado, se enfatiza el ejercicio de la lectura labio facial como un importante medio de recepción de la lengua oral.

En cuanto al aspecto expresivo. Cobra vital relevancia la terapia de habla, centrada en los apoyos táctiles y kinésicos del aparato fonoarticulador.

Este enfoque basa sus expectativas de logro en el diagnóstico temprano del niño o niña, idealmente desde el nacimiento, ya que esto permitirá implementar al menor con equipos de amplificación rápidamente.

Las escuelas especiales que han asumido este enfoque priorizan su trabajo pedagógico en el desarrollo de la lengua oral, dando, en algunos casos, menos importancia al aprendizaje de las áreas curriculares establecidas en nuestro sistema educacional.

Enfoque Auditivo Verbal

Se focaliza en el desarrollo de las habilidades comunicativas: escuchar (auditivo) y hablar (verbal). Enfatiza enseñar al niño o niña a utilizar con máxima eficiencia su audición residual a través de la amplificación de los sonidos. Incluye el uso de un sistema de estrategias secuencial y estructurado que depende únicamente del sentido de la audición a través de sesiones de adiestramiento individuales, así como a través de un estilo de vida de aprendizajes a través de la audición.

Por lo general, quienes se adscriben a este enfoque, optan por la alternativa del implante coclear y la posterior habilitación de la discriminación auditiva.

Este enfoque necesita un alto grado de participación de parte de los padres y madres, ya que deben incorporar en sus rutinas cotidianas diversas técnicas que ejerciten la audición y el habla. Si su opción es implantar a su hija o hijo, tome en cuenta que se requiere una alta motivación no sólo de ella o el, sino además de todos ustedes, que exige de grandes esfuerzos posteriores al implante. Tenga claro que este implante no restaura ni crea audición “normal” en la niña o niño sordo, que requiere de un programa de adiestramiento auditivo posterior y de una evaluación psicológica tanto del niño o niña como de su familia. Además, por tratarse de una cirugía, se requiere de una evaluación médica previa.

A su vez, el enfoque auditivo verbal apunta a la integración de sus alumnos/as a jardines y colegios regulares, no utilizando la opción de la educación especial, sino más bien el apoyo de especialistas que supervisan y guían su proceso de integración.

Comunicación Total

Su principal característica es que permite el uso de diversas estrategias para que las y los estudiantes sordos puedan alcanzar un adecuado nivel de comunicación, centrándose en sus destrezas y no en sus deficiencias, aceptando todas las formas de comunicación a las que el niño o niña pueda acceder. Entre éstas podemos mencionar la lectura labio facial, la lengua de señas, pantomima, habla, lectura y escritura, dactilología, dibujo, etc.

Enfoque Bimodal o Comunicación Simultánea

La propuesta que hace este enfoque es comunicarse oralmente, según la estructura gramatical de la lengua oral, utilizando simultáneamente los significantes gestuales de la lengua de señas como un recurso que complementa la información dada por la lectura labial.

El uso simultaneo de señas y habla tiene como propósito facilitar los intercambios comunicativos entre alumnas y alumnos sordos, sus padres y los educadores oyentes, constituyéndose de esta manera, en un facilitador del aprendizaje del lenguaje oral.

En resumen, una comunicación es bimodal cuando se da un empleo simultáneo del habla junto a señas, esto es, de una modalidad oral-auditiva junto a una modalidad visual-gestual.

Enfoque Bilingüe

Se basa en el uso y aprendizaje de dos lenguas, una de modalidad visual-gestual (la lengua de señas) y otra de modalidad oral-auditiva (la lengua oral).

Su objetivo es favorecer el desarrollo de la lengua de señas, lengua natural de las personas sordas y de su comunidad, como primera lengua y el aprendizaje del español escrito u oral, español de Chile en nuestro caso, como segunda lengua.

Con ello, se espera lograr una identidad que permita al niño, niña o joven sordo desarrollar sus potencialidades dentro de la cultura sorda y aproximarse a través de ella a la cultura oyente, en un ambiente apropiado y de respeto a las formas de procesamiento cognitivo y comunicativo.

En este enfoque se espera que las niñas y niños sordos puedan adquirir la lengua de señas de manera natural, estando expuestos desde pequeños a las condiciones lingüísticas y sociales propias de su cultura, tal como sucede con los hijos e hijas sordas de padres sordos.

De esta manera, el niño o niña sorda se enfrentaría luego a un

proceso de aprendizaje de la segunda lengua contando ya con una base lingüística apropiada.

Por lo tanto, una escuela que se defina como bilingüe deberá cumplir, entre otras cosas, con:

• El uso de la lengua de señas como vía de comunicación y de enseñanza, favoreciendo el acceso a todos los contenidos curriculares planteados en sus Planes y Programas de Estudio, dando un fuerte énfasis al subsector de lenguaje y comunicación, especialmente al lenguaje escrito.

• La incorporación en su equipo de trabajo de personas sordas adultas como modelos y referentes culturales.

Al margen del enfoque por el cual Uds. como familia opten, tomando en consideración principalmente las características y necesidades de su hija o hijo sordo, es preciso contemplar el ingreso al sistema educativo cuanto antes, a través de algún Programa de Atención Temprana, Estimulación Temprana o Estimulación Precoz.

Pues bien, en este capítulo dedicado a la educación hemos considerado pertinente referirnos a estos programas.

Los nombres que mencionamos corresponden a un grupo de técnicas usadas para el desarrollo de las capacidades de las y los niños en la primera infancia, desde los primeros meses de vida.

Son un grupo de técnicas educativas especiales empleadas en niñas y niños entre el nacimiento y los seis años de vida para corregir trastornos reales o potenciales en su desarrollo, o para estimular capacidades compensatorias.

La Atención Temprana de la niña o niño sordo es un conjunto de actuaciones que buscan dar respuesta a sus necesidades incidiendo sobre todos sus contextos de desarrollo, es decir, involucrando al individuo, a su familia y a su entorno, entendiendo la sordera desde un punto de vista sociocultural.

La atención que se le brinda al niño o niña sorda entre los 0 y 3 años de vida es imprescindible, pues es en este periodo cuando se sientan las bases del desarrollo comunicativo y la adquisición del lenguaje.

Recuerde usted que las y los niños sordos, a diferencia de sus pares oyentes que llegan a la escuela con un lenguaje ya adquirido, llegan a la escuela a aprender un lenguaje.

Por tanto, es primordial que su hija o hijo sordo se integre cuanto antes a uno de estos programas y desarrolle todo su potencial en un ambiente motivador, seguro, acogedor y no discriminador.

A continuación le mostramos cuales son las implicaciones y las necesidades educativas que la sordera genera.

Implicaciones y Necesidades Educativas de la Sordera

Implicaciones	Necesidades que Genera
Entrada de la información principalmente por vía visual	Necesidad de recurrir a estrategias visuales (imágenes, dactilológico, lectura labial, entre otras) y aprovechar otros canales (restos auditivos, tacto)
Menor conocimiento del mundo	Necesidad de experiencia directa y mayor información de lo que sucede
Dificultades en incorporar normas sociales	Necesidad de mayor información referida a valores y normas (utilizar ejemplos variados)
Dificultad para representar la realidad a través del lenguaje oral	Necesidad de un sistema lingüístico de representación (desarrollo de la Lengua de Señas)
Dificultades en la identidad social y personal	Necesidad de asegurar la identidad y la autoestima (contacto con adultos sordos)
Dificultad para incorporar y comunicar en el lenguaje oral	Necesidad de apropiarse de un código comunicativo útil Necesidad de aprender de forma intencional el código mayoritario (lectura y escritura)

Después de la visita a la casa de Tomás, Andrés y Francisca decidieron, tras arduas discusiones con sus familiares, amigos y, por supuesto, también entre ellos, matricular a Matías en una escuela Bilingüe.

Por supuesto que antes de aquello, debieron escuchar muchos comentarios que les hacían dudar de su decisión, estaban llenos de prejuicios sobre las "escuelas especiales" para sordos, les complicaba esto de tener que aprender señas, temían que Matías no aprendiera hablar y pudiera comunicarse con el resto de las personas, en el fondo que jamás lograra integrarse en esta sociedad.

Si bien en un principio la decisión fue tomada con recelo, y a regañadientes entre el resto de la familia, hubo un hecho que reafirmó la elección de este enfoque. Francisca y Andrés lo recuerdan así:

"El Mati llevaba como cinco o seis meses en este colegio. Todos los días llegaba con señas nuevas a la casa, con Andrés veíamos como él iba comunicándose cada vez más y como nosotros, especialmente su hermana Manuela, le entendíamos mejor lo que quería decirnos. Una mañana él trataba de contarme algo pero yo no le entendía mucho, cuando lo fui a dejar al colegio le pedí a la profesora que me tradujera lo que el niño trataba de decirme. Cuando ella me dijo que lo que el Mati quería contarme era un sueño que había tenido esa noche, me emocioné tanto que mis ojos se me llenaron de lágrimas. Desde ese día no paré de aprender señas para poder entenderle mejor" (Francisca).

"Mi señora, mi suegra y Manuela se comunicaban con el Mati. Con el tiempo vi que todos ellos conversaban de lo mejor y que yo me quedaba fuera de esas conversaciones. Tenía que pedirle a Francisca o a Manuela que me interpretaran lo que me decía mi hijo. Ahí me di cuenta que aunque no tuviera tiempo tenía que hacérmelo si el día de mañana quería conversar con mi hijo; por eso empecé a ir a clases de señas y de eso no me arrepiento" (Andrés).

VI
La Lengua de Señas

La lengua de señas entrega a los niños y niñas sordos/as la posibilidad de aprender y aprehender con sus ojos, tal como los oyentes los hacen con los oídos.

Si usted es oyente talvez no lo recuerde, pero desde que nació ha estado expuesto a toda la información, incluso aunque no lo quisiera. Podría haber estado jugando solo o tomando desayuno y al mismo tiempo escuchar a sus padres conversar, escuchar la televisión o la radio encendida.

De esta manera, miles de palabras entraban por sus oídos diariamente, probablemente no sabía lo que significaban muchas de ellas pero, de alguna u otra forma, quedaban retenidas en su mente.

En estos momentos incluso, mientras usted lee esta guía, sabe lo que sucede a su alrededor, sabe lo que sucede en la habitación contigua, en la calle, en su entorno.

Pues bien, esa posibilidad la mayoría de las personas sordas no la tienen. Por eso insistimos tanto en que usted y su familia entienda y crea que su hijo o hija es eminentemente visual y que toda la información que él o ella necesitará saber para la vida, entrará por sus ojos.

La lengua de señas es una lengua visual y gestual. Es la lengua natural de las personas sordas, es la forma que tienen de desarrollar su pensamiento y expresar sus emociones, de acceder al mundo, de informarse, de aprender sobre la vida.

En términos generales, desde su nacimiento un niño o niña oyente esta expuesto a distintos sonidos y los procesa, alrededor de lo dos años ya tiene la capacidad de reproducir esos sonidos con frases sencillas. Entre los cuatro y cinco años ya puede mantener un diálogo con fluidez e inicia la tarea de aprender a leer y escribir su idioma.

Si usted le entrega a su hijo o hija "*Su Lengua*", la lengua de señas, aumentará sus posibilidades de desarrollar un lenguaje que posteriormente se ampliará a la lengua escrita.

Las investigaciones demuestran que bebés sordos/as expuestos/as tempranamente a la lengua de señas, antes de los seis años de edad, pueden alcanzar mayores niveles de desarrollo de una segunda lengua, por ejemplo una lengua escrita.

Respecto a la lengua de señas algunos padres nos han hecho algunas preguntas y esto le hemos respondido:

¿Cuándo comenzar a usar señas con su hijo o hija?

¡Lo antes posible!... ¡y en todo momento!

¿Por qué?

¡Pues, por varias razones! Primero, usted y su familia empezarán a tener la costumbre de usarlas.

Segundo, mientras más practiquen, más fluentes se harán en su uso.

Tercero, se generará un ambiente lleno de lenguaje para su hijo o hija sorda.

Cuarto, su hijo o hija entenderá con el tiempo que el usar señas es comunicarse.

¿Cómo insertar señas en lo cotidiano?

A través de juegos, la narración de cuentos, creando adivinanzas, poniendo una seña a cada cosa, etc. Las formas de incluir las señas en el mundo de los niños y niñas sordas son variadas. En cada momento, en la casa, mientras están en la mesa, en la calle, la micro, etc. Tal como lo haría hablando con un hijo o hija que escucha

¿Cuantas señas deberá saber?

En un comienzo, cuando aún sean bebés, no se necesitará que usted sea un experto en lengua de señas, pero mientras su hijo o hija vaya creciendo los temas que conversarán se harán más complejos y usted deberá ir incrementando su dominio. Tenga conciencia de que usted es el principal agente formador de él o ella, responsable de su formación valórica y moral, por tanto, a medida que sus hijos van creciendo usted necesitará más vocabulario para comunicarse.

¿Cuándo verá los resultados de su aprendizaje de la lengua de señas?

Desde el primer momento. Un niño que se puede comunicar es un niño menos frustrado, menos irascible, más tolerante, menos rabioso, que hará menos pataletas, con ganas de aprender cada vez más.

¿Dónde la puede aprender?

Existen muchas formas de aprenderla pero siempre la mejor será interactuando con personas sordas. Muchas instituciones afines o asociaciones de sordos ofrecen cursos de lengua de señas a todo el público interesado, especialmente si son padres o familiares de sordos. Con el tiempo usted podrá ir practicando con su hijo o hija quién se convertirá en su mejor maestro.

Sobre la lengua de señas algunos padres y familiares de personas sordas nos comentaron lo siguiente:
"Nunca me gustó eso de las señas, cómo es posible que pretendan que moviendo las manos un sordo se pueda comunicar con un oyente. Para hablar entre ellos está bien, pero para poder comunicarse con nosotros necesitan aprender a hablar". (Doris, abuela de un joven sordo)

"Al principio estaba reacio a que mi hijo no aprendiera a hablar. Yo creía que hablar y comunicarse eran la misma cosa. Después entendí que mi hijo podía comunicar lo que quería, pensaba o sentía sin tener que hablar". (Israel, padre de un adolescente sordo)

"Yo me opuse siempre a que mi hija aprendiera señas, mi sueño era que me llamara "papá". Mi señora fue la que siempre me insistió en la lengua de señas, ella iba a clases y se juntaba con las amigas de nuestra hija. Ahora que ella es una joven veo que estoy fuera de su vida… que ella no me busca para conversar como lo hace con mi señora". (Juan, padre joven sorda)

"Si no hubiera sido porque mi hija aprendió a comunicarse con las señas jamás nos hubiéramos enterado que el tío del furgón la toqueteaba... quizás que cosas peores podrían haberle pasado". (Gloria, madre de una niña sorda)

"En la tele mostraron que en Estados Unidos le enseñaban lengua de señas a los bebés oyentes para que se pudieran comunicar con sus padres. Hice la prueba y fue increíble… el Benja tenía como nueve meses y nos decía con claridad si quería agua, leche o si se había hecho caca. Después que creció nunca tuvo problemas para poder hablar". (Verónica, madre de un niño oyente)

"Mi hijo habla, pero yo veo que es más feliz cuando se comunica con sus señas. A su papá, que nunca aprendió señas, le habla de repente… pero a mí me conversa de todo". (Karina, madre de adolescente sordo)

"Esperé seis años para que mi hija me pudiera decir claramente "mamá te quiero". Cuando vi que otros niños más chicos que la mía le conversaban con las manos a sus mamás me quise morir… cómo fue que perdí tanto tiempo". (Andrea, madre de una niña sorda)

Obviamente, sobre la lengua de señas recaen muchos prejuicios, ideas erradas y mitos que ahora quisiéramos aclararles:

- **Es Universal**

La Lengua de Señas es diferente en cada país, de acuerdo a la cultura del país de origen.

En las lenguas orales hay diversos idiomas, esto mismo ocurre con las lenguas de señas.

- **Es como la pantomima**

La lengua de señas es visual por lo que incorpora la expresión facial y corporal tal como la mímica. Sin embargo, los símbolos de la lengua de señas son arbitrarios, convencionales y se refieren a todos los temas del pasado presente y futuro. Estas posibilidades no la tiene la pantomima, sólo se restringe a la representación exacta de la realidad.

- **Es concreta y simple**

La lengua de señas permite la expresión de todo tipo de ideas, en distintos tiempos (pasado, presente y futuro) y haciendo referencia a cosas que están o no presentes, por lo tanto contiene abstracción y complejidad.

- **Es icónica**

La iconicidad se refiere a que un signo representa fielmente lo que hace referencia, como ocurre en el español con las onomatopeyas que representan exactamente el sonido que hacen los animales. Hay algunas señas que hacen una referencia exacta de lo que representan, por ejemplo la seña de "pelota", pero también hay muchas señas que no tienen nada que ver con lo que representan, es decir son totalmente arbitrarias.

- **Es un código**

Los códigos son sistemas simbólicos que permiten expresar ciertas ideas. Sin embargo, la relación entre sus componentes es estática y delimitada. La lengua de señas tiene relaciones significativas y dinámicas que permiten generar un sistema complejo de lenguaje que, entre otras cosas, permite el desarrollo del pensamiento. Todo esto demuestra que la lengua de señas es más que un código.

Entre las muchas características que tiene la Lengua de Señas se destacan el:

- Ser el patrimonio cultural de la comunidad sorda

La legua de señas surge al interior de la comunidad sorda como una manera de expresarse, manifestarse y mantener viva su cultura al través de los años.

- Ser convencional y arbitraria

La lengua de señas es utilizada por un grupo de personas de común acuerdo, tal como las lenguas orales, determinando signos, relacionados o no con la realidad, para representar lo que ocurre.

- Incorporar nuevos signos

A través del tiempo se incorporan nuevos signos de acuerdo a las necesidades de comunicación y expresión de los hablantes tal como ocurre con las lenguas orales. También las nuevas generaciones (niños y jóvenes) crean signos propios de su tiempo para expresarse.

- Variar a través del tiempo

Con la incorporación de nuevos signos y a la evolución de los signos existentes, la lengua de señas, al igual que las lenguas orales, cambia a través del tiempo, es decir es dinámica, evoluciona.

- Permitir expresar infinitas ideas

A través de la lengua de señas se pueden expresar todos los temas, además de hacer referencia a cosas, personas o situaciones presentes o no presentes.

- Permitir referirse al presente, pasado o futuro

Cómo le habíamos dicho anteriormente, y de acuerdo a investigaciones realizadas por lingüistas, la lengua de señas es una lengua como cualquier otra. De ella se han descrito las siguientes características:

• Es de modalidad viso-gestual

La recepción es visual, y la emisión es a través de gestos.

• Se mueve en el espacio

Es una lengua espacial que establece las relaciones lingüísticas en el espacio en que se desarrolla.

• Es simultánea

Permite transmitir varios significados a la vez. Al ser espacial da la posibilidad de incorporar elementos en el espacio al mismo tiempo. Las lenguas orales no tienen esta posibilidad, requieren de una secuencia de sonidos en el tiempo.

• Tiene orden gramatical

El hecho de ser visual, moverse en el espacio determina que las relaciones gramaticales se desarrollen de manera distinta que el español. Generalmente, los adjetivos y sustantivos llevan el orden como en el inglés, los interrogativos van al final y las negaciones van después del verbo.

• Posee un sistema dactilológico

El alfabeto manual permite deletrear palabras en el idioma oral, no son parte de las señas propias de la lengua de señas, sino que es una herramienta para expresar las palabras, por ejemplo, del español.

Para finalizar este capítulo, le recordamos que hablar del desarrollo en lengua de señas de las niñas y niños sordos es hablar de desarrollo lingüístico, con todo lo que ello implica. Este desarrollo lingüístico en lengua de señas no sólo permitirá a las niñas y niños sordos entender el mundo, categorizar, relacionarse con sus iguales, o disfrutar de los cuentos, sino que también les brindará la posibilidad de relacionarse consigo mismos, para ir entendiéndose y valorándose, disfrutando de una lengua y cultura propias que los enriquecerá y les ayudará a comprender su "ser-en-el-mundo". La lengua de señas, por tanto, es fundamental para que la niña y el niño sordo construyan su identidad personal y social.

A continuación presentamos el Alfabeto Dactilológico de la Lengua de Señas Chilena, utilizado por toda nuestra Comunidad Sorda.

A

B

C

D

E

F

G

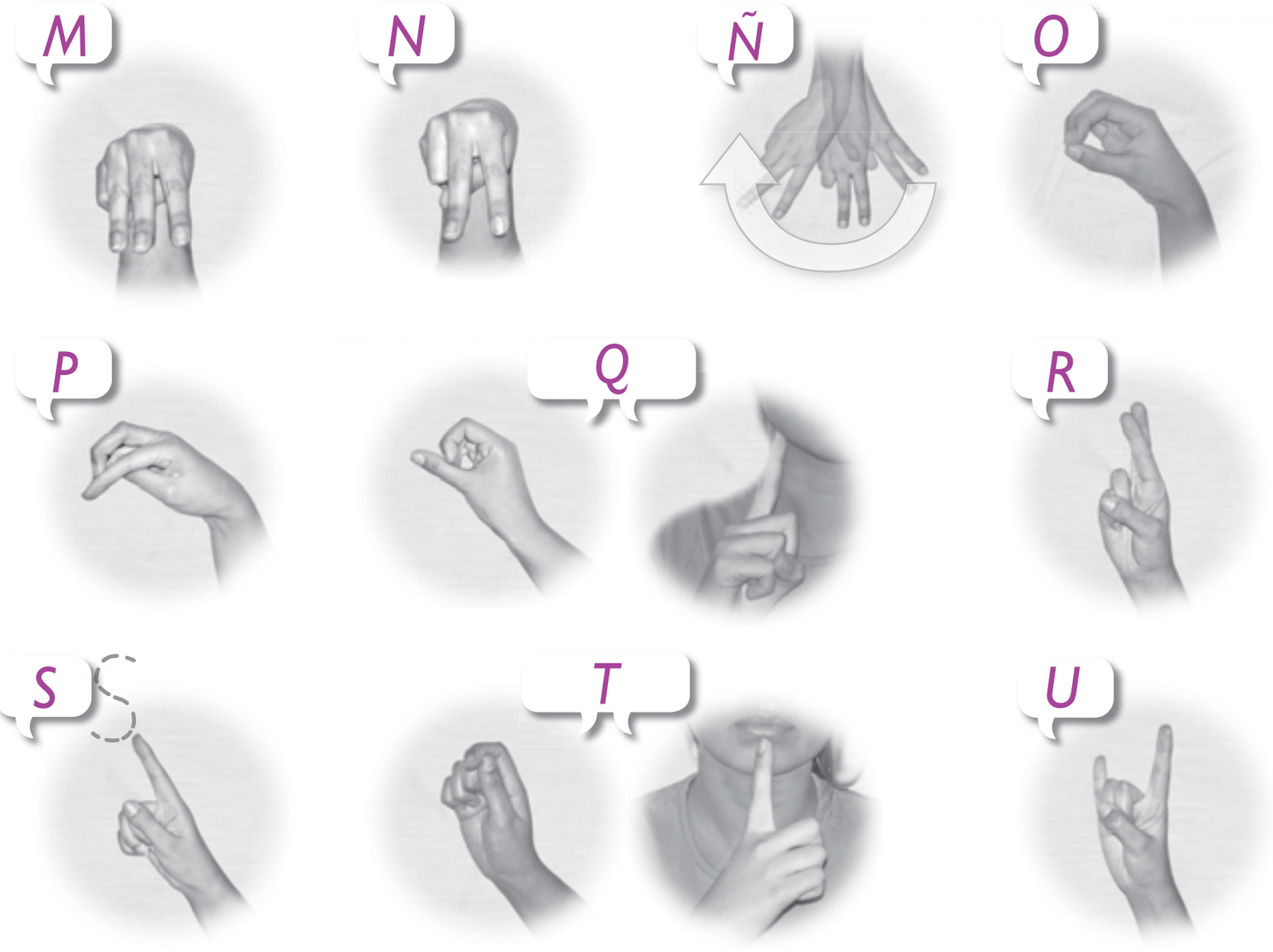
H

I

J

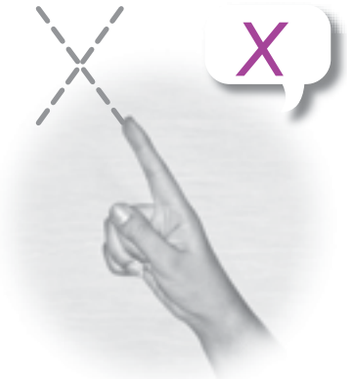
K

L


M
N
Ñ
O
P
Q
R
S
T
U

V

W


X

Y

Z

VII
La Integración de las Niñas y Niños Sordos

A medida que Matías crecía, sus padres y familiares lo iban viendo más integrado. Compartía muchos espacios con ellos, estaba enterado de lo que pasaba tanto dentro como fuera de la casa, estaba más preguntón y se veía más interesado en saber lo que le sucedía a las personas que vivían con él.

Lo anterior era sin duda resultado de una serie de acciones que Andrés, Francisca y el resto de la familia habían hecho para integrarlo a la vida familiar. Tal como les recomendara alguna vez el padre de Tomás, en la familia se conversaba de muchos y variados temas con él y cada vez que Matías quería contarles algo le ponían atención.

Así recuerda su familia como se dio este proceso:

"Recuerdo que un verano el Mati estaba muy enojado porque nos fuimos a la playa y no al campo como le habíamos contado. La verdad es que la casa que íbamos a arrendar estaba muy cara y nos convenía más ir al campo, pero nadie se acordó de decirle a él del cambio de planes. Estaba tan enojado e indignado que nunca más se nos olvidó hacerle saber todo lo que pasaba en la casa y con la familia". (Francisca)

"Ya estábamos acostumbrados a que, al volver Matías del colegio, nos reuniera a todos los que estábamos en la casa, para que nos contara lo que le había sucedido durante la mañana". (Manuela, hermana de Matías).

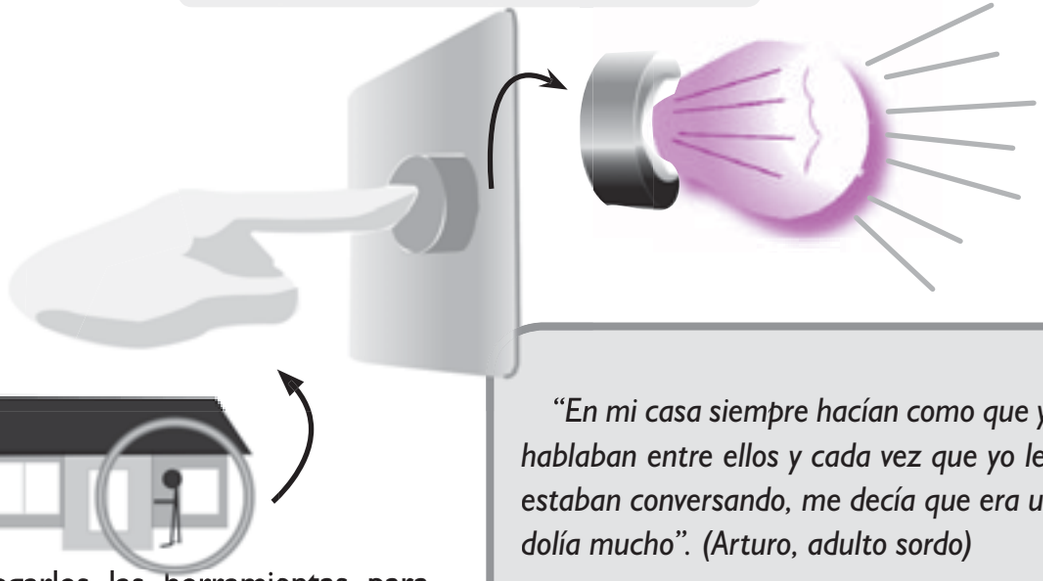
Andrés por su parte, y con la ayuda de su hermano, hizo algunas modificaciones a la casa. Primero conectó el timbre de la entrada a una lámpara para que Matías supiera cuando alguien buscaba y luego conectó el reloj despertador de su pieza a otra lámpara para que se hiciera responsable de despertarse solo.

Así es como lo recuerda Andrés, "como mi hermano es bien hábil con las manos y sabe un poco de electricidad le pedí que me ayudara a hacer algunos cambios que el papá de Tomás me había recomendado que le hiciera a la casa. Era increíble ver como con cosas tan sencillas podíamos hacer tan feliz al Mati. (Andrés)

Seguramente para usted ya no es un misterio que la integración de las personas sordas es un proceso lento y muchas veces dificultoso. La sociedad, si bien ha evolucionado en lo que a la aceptación de la diversidad se refiere, aún no logra convertirse en un lugar acogedor para ciertas personas.

Los contextos o ambientes en los cuales los seres humanos debemos desarrollarnos son muchos y muy variados. Algunos de ellos son hostiles e impenetrables pero, afortunadamente, otros son más amables y accesibles.

Estamos de acuerdo en que la integración de las personas sordas puede ser un largo camino lleno de frustraciones y fracasos, pero también tenemos que estar de acuerdo en que este camino será menos frustrante si el niño o niña sorda tiene una familia que la apoye y acompañe.



En este sentido, "la integración debe comenzar por casa". Si queremos que esta sociedad sea menos discriminatoria con nuestros hijos e hijas, debemos hacer de ella una sociedad más justa. Si queremos que nuestros hijos e hijas sepan enfrentar a una sociedad muchas veces injusta, debemos entregarles las herramientas para ello.

Es por esto que "la integración debe comenzar por casa"… ¿Cómo se pregunta usted?, pues haciendo que su hija o hijo sordo se sienta integrado desde el primer momento y en todo momento o lugar. De esta manera, se sentirán aceptados o aceptadas en su ser sordo o sorda, acogidos e incluidos en el sistema social más próximo que tienen y comprenderán que la integración no es un privilegio de unos pocos sino el derecho de todas y todos.

La integración de su hijo o hija sorda a la sociedad en que viva dependerá de las experiencias vividas durante el proceso de integración a su familia. Un niño o niña que entiende a temprana edad que el ser aceptado por los demás tal cual se es, no significa un privilegio sino un derecho; se transformará en un adulto con una imagen positiva de si mismo.

"En mi casa siempre hacían como que yo no existía. Mis padres hablaban entre ellos y cada vez que yo les preguntaba sobre qué estaban conversando, me decía que era un copuchento… eso me dolía mucho". (Arturo, adulto sordo)

"Como yo era bueno para las cuestiones eléctricas, conecté el timbre de la casa con todas las lámparas de la casa. Así que cuando lo tocaban la casa parecía discoteque (risas)". (Amador, papá de adolescente sorda)

"Una vez fui al cine con mi mamá, era una película romántica. Cuando le preguntaba que estaba pasando me decía "después te explico". Cuando terminó la película me dijo que se trataba de un hombre que estaba enamorado de una mujer. Yo no entendía nada… una película de dos horas y sólo me dijo que era de un hombre enamorado de una mujer." (Araceli, mujer sorda)

"Yo vivía con mi madrina acá en santiago. Siempre que le preguntaba qué estaba pasando, me decía: "después te explico". Pero ese "después te explico" jamás llegaba. Odio que me digan

que después me explican, yo quiero saber las cosas altiro". (Pedro, adulto sordo)

"En mi casa hay un timbre con luz, el despertador tiene luz. Yo me siento feliz". (Cony, niña sorda)

"Yo veo las noticias con mi prima, ella siempre me interpreta. A mi mamá le gusta leerme el diario. Yo siempre se lo que pasa en Chile y también en otros países. Me da pena porque otros sordos no saben mucho y yo tengo que contarles después". (Vladimir, joven sordo)

¿De qué manera usted podrá ir integrando a su hijo o hija sorda?. A continuación le contamos algunas de las ideas que compartieron los padres y madres que colaboraron en la confección de esta guía:

- Instalando un timbre de luz en su hogar, para que su hijo o hija sorda sepa cuando alguien llama a la puerta.
- Creando en el hogar ambientes más visuales, por ejemplo, haciendo carteles que refuercen conductas, afiches que recuerden las normas del hogar, los horarios, etc.
- Narrando y explicando, en todo momento, lo que está sucediendo a su alrededor.
- No haciendo como que su hijo o hija sorda no está en la habitación por el hecho de que no le puede oír. Por ejemplo, si usted está hablando por teléfono y su hijo o hija está presente dígale con quien habla y sobre que está hablando. Si usted no quiere que el o ella se entere, entonces no hable por teléfono en su presencia.
- Cuando compartan en la mesa propicie el uso de la lengua de señas entre todos los presentes.
- Cumpliendo el rol de intérprete si su hijo o hija se enfrenta a algún familiar que no sepa la lengua de señas o no pueda comunicarse con él o ella.
- Tratando de no hablar por su hijo o hija cuando él o ella logra comunicarse con otra persona o se puede dar a entender de alguna manera.
- Interpretando a su hijo o hija lo que está viendo en la tele, noticias, una teleserie o película.
- Informándole de todo lo que sucede en su ausencia. Recuerde que si usted o su pareja no lo hacen nadie más lo hará.
- No dando nada por sabido. Ellos necesitan y tienen derecho a saber todo.
- Respetando la condición de "ser visual" de su hijo o hija.
- Comprando o adaptando despertadores con vibración o luces.
- Dando acceso a las nuevas tecnología que favorecen la

comunicación de su hijo o hija, por ejemplo, Internet, webcams, celulares, fax, etc.

La Comunicación

Usted ya se podrá haber dado cuenta que la mayoría de los comentarios compartidos por los padres y madres de niños y niñas sordas están relacionados con el acceso a la información, el aumento de la comunicación y la condición visual de las personas sordas.

Recuerde que, comúnmente, a medida que la niña o niño sordo va creciendo se va sintiendo mas aislado, por tanto, los esfuerzos que ustedes como familia hagan para poder integrarlo/a deberán ser cada día más intensos. Lamentablemente, no son muchos los padres y madres que manejan una lengua común con sus hijos e hijas sordas. Se dice que menos del 5% sabe y usa la lengua de señas, de usted depende que esta cifra aumente ya que la comunicación es una necesidad básica de todo ser humano.

Al respecto, podemos señalar dos estrategias de comunicación visual que facilitaran el acceso de los padres oyentes a sus hijas e hijos sordos.

La primera, es el contacto físico y visual. Tratando de inducir en el niño o niña sorda, y desde temprana edad, el hábito de establecer un contacto visual con todo lo que le rodea. Esto es, llamar su atención hacia la "fuente de información".

Por ejemplo, si su hijo o hija sorda está cerca y quiere que le preste atención, no lo llame por su nombre sino que déle suaves golpes en su hombro o brazo. Por ningún motivo, para llamar su atención, golpee su cabeza, tire del pelo, toque su pecho o piernas ni gire su cara desde la barbilla.

Al respecto, también deberá tener cuidado en los golpes que le dará para llamar su atención. Por ejemplo, reiterados golpes es señal de urgencia, golpes mas intensos son señal de enojo, suaves golpes se usan para llamar la atención.

Por otro lado, si esta más lejos y usted quiere su atención podrá prender y apagar la luz de la habitación en reiteradas ocasiones, tirarle un papel u objeto que no le dañe o bien golpear el piso o mueble para que sienta las vibraciones. Agitar las manos y brazos también le dará buenos resultados pues las personas sordas se dirigen hacia la fuente del movimiento tal como las personas oyentes se giran hacia la fuente del sonido.

La segunda, es la alternancia de la mirada. Las madres y padres de hijos/as oyentes pueden dirigir su atención hacia algún objeto y transmitir información de manera simultánea. Las madres y padres de hijos/as sordos/as deberán primero señalar y luego informar, es decir, una vez que el niño o niña sorda le esté poniendo atención nuevamente.

Algunas investigaciones sobre la comunicación que se da entre los niños y niñas Sordos/as y sus padres y madres oyentes, concluyen que el mejor procedimiento para transmitirles correctamente la información es:

1.- Conseguir el contacto visual del niño o niña, tal como se explicara anteriormente.

2.- Signar o complementar el nombre del objeto.

3.- Mantener el contacto visual con el niño o niña. Después, levantar el brazo para señalar, volver la cabeza y mirar hacia el objeto. Si el niño o niña ha perdido el contacto visual antes de que se haya señalado el objeto habrá que empezar otra vez por el primer punto.

4.- Continuar señalando, pero dirigir la mirada hacia el niño para comprobar que mira hacia donde se le indica. Bajar la mano para que vuelva a mirarle y contarle más cosas sobre el objeto.

Matías era ya todo un adolescente. Hacía lo que cualquier otro joven de su edad, iba al colegio, salía con sus amigos, hacía mucho deporte y hasta parece que estaba pololeando con una compañera.

Sus padres estaban mucho más tranquilos sobre su futuro. Habían visto como otros sordos eran capaces de sacar una carrera universitaria adelante, formar una familia y ser adultos responsables.

Estaban muy contentos con la escuela que escogieron para su hijo, veían que en ella se le preparaba para su futura integración pero también que era un niño muy feliz.

Sin embargo, también notaban que no todos los niños y niñas de la escuela donde asistía Matías eran igual de felices que su hijo. Algunos andaban tristes por el patio, cabizbajos o presentaban problemas de conducta. Cuando asistían a las reuniones de apoderados muchas veces eran los únicos con la profesora, algunos estudiantes no tenían ni siquiera los útiles que les pedían.

"El Matías tenía un compañero de curso que estaba abandonado totalmente. Me daba una pena tremenda, era desordenado y peleador pero en el fondo era un buen niño… yo creo que el problema era que sus papás no lo pescaban". (Francisca)

"Había un cabrito en el curso del Mati que era super peluzón, desordenado, travieso y siempre tenía problemas con sus profesores. Me acuerdo de otra niña de un curso mayor al del Mati, se rumoreaba que había atentado contra su vida en un par de ocasiones… yo creo que se sentía abandonada". (Andrés)

VIII
Sordera y Salud Mental

Estamos seguros que ustedes como padres de una niña o niño sordo hacen todos los esfuerzos posibles por satisfacer sus necesidades. La alimentación, salud y educación de ellos y ellas son seguramente su principal preocupación, y esto no esta mal, pero también existe un aspecto en la vida de todo ser humano que por lo general, los padres dejamos de lado.

Este aspecto, esencial en la vida de todas las personas, es trascendental también en el desarrollo de otras áreas tales como la cognitiva, la afectiva o la social y determinará su forma de relacionarse con el resto de las personas y consigo mismo. Nos referimos al área emocional de los niños y niñas sordas.

En la actualidad, las y los adultos sordos presentan un mayor porcentaje de enfermedades mentales en comparación a sus pares oyentes. Por otra parte, los niños y las niñas sordas tienen una mayor probabilidad de presentar alguna enfermedad mental en comparación a sus pares oyentes.

Esto no se lo queremos decir para que se preocupe, si no, todo lo contrario… ¡para que se ocupe!

Ponga atención en esto: No hay ninguna relación entre la perdida auditiva y los trastornos de salud mental que aparecen entre quienes tienen dicha perdida.

La mayor probabilidad de que exista algún trastorno de la salud mental de su hijo o hija sorda estará determinada por la relación que las personas que le rodean establezcan con el o ella, y no con el grado de perdida auditiva.

Es decir, el que su hija o hijo sordo pueda presentar un trastorno afectivo, adaptativo o de personalidad, el que tenga una baja autoestima o una mayor probabilidad de consumir drogas y alcohol en un futuro próximo, no se originan en su sordera si no en cómo usted le trate, la aceptación de su sordera, la cercanía o lejanía que exista entre ambos, etc.

A continuación, le señalaremos algunas de las razones por las cuales los niños y niñas sordas tienen mayores probabilidades de presentar alguna enfermedad mental:

• Carencias en el vínculo entre padres e hijos/as.

Cuando los padres no aceptan la sordera de sus hijos o hijas, el vínculo afectivo entre ellos es deficiente e incluso inexistente.

• Sobreprotección

La idea errada de que los niños y niñas sordas son frágiles y que requieren de mayor apoyo y cuidado que sus pares oyentes hace que sus padres lo sobreprotejan, generando sentimientos de invalidez, dependencia e ineficiencia.

• Abandono.

Muchas veces el niño o niña sorda deambula por el hogar sin ser considerado por el resto de la familia, esto genera un sentimiento de soledad y abandono que le puede acompañar por muchos años.

• Bajas expectativas personales y académicas.

El ver a los niños y niñas sordas como discapacitados o enfermos lleva a que sus padres no esperen mucho de ellos/as tanto en lo académico como en lo personal. No les exigen demasiados y son muchos más permisivos.

• Sobrevaloración de lo oral.

El que sólo se considere los logros orales o auditivos del niño o niña sorda le lleva a frustrarse y desmotivarse con frecuencia.

Tal como le mencionáramos antes, que su hijo o hija sorda pueda presentar alguna enfermedad mental en el futuro dependerá en gran medida de las relaciones que se establezcan con él o ella en el presente.

Usted puede contribuir en gran medida a que sea una persona estable, feliz y sana.

¿Quiere saber como? A continuación le diremos lo que pudimos deducir de las conversaciones mantenidas con los padres y madres de niños y niñas sordas, lo que observamos en sus patrones y estilos de crianza y lo que ellos mismos nos contaron.

- Vea a la niña o niño sordo primero como niña o niño y después como sordo.
- Fortalezca el vínculo afectivo que exista entre usted y su hijo o hija sorda.
- Estimule su autonomía.
- Intégrelo en un cien por ciento.
- Permítale comunicarse.
- Aumente sus expectativas sobre él o ella.
- Póngale normas y reglas claras.
- No solo castigue sus errores, si no que también premie sus aciertos.
- No le traspase sus miedos ni frustraciones.
- Permítale conocer su cultura a través del contacto con adultos sordos
- Permítale conocer la comunidad sorda.
- No sea sobreprotector.
- No sea sobreindulgente.
- Sea más consciente de su propia comunicación no verbal (sus gestos de preocupación, enojo, alegría o tristeza, la expresión de su rostro, sus movimientos).
- Priorice el contacto físico entre ustedes.

Ahora, ya en la adolescencia:

- Vea al adolescente sordo primero como adolescente y después como sordo.
- Estimule cada vez más su autonomía y responsabilidad.
- No sea sobreprotector
- No sea sobreindulgente.
- Favorezca el desarrollo de su identidad sorda.
- Promueva el contacto de su hijo o hija con la comunidad sorda.
- Participe usted también de actividades con otras personas sordas.
- Muéstrese interesado/a en sus actividades y amistades.

IX
La Despedida

Hemos llegado ya al final, pero Matías y su familia siguen escribiendo esta historia…

Manuela ya es toda una jovencita, está por terminar la enseñanza media y quiere entrar a la universidad a estudiar pedagogía. Es una excelente intérprete en lengua de señas y va con su hermano a todas partes.

Matías sigue en la escuela, es uno de los mejores y más participativos alumnos. Está un poco preocupado porque sabe que luego tendrá que ir a un colegio más grande y con muchos compañeros oyentes, pero sabe que con el apoyo de toda su familia podrá lograrlo con éxito. Quiere ser un profesional y algún día presidente de la asociación de sordos donde asiste.

Francisca y Andrés por su parte, continúan juntándose con la familia de Tomás en la asociación de sordos adonde llevan a sus hijos. Ahí participan como voluntarios acogiendo y orientando a otros padres que recién se incorporan. Saben que su experiencia es muy valiosa para los nuevos padres. Son en definitiva los encargados de dar la bienvenida a este nuevo mundo… el mundo de los sordos.

Bibliografía

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Fernández Viader, Maria. Pertusa Venteo, Esther. 2005. El Valor de la Mirada, Sordera y Educación (2a edición). Universidad de Barcelona. Barcelona, España.
- Lane, Harlan. 1992. The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community. Dawn Sign Press. San Diego. Estados Unidos.
- Padden, Carol. Humphries, Tom. 2005. Inside Deaf Culture. Harvard University Press. Cambridge. Estados Unidos.

DOCUMENTOS DE REFERENCIA

- Confederación Nacional de Sordos de España. 2002. Lola y su Familia, Guía para Padres y Madres de Niños Sordos. CNSE Madrid. España
- De la Paz, Veronica. 2008. Hacia la Búsqueda de la Cultura sorda en Chile. Tesis para optar al grado de Magíster en Educación con mención en Multiculturalidad. Universidad Academia Humanismo Cristiano. Santiago. Chile.
- De la Paz, Verónica. Salamanca, Marcelo. 2009. Elementos de la Cultura Sorda: Una Base para el Currículum Intercultural. Revista Rexe. Vol. 8, N° 15. Universidad de la Santísima Concepción. Concepción. Chile.
- Minsal, Gobierno de Chile. 2005. Hipoacúsia Neurosensorial Bilateral del Prematuro: Guía Clínica. Santiago. Chile.
- Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. 2008. Curso de Capacitación Lengua de Señas Chilena y Aprendizaje Escolar, Manual del Profesor/a-Alumno/a. Santiago. Chile.
- Fundación CNSE para la superación de las barreras de comunicación. 2006. Atención Temprana a Niñas y Niños Sordos. Guía para profesionales de los distintos ámbitos. Madrid. España.

OTRAS REFERENCIAS

- De la Paz, Verónica. Marín, Juan Luis. Salamanca, Marcelo. 2008. Educación Intercultural Bilingüe: Una propuesta para nuestros alumnos Sordos. Disponible en: *http://www.cultura-sorda.eu/7.html*

- Testimonios de padres y madres con hijos/as sordos/as y entrevistas realizadas

LINKS DE INTERÉS

- *www.institutodelasordera.cl*
- *www.asoch.cl*
- *www.cultura-sorda.eu*
- *www.wfdeaf.org*
- *www.sitiodesordos.com.ar*
- *www.parasordos.com*
- *www.manosquehablan.com.ar*

Indice Anexos

1. Tipos de Exámenes y su Utilidad 74

2. Clasificaciones de las Pérdidas Auditivas 76

3. Apoyos Gubernamentales 81

4. Instituciones Educativas con Estudiantes Sordos/as 85

5. Agrupaciones de Personas Sordas 99

6. Instituciones Afines 104

Tipos de Exámenes y Su Utilidad

Audiometría Tonal para Niños y Adultos

En este examen se estudia la audición por vía aérea y ósea de ambos oídos en forma separada lo que se dibuja en un gráfico de frecuencias versus intensidad, llamado audiograma. En el caso de los niños, se podría requerir del apoyo de un educador o educadora para condicionar, a través del juego, al niño en sus respuestas. Este es un examen subjetivo por lo que se requiere de la ayuda de la persona que se está realizando la evaluación.

Audiometría Campo Libre para Niños y Adultos

Se puede realizar con o sin audífonos. Esta audiometría se realiza a aquellos niños y niñas que, por distintas razones, no se les puede aplicar la audiometría tonal. Este es otro examen subjetivo que también requiere de la ayuda de la persona que está siendo evaluada.

Impedanciometría

Este examen objetivo estudia el estado del oído medio y su función. Debe ser complementado con una audiometría.

Potenciales Evocados de Tronco Cerebral (BERA)

Su objetivo es evaluar la respuesta de la vía auditiva desde el oído hasta el tronco cerebral. Este es un examen objetivo que requiere que la persona evaluada permanezca dormida durante su aplicación, por lo que no es necesaria su cooperación.

Emisiones Otoacústicas

Este es otro examen objetivo que permite ver la función indirecta del órgano de la audición, la cóclea, a través del funcionamiento de las células ciliadas externas.

Test de Evaluación Auditiva

Estudia las respuestas auditivas que posee una persona a través de la aplicación de exámenes de audición estandarizados.

Test de Evaluación Lenguaje

Evalúa el desarrollo del lenguaje oral en los distintos niveles a través de la aplicación de exámenes de lenguaje estandarizados.

Clasificaciones de las Pérdidas Auditivas

Clasificación Según Su Etiología

Las causas que originan la sordera son muy variadas. Conocer el origen de la pérdida auditiva permitirá saber las posibilidades de transmisión genética que existan, percatarse de la presencia de alguna patología asociada o estar consciente de una posterior progresión de la pérdida, entre otras cosas.

Las pérdidas auditivas pueden ser prenatales, es decir, cuando ocurren antes del nacimiento, perinatales, o sea, cuando se originan desde el momento del parto hasta los primeros veintiocho días de vida o postnatales, que son aquellas posteriores a los veintiocho días de vida.

Dentro de las causas más comunes podemos mencionar:

- ***Prenatales:*** aquellas de origen genético como son los síndromes, infecciones, uso de ototóxicos por parte de la madre, exposición a la radiación, rubéola materna, etc.

- ***Perinatales:*** prematuridad, bajo peso, meningitis, anoxia, hipoxia, uso de ototóxicos, hiperbilirrubinemia, infecciones (meningitis bacteriana), etc.

- ***Postnatales:*** meningitis bacteriana, sarampión, uso de ototóxicos, otitis, traumatismos, etc.

A continuación, le mostramos en el siguiente cuadro una relación establecida entre las clasificaciones existentes según el grado de pérdida auditiva, que aparecen explicadas en los anexos, y las posibilidades de audibilidad y discriminación del habla dependiendo del uso o no de medios de amplificación, además de las modalidades de aprendizaje aconsejables según sea el caso de su hijo o hija sorda.

Grupo	Descripción de la sordera	Sin Amplificación			Con Amplificación		
		Audibilidad del habla conversacion	Discriminación capacidad para el habla	Modalidad de aprendizaje	Audibilidad del habla conversacional	Capacidad de Discriminación	Modalidad de aprendizaje
I	Leve	Normal	Normal	Auditiva	Normal	Normal	Auditiva
II	Moderada	Parcial	Casi normal	Auditiva con ayuda visual	Normal	Casi normal	Auditiva
III	Severa	Ninguna	Irrelevante	Visual	Normal	Buena	Auditiva con ayuda visual
IV	Profunda	Ninguna	Irrelevante	Visual	Parcial	Pobre	Visual con ayuda auditiva
V	Total	Ninguna	Irrelevante	Visual	Ninguna	Irrelevante	Visual

Clasificación y Características de la Sordera (Sass-Lebrer, 1991)

Clasificación Según Su Origen

La sordera además se clasifica según su origen y el grado de pérdida auditiva que exista, de este modo tenemos que según el origen de la pérdida podemos hablar de sordera hereditaria y sordera adquirida.

- ***Hereditaria:*** por lo general es de difícil detección y puede estar ligada a genes recesivos.
- ***Adquirida:*** es producida por algún tipo de enfermedad o traumatismo.

Clasificación Según el Grado de Pérdida

Según el grado de pérdida auditiva encontramos la siguiente clasificación:

- ***Audición normal:*** va de 0 a 20 decibeles (db). Entre otras cosas, se percibe el habla sin dificultad.
- ***Hipoacusia Leve:*** va de 20 a 40 db. Con ruido ambiental o frente a una voz baja o lejana se tienen dificultades para oír. En estos casos, se utilizan prótesis auditivas y por lo general aparecen trastornos del habla.
- ***Hipoacusia Moderada:*** va de 41 a 70 db. En este caso no perciben una conversación normal. Comúnmente se benefician con la lectura labio-facial. Se requiere de apoyo visual.
- ***Hipoacusia Severa:*** va de 71 a 90 db. En estos casos el proceso de adquisición del lenguaje oral no se realizará de manera espontánea. Se Requiere de un sistema visual de comunicación.
- ***Sordera profunda:*** va de 91 a 120 db. Existen serios problemas para la adquisición de la lengua oral por la vía auditiva. En estos casos también se requiere de un sistema visual de comunicación, por tanto, resulta imprescindible la enseñanza de la lengua de señas y la presentación de toda la información por la vía visual.
- ***Cofosis:*** cuando es de más de 120 db. Existe una pérdida total de la audición y por tanto no existen restos auditivos.

Los distintos grados de pérdida auditiva han sido clasificados por el Instituto Internacional de Audiofonología en función a las frecuencias conversacionales de la siguiente manera:

Descripción	Nivel de Pérdida en Decibeles	Se le Dificulta Escuchar
Hipoacusia Leve	20 a 40 dB	Habla en cuchicheo (20dB) y Habla suave (40 db)
Hipoacusia Moderada	40 a 70 dB	Habla suave (40 dB) y Conversación normal (50 dB)
Hipoacusia Severa	70 a 90 dB	Tráfico ruidoso (80dB)
Sordera	+ de 90 dB	Música a alto volumen (percibe la vibración de tonos graves)
Total, Cofosis o Anacusia	Con respuesta auditiva de esquina. No hay respuesta en toda la escala tonal	Perforadora (100 dB) Reactor (120 dB)

Clasificación Según la Zona de la Lesión

Otra clasificación es la que se hace respecto a la zona de la lesión, según ésta existen la:

- ***Sordera de transmisión***: cuando las lesiones se localizan en el oído externo, por ejemplo las otitis, malformaciones o la ausencia de pabellón. O bien se localizan en el oído medio, por ejemplo por la presencia de sustancias o cuerpos extraños. Son alteraciones en el mecanismo que conduce los impulsos nerviosos desde el exterior al oído interno.
- ***Sordera neurosensorial***: aquella ocasionada por lesiones cocleares o disfunciones que afectan desde el oído interno hasta el área auditiva del lóbulo temporal. La mayoría de las sorderas prelinguisticas son de este tipo.
- ***Sordera mixta***: cuando la lesión tiene componentes de percepción y de transmisión.

Clasificación según el momento en que se origina

- ***Prelocutiva***: es a aquella que ha sido adquirida antes de los tres años de edad. Algunos creen más correcto hacer esta clasificación atendiendo al nivel de desarrollo lingüístico alcanzado y no a la edad.
- ***Postlocutiva***: es aquella sordera que se adquiere desde los tres años, o más concretamente, cuando ya se haya desarrollado el lenguaje.
- ***Presbiacusia***: es la pérdida de audición progresiva producto del envejecimiento, es decir, la que presentan conforme avanzan los años.

En general, se sabe que un alto porcentaje de las sorderas, entre un 20% y un 30%, son de origen desconocido. En estos casos se sospecha de la presencia de algún factor familiar predisponente o hereditario.

Se estima que existen dos momentos importantes en la detección de la sordera. Uno corresponde al período inmediato al nacimiento, donde aparecen aquellas causadas por agentes prenatales o perinatales, y el otro entre los 2 y 4 años de edad, donde aparecen aquellas causadas predominantemente por agentes infecciosos.

Apoyos Gubernamentales

Fondo Nacional de la Discapacidad – FONADIS

En virtud de la Ley N° 19.284, FONADIS tiene por función financiar total o parcialmente la adquisición de Ayudas Técnicas destinadas a todas las personas con discapacidad de escasos recursos o a personas jurídicas sin fines de lucro que las atiendan. Estos recursos son asignados por medio de convenios que celebrará el FONADIS con entidades e instituciones estatales o con personas jurídicas privadas que no perciban fines de lucro y cuyo objeto sea la atención de personas con discapacidad.

Las ayudas técnicas que ofrece FONADIS son variadas. Pensando en las necesidades que podrá tener su hijo o hija acá le mostramos cómo solicitar un audífono.

Los requisitos para optar a los audífonos son:

Niños:

- Tener entre 0 – 3 años de edad
- Presentar una pérdida auditiva que amerite el uso de una ayuda técnica.
- Tener dificultades económicas para comprar un audífono.
- No es necesario estar inscrito en el Registro Nacional de la Discapacidad hasta los seis años.

Adultos:

- Tener 18 – 64 años de edad.
- Presentar una pérdida auditiva que amerite el uso de una ayuda técnica.
- Tener dificultades económicas para comprar un audífono.
- Estar inscrito en el Registro Nacional de la Discapacidad

Los pasos para optar a esta ayuda son los siguientes:

1.- Acercarse a una institución patrocinante (Municipalidad, Corporación, Hospital) que tramitará la ayuda auditiva frente al FONADIS.

2.- Contar con audiometría o exámenes que respalden la presencia de una hipoacusia.

3.- Contar con una Indicación del audífono que necesita.

4.- Contar con Informe Socioeconómico.

5.-Contar con el carnet del Registro Nacional de la Discapacidad.

Para mayor información sugerimos visitar la página web: www.fonadis.cl

Junta Nacional de Auxilio escolar y becas – JUNAEB

La Junta Nacional de Auxilio Escolar y Becas, a través del Programa de Salud Escolar proporciona audífonos a todos los niños que cursan Educación Especial, Educación Parvularia, Primer y Segundo nivel de transición, Educación Básica y Media.

Quienes cursan Educación Parvularia en los niveles Sala Cuna, Medio Menor, Medio Mayor y Superior deben recurrir al Fondo Nacional de la Discapacidad.

Los requisitos para optar a un audífono de JUNAEB son los siguientes:

- Encontrarse en la educación municipal o subvencionada especial, parvularia primer y segundo nivel de transición, básica o media del sistema escolar chileno.
- Haber sido parte del proceso de selección dentro de la pesquisa auditiva que se realiza a principios del año escolar.
- Contar con una receta del médico de JUNAEB que señale el uso de un audífono.
- Incorporarse al Plan de adaptación de audífonos.

Para mayor información visita la página web: www.junaeb.cl

Plan Auge – GES (Garantías Explícitas en Salud)

El Ministerio de Salud de Chile, a través de su Plan AUGE-GES, está proporcionando gratuitamente audífonos a:

Bebes prematuros de alto riesgo que cumplan con algunos requisitos:

- con menos de 1.500 grs. de peso al nacer.
- con menos de 35 semanas de gestación.
- que presenten Hipoacusia Sensorioneural con indicación de audífonos.

Adultos mayores que cumplan con los siguientes requisitos:

- tengan 65 años o más.
- presenten algún tipo de hipoacusia con indicación de audífonos.

Cada consultorio u hospital administra el proceso de diagnóstico, adaptación y entrega de estos audífonos. Si requiere de más información, se sugiere acercarse a su consultorio e informarse a través de un asistente social.

Para mayor información visite la página web: www.minsal.cl

Instituciones Educativas con Estudiantes Sordos/as

Región	Ciudad	Nombre	Dirección	Teléfono	Mail
XV	Arica	Colegio Miramar	San Ignacio de Loyola N° 750	583424 583425 583419	colegiomiramar2005@hotmail.com
XV	Arica	Escuela América E - 26	Capitán Avalos N° 2606	222097	america@sermearica.cl
XV	Arica	Arica College D – 24	Av. Argentina N° 2330	225774 222566	colegio@aricacollege.com
XV	Arica	Escuela Gabriela Mistral	Cancha Rayada N° 3561		gmistarl.arica@gmail.com
XV	Arica	Liceo Comercial	Barros Arana N° 2930	211076	liceocomercialarica@gmail.com
XV	Arica	Liceo Antonio Varas de la Barra	Av. Loa N° 2200	222593	antonio.varas@semearica.cl
XV	Arica	Centro de Capacitación Laboral Reino de Bélgica	Pedro Aguirre Cerda N° 222	241845 222616	ccl@sermearica.cl cclarica@yahoo.com
XV	Arica	Junior College	Renato Rocca N° 1261	583451	juniorcollege@entelchile.net
XV	Putre	C – 3 Liceo Granaderos	Teniente del Campo N° 242	245889 252803	alexputre@gmail.com

Reg	Ciudad	Nombre	Dirección	Teléfono	Mail
I	Alto Hospicio	Colegio "Kronos School"	Avda. Las Parcelas S/N	490774 490768	utpkronos@hotmail.com
I	Iquique	Escuela Educación Especial Flor del Inca	Pedro Aguirre Cerda N° 2908	441185 2143843	florinca@vtr.net
I	Iquique	Escuela D-90 Almirante Patricio Linch	Genaro Gallo N° 2408	431440	alynch.d90@gmail.com
I	Iquique	Liceo José Gutierrez de la Fuente	Balmaceda S/N	544821	politecnicoA9@terra.cl
II	Antofagasta	Escuela Especial Juan Sandoval Carrasco	Gral. Borgoño N° 876	247802	directorae77@gmail.com
II	Tocopilla	Escuela Pedro Aguirre Cerda	Gómez Carreño con Matta S/N	426404	ntejada@imtocopilla.cl
II	Antofagasta	Colegio Laurent Clerc	Av. Nicolás Tirado N° 778	384381	colegiolaurentclercantofagasta@yahoo.es
II	Antofagasta	CORMUDESO	Av. Argentina, frente Hosp Reg.	836077 835677	anfranse@gmail.com proyectointegracionescolar@cmds.cl

Reg	Ciudad	Nombre	Dirección	Teléfono	Mail
II	Antofagasta	Liceo Industrial Eulogio Gordo Moneo A-16	Avda. Antonio Rendic S/N	231189	industriala16@gmail.com
II	Antofagasta	Escuela Darío Salas D-75	Avda. Argentina N° 1555	268528	dario.salas@hotmail.com
II	Antofagasta	Escuela Juan López D-86	Avda. Colo Colo N° 1955	223494	jlopez86@gmail.com
II	Antofagasta	Escuela Arturo Prat Chacón D-80	Avda. El Roble N° 6952, Pobl. Libertad	231077	escuelae80@hotmail.com
II	Calama	Escuela República de Francia F-53	Paine N° 782, Villa Caspana	540482	f_53@educarchile.cl escuelarepublicadefrancia@hotmail.com
II	Calama	Liceo Politécnico Cesáreo Aguirre Goyenechea	Av. Matta N° 2041	341508	b9.luis.ramirez@gmail.com
III	Copiapó	Liceo Tecnológico de Copiapó	Avenida Circunvalación Norte	221044	btecnologico@yahoo.es tecnolog@ctcinternet.cl
III	Vallenar	Escuela República de los Estados Unidos	Avenida Central S/N	613913	es8vallenar@hotmail.com

Reg	Ciudad	Nombre	Dirección	Teléfono	Mail
III	Copiapó	Escuela Pizarro Abraham Sepúlveda	Juan Martínez N° 351	240583	nieveshm25@hotmail.com abrahamsepulvedaf14@ gmail.com
III	Alto del Carmen	Proyecto de Integración DAEM	Alto del Carmen, San Felix	614162	educacion@munialtodelcarmen.cl
IV	La Serena	Escuela Manuel Rodríguez	Juana Ross de Edwards S/N	546734	colegiomanuelrodriguez@ corporacionggv.cl colegiomanuelrodriguez@ gmail.com
IV	Ovalle	Escuela Especial Kimeltu	Abogado Sydney Stephens N° 8	622196	avilches@guillave.cl
IV	Coquimbo	Escuela Latinoamérica Educa	Santa Elena N° 385	265179	latinoamericaeduca@ yahoo.com
IV	La Serena	Escuela Especial Kreativitas	Juan de Dios Peni N° 181	224663	kreativitasedu@123mail.cl
IV	Vicuña	Escuela Especial San Guillermo	Baquedano N° 488	411813	elsanguillermo@yahoo.com
V	Quillota	Centro Integral Arco Iris Bajo el Sol	Maipú N° 51	311966	centroar@ctcinternet.cl
V	Los Andes	Proyecto Integración Escolar de Los Andes			paolatuesta@yahoo.es

Reg	Ciudad	Nombre	Dirección	Teléfono	Mail
V	Los Andes	Escuela Básica John Kennedy	Máximo Salas s/n Pobl. J.J. Aguirre	421889	e125jkennedy@gmail.com
V	Quillota	Centro de Educación para Sordos Ketrawe	Merced N° 691	319266	ketrawe@gmail.com
V	Quilpue	Centro Integrado de Educación Linda Correa	Jacinto N° 1060 Belloto Sur	948473	lindacorreadebelloto@gmail.com
V	San Antonio	Escuela Santa María de la Esperanza	Independencia N° 758, Villa El Litoral	582116	nbdb_47@hotmail.com
V	Valparaíso	Centro de Estudios y Capacitación para Sordos CECASOV	Calle Blanco N° 1501	2239693	thidalgo@vtr.net centrosov@gmail.com
V	Valparaíso	Escuela Especial Libertador "Bernardo O'higgins"	Santiago Severin N° 49	213869	
V	Viña del Mar	Escuela de audición y Lenguaje Dr. Adolfo Tenenbaum	Indico N° 4641 Primer Sector Gómez Carreño	2393569	adolfotannenbaum@yahoo.es martareyescossio@yahoo.es rubentapiaramirez@yahoo.es
V	Viña del Mar	Integración Miraflores Viña del Mar	Lúcumo N° 2940	2393585	colmiraf@vtr.net
V	San Felipe	Colegio santa Juana de Arco	Ramón Freire N° 272	510187	colstsja@123mail.cl

Reg	Ciudad	Nombre	Dirección	Teléfono	Mail
V	Panquehue	Escuela Ema Lobos	Troncal S/N	591065 591033	mollynluna@hotmail.com
V	Llay-Llay	Escuela Básica Héroes de Iquique	Argomedo N° 583	373245	heroesdeiquique@gmail.com
VI	San Fernando	Colegio de Trast. Lenguaje San Gaspar	Chacabuco N° 847	721202	sangasparcolegio@gmail.com
VI	San Fernando	Liceo de Hombre Neandro Schilling	Argomedo N° 583	83298606 711119	integracionsanfdo@gmail.com liceoleandroschilling@gmail.com
VI	San Fernando	Escuela Especial San Daniel	Manso de Velasco N° 22 Población Ainsa	325103	
VI	San Vicente	Centro de Lenguaje Santa Teresa de Jesús	Ezequiel González Cortés S/N	574704	teresitadejesus01@yahoo.com
VI	San Fernando	Hno. Fernando de la Fuente	Negrete N° 770	7271235	esdif425@ctcinternet.cl
VII	Curicó	Colegio San Daniel	Callejón Vecinal a Río Elquí N° 1137	385164	sdaniel94@hotmail.com
VII	Talca	Escuela Diferencial Las Luciérnagas	Calle Guaiquillo, Pasaje G N° 559	321073	
VII	Talca	Colegio Centro de Transtornos Comunicación	7 Oriente N° 669	222218	ctcomtalca@latinmail.com elypellizzari@terra.cl

Región	Ciudad	Nombre	Dirección	Teléfono	Mail
VII	Cauquenes	Aspanisc	Avenida Doctor Meza N° 1455	511707 78511580	mail/web:lupamerino@gmail.com
VII	Cauquenes	Colegio Pablo Neruda	Yungay N° 614	514004 514440	cpnerudacauquenes@hotmail.com
VII	Río Claro	Escuela El Guindo	El Guindo	370524	ctapia@rio-claro.cl
VII	Talca	Escuela España	Independencia N° 2135	491968	alondra2512@gmail.com
VII	Talca	Liceo Carlos Condell de la Haza	7 Sur N° 500	242773 88681520	carloscondell@gmail.com
VII	Cauquenes	Liceo Antonio Varas	Claudia Urrutia N° 252	511767 73511767	liceo_antonio_varas@yahoo.es
VII	Putú	Liceo Rural Putú	Alcalde Silvio del Río Niño S/N,	678030	liceo_ruralputu@yahoo.com
VII	San Rafael	Escuela Alto Pangue	Alto Pangue S/N	1971876	vprm31@yahoo.
VIII	San Rafael	Escuela Pangue Arriba	Pangue Arriba S/N	1971851	pangue_arriba@hotmail.com
VIII	San Rafael	Escuela San Rafael	Avda. Oriente S/N	651001	u.t.p.sanrafael@hotmail.com
VIII	Concepción	Centro de Recursos Háblame de Amor	Doctor Octavio Maira N° 1641	2740463	centrohablame@gmail.com

Reg	Ciudad	Nombre	Dirección	Teléfono	Mail
VIII	Concepción	Escuela República Israel D-56	Rozas N° 1645	2227016	mipafresnos@hotmail.com
VIII	Concepción	José Manuel Balmaceda	Heras N° 177	2224794	hernandez.mary@gmail.com
VII	Concepción	Colegio Bio-Bío	Chacabuco N° 610	2229113	colegiobio-bio@hotmail.com
VIII	Concepción	Liceo Experimental A-39	San Martín S/N	2238212	directorexperimental@terra.cl
VIII	Chillán	Escuela Rosita O'Higgins E241	Rodrigo de Quiroga N° 126	234937	martatorres@tie.cl
VIII	Chillán	Escuela Republica Federal de Alemania D 239	General Cruz N° 195, Población Kennedy	245958 2271187	myaner01@hotmail.com
VIII	Chillán	Liceo de Niñas Marta Brunet Carabes A-6	Claudio Arrau N° 655	211645	martabrunet6@educarchile.cl
VIII	Chillán	Liceo Narciso Tondreau	Claudio Arrau N° 755	211152	liceonarcisotondreau@gmail.com
VIII	Chillán	Liceo Martín Ruiz de Gamboa	Avenida La Castilla S/N	216655	
VIII	Chillán	Centro de Capacitación Laboral San Rafael	Bulnes N° 753	432515	laboral.sanrafael@gmail.com
VIII	San Carlos	Liceo Politécnico A-4 Ignacio Carrera Pinto	Gazmuri N° 451	415176	donfernandomena@hotmail.com

Reg	Ciudad	Nombre	Dirección	Teléfono	Mail
VIII	Talcahuano	Escuela Básica Cerro San Francisco F-510	Los Araucanos N° 525, Cerro San Francisco	2274266	san.fco.thno@gmail.com
VIII	Nacimiento	Escuela Nacimiento de Nuestro Señor	Villa Alegre N° 1415	533586	escuela-nns@hotmail.com
VIII	Concepción	CFT Santo Tomás	Prat N° 855	238622	www.santotomas.cl
IX	Temuco	Escuela para Niños Sordos San Cristóbal	Las Heras N° 161	238622	escsordo@ctcreuna.cl
IX	Temuco	Esc. Anglicana para Niños Sordos	Av. las Encinas N° 01590	745943	colegioanglicano@gmail.com
IX	Temuco	Liceo del Desarrollo	Mantua N° 1896	342549	idesarrollo@net.explora.com
IX	Temuco	Colegio de Educacion de Adultos Andes	Arturo Prat N° 191	745400	educacionandes@gmail.com
IX	Padres Las Casas	Liceo Padre de las Casas	Barroso N° 360	336991	ceb29plc@ctcinternet.cl
IX	Temuco	Liceo Técnico de Temuco	Balmaceda N° 598	210521	liceotecnicodetemuco@yahoo.es
XIV	Valdivia	Escuela Diferencial Walter Schmidt Roes	Andrés Muñoz Hermosilla S/N	214372	escuelawalterschmidt@gmail.com onygonzalez1@gmail.com

Reg	Ciudad	Nombre	Dirección	Teléfono	Mail
XIV	Valdivia	Escuela Francia	David Arellano N° 2727	220347	ximenafernandez@hotmail.com
XIV	Valdivia	Instituto Comercial	Pérez Rosales N° 774	213852	inscovalgmail.com
XIV	Valdivia	Escuela Diferencial CELIPRAS	Arturo Prat N° 690	91003113	celipras@hotmail.com sucaho@hotmail.com
X	Puerto Montt	Escuela Diferencial Los Eucaliptus	Los Eucaliptos S/N Población La Colina	484522	edeucali @surnet.cl
X	Frutillar	Liceo Ignacio Carrera Pinto	Arturo Alessandri N° 750	421518	liceoicp@gmail.com
X	Quellón	Liceo Bordemar	Pedro Montt S/N	681275	jumalarpi1965@gmail
X	Quellón	Escuela Allakintuy	21 de mayo N° 230	681275	jumalarpi1965@gmail
X	Castro	Escuela Especial Los Ciruelillos Coanil	San Martin N° 877	632728	ingridfuenan@hotmail
X	Castro	Esc. Inés Muñoz de García	San Martín N° 540	531140	inesmuñozcorpocas@hotmail
X	Puerto Montt	Liceo Industrial	Egaña N° 490	318626	industri@ctcinternet.cl

Reg	Ciudad	Nombre	Dirección	Teléfono	Mail
X	Pto. Montt	Instituto del Pacífico	Imprenta N° 2140 P. Mirasol	288574 288575	ipacifico@ipacifico.cl
X	Osorno	Centro para la Integración Escuela Jerome Bruner	Hermanos Philippiz N° 1350	254878	jeromebruner@gmail.com
X	Castro	Liceo Galvarino Riveros Cárdenas	Chacabuco N° 356	638897	liceogrc@gmail.com
X	Hualaihue	Escuela Antupirén	Río Negro, Hornopirén	217309	cantupiren@surnet.cl
X	Puerto Montt	Escuela Joaquín de los Andes	Seminario N° 148	277285	info@joaquindelos andes.cl
X	Osorno	Escuela Diferencial Ana Aichele Carrasco	El Alba N° 1400	234067	escanaaichel@hotmail.com e.especial@daemosorno.net
XI	Coyhaique	Escuela Baquedano	Avda. Baquedano N° 1427	213206	escuelabaquedano@latinmail.com
XI	Coyhaique	Escuela Altamira para el Desarrollo de la Comunicación	Calle Colon N° 50	211912	ealtamira@entelchile.net
XII	Punta Arenas	Rotario Paul Harris	Angamos N° 1321	241127	pharris@cormupa.cl
XII	Punta Arenas	Escuela Pedro Pablo Lemaitre	El Ovejero N° 0265	214440	pedropablolemaitre@yahoo.es
XII	Punta Arenas	Escuela Padre Alberto Hurtado	Eusebio Lillo N° 2472	265904	phurtado@terra.cl

Reg	Ciudad	Nombre	Dirección	Teléfono	Mail
XII	Pta. Arenas	Liceo Polivalente María Behety de Menéndez	Arturo Prat N° 1875	265819	lmariabehety@gmail.com
XII	Pta. Arenas	Liceo Luis Alberto Barrera	Avda. Colón N° 1250	223897	luisalbertobarrera@cormupa.cl
XII	Puerto Natales	Escuela Santiago Bueras	Camilo Henríquez N° 661	411205	buerasnatales@hotmail.com
Reg	**Comuna**	**Nombre**	**Dirección**	**Teléfono**	**Mail**
RM	Santiago	Escuela Dr. Jorge Otte Gabler Instituto de la Sordera	San Ignacio de Loyola N° 1468	5511561	escotteg@institutodelasordera.cl vdelapaz@institutodelasordera.cl www.institutodelasordera.cl
RM	Santiago	Escuela Santiago Apóstol	San Pablo N° 3358	6820290	escstgoapostol@gmail.com rodrigo.rodrigosanhueza@gmail.com
RM	Santiago	Colegio San Francisco de Asís para Sordos	Padre Orellana N° 1128	5544968	snfcoasis@yahoo.es

Reg	Comuna	Nombre	Dirección	Teléfono	Mail
RM	Santiago	Escuela Diferencial Anne Sullivan	Padre Hurtado N° 9839 El Bosque	5582384	sullivan_elbosque@yahoo.es www.escueladesordosannesullivan.com
RM	Ñuñoa	Colegio Profesor Guillermo González Heinrich	Av. José Pedro Alessandri N° 352	2235951	pieggh@yahoo.es pieggh@gmail.com
RM	Santiago	CEIA El Prado	Sierra Bella N° 1191	5568314	cripso@gmail.com vinaspre@ctcinternet.cl
RM	Santiago	Liceo Politécnico Particular Sara Blinder Dargoltz	San Diego N° 1650	5561268	sarablinder@secst.cl
RM	Ñuñoa	Corporación Educacional Textil y de la Confección	Av. Pedro de Valdivia N° 4650 (Interior)	2386599 2386606 2388491	coredpvaldivia@yahoo.es
RM	La Florida	Colegio Guardiamarina Ernesto Riquelme	John Kennedy N° 518 Villa La Alborada	90086417 2821975	famicorsa@yahoo.com eduguardiamarina@comudef.cl
RM	Pte. Alto	Polivalente Arzobispo Crescente Errázuriz	Cabo de Hornos N° 1965	5472627 5472147	acrescenteerrazuriz@yahoo.es
RM	Quinta Normal	Proyecto de Integración Escolar	Carrascal N° 4232	76962565 7720931	claudiachible@hotmail.com integracionqnormal@gmail.com

Reg	Comuna	Nombre	Dirección	Teléfono	Mail
RM	Quinta Normal	Liceo Capitán de Corbeta Pedro González Pacheco B-79	Eloy Rosales N° 4970	7732573	liceob79@Corpquin.cl
RM	Quinta Normal	Liceo Guillermo Labarca Hubertson A-78	Catedral N° 4681	7731435	liceoa78@Corpquin.cl
RM	Quinta Normal	Escuela Gil de Castro F-309	Pedro Gil N° 2691	7736459	gildecastro@Corpquin.cl
RM	Quinta Normal	Escuela República de la India E-307	Catedral N° 4837	7734643	repindia@Corpquin.cl
RM	Quinta Normal	Escuela Abate Molina	Catedral N° 4681	7731435	liceoa78@Corpquin.cl
RM	Recoleta	Proyecto Integración Escolar		7378756	integracion@recoleta.cl
RM	Melipilla	Escuela Diferencial Integración	Hurtado N° 250	8311583	esinmeli@gmail.com
RM	Peñaflor	Escuela Especial Alegría de Vivir Centro de Recursos en PIE	Malloquito N° 1827, Villa Nazareth	8123118	escuelaalegriadevivir@gmail.com

Agrupaciones de Personas Sordas

Reg	Ciudad	Nombre	Dirección	Teléfono	Mail / Web
XV	Arica	OJASA	Con-Con N° 757, Pobl. Cerro La Cruz	91444824 Eleodoro Sanhueza	
XV	Arica	CENDISA Centro de Desarrollo e Integración del Sordo de Arica	Barros Arana N° 2165	242577	
XV	Arica	ENSEÑAS	Barros Arana N° 2165	986313939 Carla Parra	camilaluza_azul@hotmail.com
I	Iquique	OJASIS: Organización de Jóvenes y Adultos Sordos			ml_iqq79@yahoo.es
I	Iquique	Congregación Lengua de Señas			fabrizzio.anselmi@gmail.com
II	Antofagasta	Agrupación de Sordos del Loa ASOLOA	Salar Carmen, Villa Ayquina N° 4342		info_asoloa@yahoo.es www.asoloa.cl
III	Copiapó	Agrupación de Sordos de Atacama			mr_pablo003@hotmail.com
IV	La Serena	Agrupación de Sordos			danielsaglie2807@hotmail.com

Reg	Ciudad	Nombre	Dirección	Teléfono	Mail / Web
V	Valparaíso	Corporación de Sordos	Santa Elena Viejo N° 30	78832700 (msje. de texto)	marioazul1@hotmail.com
VI	Rancagua	Agrupación de Sordos			pepa_2805@hotmail.com
VII	Curicó	Agrupación de Sordos ASOCUR			bichito_0903@hotmail.com
VII	Talca	Agrupación de Sordos	Iglesia Inmaculada Concepción (frente a la Plaza Arturo Prat)	85033615 970071	mariano_3500@hotmail.com
VII	Talca	Asociación de Sordos			
VII	Cauquenes	Agrupación de Sordos			
VIII	Concepción	Asociación Regional de Sordos	Pasaje Descart N° 37 Plaza Cruz	96171051	aresoc@gmail.com
VIII	Concepción	Club Deportivo de Sordos	Pasaje Descart N° 37 Plaza Cruz	96171051	cludesoc@gmail.com
VIII	Concepción	Agrupación Integral de Sordos	Janequeo N° 360	90812822 (msje. de texto)	

Región	Ciudad	Nombre	Dirección	Teléfono	Mail / Web
VIII	Talcahuano	Agrupación Deportiva y Social Sordos	Prat N° 88, 3° piso	91549323 (msje de texto)	adsstalcahuano@hotmail.com
VIII	Concepción	Pastoral de sordos (Iglesia Sagrario)	Caupolican N° 425	89047578 98347499	passo2005@gmail.com
VIII	Concepción	ACHIELS Sede Concepción			concepcion@achiels.cl
VIII	Chillán	Agrupación de familiares y Amigos de Personas con Discapacidad Auditiva AFADA	Pasaje Oviedo N° 923 Villa Madrid	234228	luzespinozav @gmail.com
VIII	Chillán	Club de Audición y Lenguaje	Hospital San Juan de Dios	85973750 Isabel Rozas	www.sordoschillan.cl
VIII	Chillán	Agrupación Cultural de Sordos y Amigos de Chillan Ñuble	Cerro Cuñas N° 236 Lomas de Oriente		
IX	Temuco	Asociación Regional de Sordos de Temuco ASOT	Claro Solar N° 1005 Of. 21 primer piso	97402378	jackyatala@gmail.com
IX	Temuco	Club Deportivo y Cultural de Sordos	Claro Solar N° 1005 Of. 32 segundo piso		clubsordostemuco@hotmail.com

Región	Ciudad	Nombre	Dirección	Teléfono	Mail / Web
IX	Temuco	ACHIELS Sede Temuco	Las Heras N° 161	85955292	asquellao@gmail.com
XIV	Valdivia	Agrupación de Personas Sordas e Hipoacúsicas Mundo de Señas		84677604	cristo_mi_roka_firme@ hotmail.com
XI	Coyhaique	Agrupación de Sordos de Coyhaique, ASCOY			amyrebolledo@hotmail.com flor_coy@hotmail.com
XII	Pta. Arenas	Asociación de Sordos de la Patagonia			dwelt_beautiful@hotmail.com
RM	Santiago	Federación de Sordos de Chile FENASOCH			fenasoch@gmail.com
RM	Santiago	Asociación de Sordos de Chile ASOCH	Av. José Pedro Alessandri N° 1251, Ñuñoa		asoch.chile@gmail.com www.asoch.cl
RM	Santiago	Asociación Ciudadanía Real de Sordos CRESOR	Av. España N° 427, Santiago Centro		cresor.chile@gmail.com www.cresor.cl
RM	Santiago	Club Deportivo, Social y Cultural de Sordomudos UNIVERSO	Conferencia N° 1018	6441542	freddyibacache@yahoo.com

Región	Ciudad	Nombre	Dirección	Teléfono	Mail / Web
RM	Santiago	Club UNION de Sordomudos	Javier Sotomayor N° 93B Santiago Centro		
RM	Santiago	Club AUDAZ de Sordos	Departamental N° 560, San Miguel		audazsordos@hotmail.com gecor224@msn.com
RM	Santiago	Agrupación de Intérpretes e Instructores de Lenguaje de Señas, ACHIELS			achiels@gmail.com www.achiels.cl
RM	Santiago	Movimiento Estudiantil de Sordos de Chile MOVISORD			movisord@gmail.com
RM	Santiago	CAISOR	Avda. España N° 427, Santiago Centro	92439474	alexibacache@yahoo.es
RM	Melipilla	Agrupación de Sordos del Consejo Comunal de la Discapacidad	Consejo Comunal de la Discapacidad, Sede Melipilla	8314547	ccdmelipilla@gmail.com

Instituciones Afines

Reg	Ciudad	Nombre	Contacto	Dirección	Teléfono	Mail / Web
XV	Arica	Oficina de Coordinación Regional (OCR) Fonadis	Coordinadora: Francisca Angélica Ramírez	Baquedano N° 731, oficina 709, Edificio Emelari	258341	arica@fonadis.cl
XV	Arica	CENDISA, Centro de Desarrollo e Integración del Sordo		Barros Arana N° 2165	242577	
I	Iquique	Oficina de Coordinación Regional (OCR) Fonadis	Coordinador: Christian Cortes	San Martín N° 255, Piso14, Oficina 144, Edificio Empresarial	416210	iquique@fonadis.cl
I	Iquique	APANS Asociación de Padres de Niños Sordos	María Luisa Mamani			ml_iqq@yahoo.es
II	Antofagasta	ANSA Agrupación de Padres y Amigos de Niños Sordos de Antofagasta	Sra. Ingrid Preuss	Sin sede fija	77583736	ansafta@yahoo.com
II	Antofagasta	Oficina de Coordinación Regional Fonadis	Coordinadora: Ximena Arancibia	Calle Copiapó, entre Condell y Latorre	485726	antofagasta@fonadis.cl
III	Copiapó	Oficina de Coordinación Regional (OCR) Fonadis	Coordinadora: Andrea Elgueta	Atacama N° 1125	232672	copiapo@fonadis.cl

Reg	Ciudad	Nombre	Contacto	Dirección	Teléfono	Mail / Web
IV	La Serena	Oficina de Coordinación Regional (OCR) Fonadis	Coordinador: Carlos Zúñiga	Brasil N° 581, oficina 11	219367	laserena@fonadis.cl
V	Valparaíso	Oficina de Coordinación Regional (OCR) Fonadis	Coordinador: Gerardo Hume	Av. Brasil N° 1265, piso 3	2226733	valparaiso@fonadis.cl
V	Algarrobo	Oficina Municipal de la Discapacidad, OMUNDI	Sandra Paola Marín	Av. Peñablanca N° 250	Mesa Central: 200100	www.municipalidadalgarrobo.cl/omundi.htm
VI	Rancagua	Oficina de Coordinación Regional (OCR) Fonadis	Coordinadora: Eugenia Cabezas	Campos N° 423	226634 226634	rancagua@fonadis.cl
VI	Rancagua	Oficina de la discapacidad	República		583724	talca@fonadis.cl
VIII	Concepción	Oficina de Coordinación Regional (OCR) Fonadis	Coordinadora: Sandra Narvaez	San Martín N° 880, oficina 209 B, Piso 2	2253610	concepcion@fonadis.cl
VIII	Chillán	APAICH Agrupación de Padres y Amigos de Niños Integrados de Chillan		Departamento de Educación Municipal		pherreralagno@hotmail.com

Reg	Ciudad	Nombre	Contacto	Dirección	Teléfono	Mail / Web
IX	Temuco	Oficina de Coordinación Regional (OCR) Fonadis	Coordinadora: Daniela Guerrero	Bello N° 765, piso 4, oficina 42 y 43, Edificio Alcántara	271877	temuco@fonadis.cl
XIV	Valdivia	Oficina de Coordinación Regional (OCR) Fonadis	Coordinadora: Francisca Jesús Tapia	Picarte N° 483 Local 25, Galería Cristal	239272	
XIV	Valdivia	Departamento Social de la Discapacidad		José Martí N° 50 (esquina Av. Arturo Prat)	220418	anavamul@gmail.com
X	Puerto Montt	Oficina de Coordinación Regional (OCR) Fonadis	Coordinadora: Valeria Ortíz	Benavente N° 848 Piso 6, oficina 606, Edificio Baquedano	318037	puertomontt@fonadis.cl
X	Puerto Montt	Comunidad Cristiana		El Tepual N° 1657	712401	pat.ulloa@gmail.com
XI	Coyhaique	Oficina de Coordinación Regional (OCR) Fonadis	Coordinadora: Bárbara Díaz	12 de Octubre N° 467,	252508	coyhaique@fonadis.cl
XII	Pta. Arenas	Oficina de Coordinación Regional (OCR) Fonadis	Coordinadora: Soledad Cárdenas	Armando Sanhueza N° 845	240043	puntarenas@fonadis.cl
RM	Santiago Centro	Oficina de Coordinación Regional (OCR) Fonadis	Coordinador: Iván Espinoza	Pasaje Rosa Rodríguez N° 1339	8103979	
RM	Santiago	EFFETA, Corporación Chilena de Padres y Amigos de las Personas Sordas	Mª Josefina Prado	Soberanía N° 1108 Independencia	7321121	corpeffeta@hotmail.com

Reg	Ciudad	Nombre	Contacto	Dirección	Teléfono	Mail / Web
RM	Santiago	Corporación El Roi	Rodrigo Moya		7981915 84484853	corporacionelroi@gmail.com
RM	Santiago	Asociación Comunidad Papa Juan XXIII, Proyecto Sol	Patricio Castillo	Toesca N° 1970	6960491	proyecto_sol@yahoo.es
RM	Santiago	Centro de Desarrollo Mis Manos también Hablan	Margarita Carrasco		2925412 92029425	mismanostambienhablan @gmail.com maggi2011@hotmail.com www.mismanostambienhablan.tk

GOBIERNO DE CHILE
MINISTERIO DE EDUCACION