



Universidad de Concepción  
Dirección de Postgrado  
Facultad de Ciencias Sociales  
Programa de Magíster en Intervención  
Familiar

**Representaciones sociales de madres-cuidadoras oyentes  
respecto del vínculo marentofilial y el proceso escolar de  
sus hijos/as sordos/as, ciudad de Chillán, año 2024.**

**MARÍA FERNANDA ARANCIBIA ACUÑA**  
CONCEPCIÓN-CHILE  
2025

**PROFESOR GUÍA: DR. VÍCTOR YÁÑEZ PEREIRA.**

# ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	3
CAPÍTULO I.....	5
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	5
Presentación del problema de investigación.....	5
Contextualización general del problema de investigación.....	10
Justificación de la investigación .....	16
Estado del arte.....	19
Pregunta de investigación.....	27
Objetivos de investigación .....	27
CAPÍTULO II.....	28
MARCO TEÓRICO, CONCEPTUAL Y EMPÍRICO. ....	28
Elementos conceptuales y empíricos.....	28
Teoría de las Representaciones Sociales.....	44
Teoría de los Imaginarios Sociales. ....	53
Construcción teórica del problema objeto de estudio. ....	57
CAPÍTULO III.....	65
DISEÑO METODOLÓGICO .....	65
Enfoque de investigación .....	65
Método.....	65
Tipo y diseño de la investigación .....	67
Sujetos de estudio y muestreo.....	67
Criterios de Inclusión .....	68

Aspectos éticos de la investigación .....	69
Técnica e instrumento de recolección de información .....	70
Fuentes de información.....	70
Plan de análisis.....	71
Criterios de rigor metodológico .....	73
Divulgación de los resultados .....	74
CAPÍTULO IV .....	75
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS .....	75
CAPÍTULO V .....	109
CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS Y/O PROPUESTAS .....	109
Discusión teórica.....	109
Conclusiones .....	112
Sugerencias y/o propuestas.....	128
Aportes de la Intervención Familiar desde el Trabajo Social. ....	130
REFERENCIAS .....	133
ANEXOS.....	142
Anexo N°1: Consentimiento informado .....	142
Anexo N°2: Guión de entrevista.....	144
Anexo N°3: Carta Gant del trabajo de campo .....	146
Anexo N°4: Malla temática.....	147

## INTRODUCCIÓN

La presente investigación de tipo cualitativo tiene como finalidad develar las representaciones sociales que construyen las madres-cuidadoras oyentes sobre el vínculo marentofilial y el proceso escolar de sus hijos/as sordos/as en la ciudad de Chillán, región de Ñuble durante el año 2024. Ello, a modo de conocer desde primera fuente las creencias y el sentido que le otorgan a esta condición quienes conviven diariamente con la sordera de sus hijos e hijas.

Dicha inquietud surge a partir de la revisión bibliográfica, en la cual se evidencia una escasez de estudios en torno a la vida familiar de aquellos conglomerados que poseen un integrante con algún tipo de discapacidad. De lo cual se desprende que la sordera es una condición escasamente abordada desde las ciencias sociales, por ende, ha sido mayormente indagada desde un enfoque tradicional, médico-funcional; característica que comparte la discapacidad en sus distintas tipologías.

Es así que el estudio y la comprensión de las vivencias que atraviesan las familias oyentes cuyos/as hijos/as presentan discapacidad auditiva llaman la atención, al no ser lo suficientemente abordadas desde las ciencias sociales, careciendo de la relevancia que merece conocer las diversas experiencias de vida familiar y personal que desarrollan aquellas personas que conviven a diario con esta condición, lo cual permitiría el despliegue de acciones de inclusión que favorezcan su bienestar y satisfagan eficientemente sus necesidades.

Así también, la prevalencia del estudio de la discapacidad mediante un enfoque tradicional, es decir, focalizado en la persona que presenta la condición, no ha permitido ampliar el conocimiento de las repercusiones que este fenómeno social genera tanto en la vida personal como familiar de la persona sorda y de su grupo familiar, quienes a diario conviven con esta condición y sus implicancias. En la actualidad la discapacidad en general, ha adquirido mayor realce, a través de adecuaciones legales, creación de políticas públicas y sociales. No obstante, esto se concretiza en la entrega de apoyo económico y ayudas técnicas, descuidando el aspecto psicosocial de la persona y su familia, dejando entrever que aún queda una brecha amplia que cubrir, ya que actualmente se evidencia la prevalencia de una concepción de la discapacidad a modo individual de quien presenta esta condición, invisibilizando que la persona en situación de discapacidad se mantiene en constante interacción con el entorno, el cual muchas veces se caracteriza por ser desigual e incluso, hostil. Lo anterior, es argumentado en la definición que nos brinda la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018) indicando que la

sordera no sólo tiene repercusiones a nivel médico y/o funcional, sino también personal, familiar, escolar, emocional, económico y social.

De esta manera, refiere que es una condición que involucra tanto a la persona sorda como a su contexto familiar y social, repercutiendo en su interacción con los diversos entornos en los cuales las personas se desenvuelven en la cotidianeidad. Es aquí en donde el presente estudio pretende develar las representaciones sociales que las madres-cuidadoras oyentes construyen sobre el vínculo parentofamiliar y el proceso escolar de hijos/as sordos/as, aportando así en la apertura al conocimiento respecto a la vida familiar de los conglomerados que a diario conviven con la discapacidad auditiva de sus hijos e hijas, permitiéndonos conocer parte de este fenómeno social desde una nueva mirada, construida y comunicada de primera fuente, facilitando así, tanto futuros procesos investigativos como interventivos, otorgando insumos que nos acerquen al abordaje adecuado con esta población, teniendo nociones respecto a sus experiencias, creencias, significados, emociones y necesidades.

La estructura del presente estudio contempla los apartados que se describen a continuación:

En el capítulo uno, correspondiente al planteamiento del problema podrá conocer la temática de este estudio, junto a la pregunta directriz y los objetivos propuestos para esta investigación. Por consiguiente, en el capítulo dos se aprecia una discusión bibliográfica sobre los principales sustentos teóricos, empíricos y conceptuales que solventan este estudio. Posteriormente en el capítulo tres encontrará el diseño metodológico a utilizar durante el proceso; detallando elementos fundamentales sobre el enfoque, el método, la población de estudio, la técnica e instrumento de recolección de datos; junto a los aspectos éticos que guiarán este proyecto de título.

# CAPÍTULO I

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

### Presentación del problema de investigación

De acuerdo a las propuestas de Fantova (2000) se hace posible sostener que la llegada de todo niño/a remece el equilibrio de la familia y requiere de un proceso para volver a encontrar la armonía. Por ende, cuando el nuevo integrante presenta algún tipo de discapacidad el desequilibrio es mayor por el impacto que supone la situación que mayoritariamente suele ser inesperada, siendo entonces más difícil lograr de nuevo un proceso de estabilización. Resaltando lo importante del momento del diagnóstico y el proceso de aceptación, dado que el equilibrio familiar suele recuperarse cuando tanto la persona con discapacidad como la familia, ven atendidas sus necesidades a la vez que aceptan y conocen la condición de discapacidad presente.

Es así que el presente estudio aborda el problema de investigación sobre el vínculo marentofilial y el proceso escolar de hijos/as sordos/as, teniendo como objeto las representaciones sociales de madres-cuidadoras oyentes. Ello con la finalidad de descubrir los procesos y las experiencias de aquellas familias que han enfrentado la convivencia con la condición de sordera de sus hijos e hijas.

Ello debido a que la sordera mayormente ha sido abordada desde un enfoque tradicional y médico, dando énfasis en el acceso a ayudas técnicas, no obstante, no se profundiza en el contexto familiar y las repercusiones que la presencia de esta característica conlleva tanto en la persona sorda como en su entorno familiar, considerando que en la actualidad es una condición que involucra tanto a la persona sorda como a su contexto familiar y social, repercutiendo en su interacción con los diversos entornos en los cuales las personas se desenvuelven en la cotidianidad. Por lo cual, se hace necesario conocer las impresiones, experiencias y dificultades que la persona sorda y su entorno cercano experimentan en el diario vivir, así como también, en el significado que a través de la experiencia se le atribuye a esta condición.

Un claro ejemplo de lo anterior, se refleja en la Encuesta Nacional de Salud (ENS) desarrollada en Chile a través del Ministerio de Salud (Minsal) siendo considerada como una herramienta para conocer las enfermedades y tratamientos que reciben hombres y mujeres a partir de los 15 años de edad. Siendo así, que en su tercera aplicación en el período 2016-2017, el Minsal (2018), concluye que de la población de 15 años y más, el 46,8% de la muestra

lo que corresponde a 6.791.914 personas; presentan discapacidad leve, el 27,4 % de tipo moderada, lo que abarca a 3.984.777 de chilenos y chilenas, mientras que un 15,2% presenta una discapacidad severa, lo que involucra a 2.207.214 personas. No obstante, es relevante señalar que esta encuesta abarca población desde los 15 años de edad, por lo cual excluye a niños, niñas y adolescentes. Es así que esta encuesta, se desarrolla con una población acotada, de la cual se realiza la identificación y distribución de acuerdo a grado de discapacidad y tipologías generalizadas, siendo complejo conocer la cifra exacta de la población sorda, desarrollando más bien, una caracterización genérica.

En cuanto a la población infanto adolescente, es posible referir que esta población es considerada en la Encuesta de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE) desarrollada en el año 2022, en la cual, de acuerdo al Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2023), participaron 5.526 niños, niñas y adolescentes de 2 a 17 años de edad, trabajo mancomunado entre dicho Ministerio, Senadis y Senama, en la cual se concluye que el 14.7 % presenta algún grado de discapacidad, donde el 1.1 % el cual presenta sordera o dificultad para oír aun usando audífonos. Por otro lado, es posible mencionar que el 31.2 % de la población de 2 a 17 años utiliza algún dispositivo de apoyo, de lo cual el 18.7 % presenta necesidad de más recursos de apoyo, ya sea porque los que tiene no son suficientes, o porque necesita de apoyo pero no cuenta con ello. Así también, respecto al ámbito escolar, se concluye que de los niños, niñas y adolescentes que presentan discapacidad, de la población de 6 a 13 años, el 92.9 % asiste a educación básica, mientras que de la población de 14 a 17 años, el 81.2% asiste a educación media. No obstante, nuevamente se trata de un estudio con fines de caracterización.

Esta escasa profundización, puede evidenciarse en la elaboración y ejecución de políticas públicas y sociales, las que resultan escasamente coherentes con las necesidades y requerimientos que presentan las personas que directa e indirectamente conviven con la discapacidad. Ya que, la presencia de esta condición no sólo involucra a la persona que la presenta, sino también, conlleva repercusiones en los diversos contextos en que esta y su entorno próximo se desenvuelven.

Dado a que la sordera y la discapacidad se presenta como un fenómeno a nivel mundial, es posible referir que en lo respectivo a la apreciación mundial, la OMS en el año 2018 estima que la hipoacusia no tratada supone un costo económico mundial de unos US\$ 750.000 millones cada año, debido a gastos del sector sanitario como gastos de apoyo educativo, pérdida de productividad y costos sociales, sin considerar los costos de audífonos.

En la actualidad, la OMS presume que alrededor de 466 millones de personas de todo el mundo (5% de la población mundial) presentan discapacidad auditiva, de las cuales el 93% corresponde a población adulta y se estima que en el año 2050, esta cifra ascienda a 900 millones de personas. Estimando que 34 millones de niño/as padecen sordera, de lo que se considera que alrededor del 60% de los casos, se debe a causas prevenibles, dentro de las cuales se mencionan la detección e intervención tempranas, el desarrollo de programas educativos especiales, la enseñanza de la lengua de señas para los pacientes y sus familias, el acceso oportuno a tecnologías de apoyo como audífonos, implantes cocleares, subtítulos, logoterapia, rehabilitación auditiva, entre otros. Así también, se añade que existe una carga desproporcionada en cuanto a la sordera en países de bajos y medianos ingresos, donde se estima que el acceso a audífonos sólo logra satisfacer el 3% de la demanda en esos países.

Por otro lado, la Universidad de Chile (2023) señala que en el mundo, 1 a 3 niños nacidos vivos por cada mil, presentan sordera, de los cuales el 50% presenta factores de riesgo, mientras que el otro 50% no posee antecedentes médicos ni familiares que representen riesgo de sordera. Mientras que en Chile de acuerdo a la ENS del año 2010, 32,7% de la población presenta sordera, siendo así que en el año 2015; Senadis considera la sordera como la tercera causa de discapacidad en el país, estando presente en el 31.4% de la población adulta con discapacidad. Así también, se señala que, a partir del año 2015, mediante la Ley “Ricarte Soto” (Ley 20.850), Chile garantiza el acceso al implante coclear en casos de hipoacusia bilateral severa o profunda post locutiva.

Es por ello que este estudio busca conocer este fenómeno mediante las representaciones sociales construidas por madres que conviven a diario en la cotidianidad de sus hogares y contextos sociales con la sordera que presentan sus hijos e hijas, dando énfasis en el vínculo marentofilial y el proceso escolar de los hijos/as. Considerando que:

La familia es un sistema abierto, flexible y se mantiene en constante transformación, buscando con esto un equilibrio entre el conjunto de personas que interactúan en dicho sistema. Es la base fundamental para todo ser humano, ya que es el principal contexto formador de identidades y vínculos propios de la persona, es el primer agente socializador del desarrollo y la cultura. (Viveros y Vergara, 2013, p.11)

En base a lo anteriormente señalado es posible entender a la familia como un sistema flexible en búsqueda de equilibrio, misma vez que ejerce el rol de plataforma inicial para la socialización de sus miembros, sin embargo, su flexibilidad debe afrontar cambios imprevistos, alteraciones a lo cotidiano y esperado, la llegada de nuevos integrantes al sistema familiar y el proceso de adaptación que ello conlleva, proceso que puede tornarse más complejo cuando este nuevo integrante trae consigo la llegada de la discapacidad al hogar. Lo cual puede reflejarse en las palabras de Paniagua (1999):

Tener un hijo es uno de los acontecimientos vitales más importantes para un ser humano. Los vínculos afectivos entre padres e hijos son normalmente intensos y las emociones que se ponen en juego también son extremas. Una hija o un hijo es siempre fuente de ilusiones y miedos. Las fantasías y las vivencias que se producen en torno a ellos son muy profundas y reflejan la proyección de uno mismo, así como expectativas idealizadas. El hecho de que ser padres sea algo habitual no significa que sea fácil, y cuando el hijo tiene una seria dificultad todo puede resultar especialmente difícil. (p. 32)

Sobre la base de lo anterior se hace posible referir que la llegada a la familia de un hijo o una hija con discapacidad puede entenderse como un componente que añade dificultad a un sistema que por naturaleza es complejo y diverso debido a las constantes modificaciones y la inquebrantable búsqueda de equilibrio, lo cual se incrementa aún más a raíz del desconocimiento y la desinformación existente en Chile sobre la discapacidad. Por otro lado, al considerar la familia como plataforma inicial de interacción de los seres humanos, se hace necesario conocer cómo viven aquellas familias que hacen frente diariamente a la condición de discapacidad, ya que, al apoyar a estas desde el inicio de ese largo camino, se sientan las bases hacia un proceso de independencia y real inclusión.

Al considerar a la familia como la plataforma inicial de socialización de sus miembros, es de relevancia conocer y apoyar su situación debido, a que la sordera dada sus características, dificulta la comunicación e interacción. Lo cual suele agudizarse por el desconocimiento de la condición y de las vías de comunicación a establecer. Ya que pese a conocerse que el uso de la lengua de señas es el lenguaje de las personas sordas, su aprendizaje y dominio no es de fácil acceso, siendo escasa la prevalencia de esta lengua en la sociedad y sus diversos actores.

No obstante, los estudios referentes a la discapacidad requieren de profundización, enriquecimiento desde una mirada social y familiar, es por ello que este estudio se focalizó en las representaciones sociales de madres/cuidadoras oyentes que conviven diariamente con la sordera de sus hijos e hijas, lo cual se considera escasamente estudiada desde las ciencias sociales a nivel nacional.

En base a lo expuesto por Rea, Acle, Ampudia, y García (2014) en su estudio denominado “Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de los hijos y su vínculo con la dinámica familiar”, el cual buscó establecer los conocimientos y la dinámica familiar de madres de hijos con discapacidad, generando así un instrumento que aporte a programas de intervención. En él participaron 42 madres entre 19 y 49 años de edad, y que ejercen el rol de cuidadoras primarias de sus hijos. Las ideas generales de la investigación señalan que la manera en que la familia percibe y afronta la condición de discapacidad influye significativamente en el desarrollo del niño/a, ya que, debido a la interacción e interdependencia de la familia, lo que sucede a uno de sus miembros repercute en la totalidad de estos. Así también, indica que la llegada de un hijo con discapacidad impacta a la familia, debido a que esto involucra modificaciones en torno a las expectativas e ideales generados por los padres, incrementando también, las situaciones de estrés tanto a nivel emocional como físico, económico y social. Finalmente, refiere que es importante que la familia reciba información adecuada y oportuna, ya que, al disminuir el desconocimiento de la condición de discapacidad de su hijo, incrementa la posibilidad de brindar apoyo y satisfacer las necesidades del mismo.

Por consiguiente, las participantes del estudio indican que no recibieron apoyo y orientación al momento del diagnóstico, desconociendo así, cómo cuidar y apoyar a sus hijos, por lo cual desplegaron acciones para informarse de manera independiente, reconociendo la importancia de informarse para lograr gestionar las redes necesarias para la ayuda y rehabilitación, haciendo énfasis a que dicha información sólo lograron adquirirla por iniciativa propia, y no porque esta se les haya otorgado de manera protocolar o institucional. Así también, concluye que las madres son quienes dedican tiempo al cuidado y crianza del/a hijo/a, enfrentándose así, al desconocimiento de esta condición, así como también, a la sobrecarga que esto conlleva.

Por otro lado, en base a lo manifestado por Castellanos, Arenas y Rojas (2020) se refuerza la relevancia de estudiar las experiencias de las familias ante la discapacidad, nueva realidad que se caracteriza por ser multidimensional, y que las familias al ser sistemas interrelacionados, experimentan procesos de incertidumbre, cambios y acomodación.

Siendo así que la presente investigación se propone situar como sujetas de estudio a las madres que diariamente conviven con la sordera de sus hijos e hijas, entendiendo que en base a la revisión teórica, en mayor medida es la madre quien ejerce el rol de cuidados y crianza en la familia, por ende, a través de su experiencia y relato se podrá conocer parte de su realidad personal, familiar y social, la cual construye a raíz de la constante interacción con esta condición. Así también, en el marco de la interacción se considera relevante abordar el contexto educativo que enfrentan estas familias, ya que desde la literatura, se aprecian brechas significativas entre estudiantes sordos y oyentes, tanto a nivel de acceso y aprendizaje de contenidos como de inclusión.

### **Contextualización general del problema de investigación**

La Organización Mundial de la Salud (2024), señala que más del 5% de la población mundial, es decir, 430 millones de personas padecen una pérdida de audición requiriendo de un proceso de rehabilitación, de los cuales 34 millones son niños y niñas. Es así que se estima que para el año 2050 esta cifra podría superar los 700 millones, lo que representa a una de cada diez personas del mundo.

Considerando que el presente estudio aborda el problema de investigación sobre el vínculo parentofamiliar y el proceso escolar de hijos/as sordos/as a través de las representaciones sociales de madres-cuidadoras oyentes. Se hace relevante exponer las principales dimensiones involucradas en ello.

- **Dimensión familiar:** Castellanos et al., (2020) refieren que la familia y su estructura atraviesa diversas etapas de cambios e incertidumbres ante la llegada de la discapacidad, desarrollando respuestas y adaptaciones multivariadas. Por lo cual, cada familia transita las etapas en distinto orden cronológico y duración, lo cual depende de diversos factores. Se aprecia que las familias suelen a proteger con especial énfasis al miembro que consideran “más frágil y/o vulnerable”, ajustándose a las nuevas dinámicas, temporalidades, hábitos y estrategias de afrontamiento. Tras la confirmación de la discapacidad suelen emerger sentimientos de miedo, rechazo, culpa, incredulidad, incapacidad, entre otros, presentándose tensiones y desafíos respecto a la crianza y la sordera de este nuevo/a hijo/a.

Una de las mayores dificultades que enfrentan las familias tiene relación con la prevalencia de una cultura oyente hegemónica, tornando desafiante la condición que

deben enfrentar y superar como familia, lo que en ocasiones suele generar crisis ante la adversidad y lo inesperado.

Se concluye que estas experiencias que las familias vivencian genera cambios e impacto sobre aspectos personales, dinámicas familiares y estructura familiar.

— **Dimensión sociodemográfica:** de acuerdo a lo señalado por el Servicio Nacional de la Discapacidad SENADIS, (2023) en base al III Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) desarrollado en el año 2022, es posible referir que la región de Ñuble cuenta con el 22,9 % de personas en situación de discapacidad respecto del total nacional, posicionándose en el primer lugar a nivel nacional, siendo la región que cuenta con el mayor porcentaje de discapacidad, lo cual representa a 90.531 chilenos y chilenas. Por otro lado, en cuanto a la condición económica, a nivel nacional se evidencia que existe mayor prevalencia de discapacidad en los quintiles de menores ingresos per cápita, siendo así que en la región de Ñuble en los quintiles I y II, un 28,3% corresponde a población con discapacidad, mientras que en los quintiles III al V, un 17,6%.

— **Dimensión médica:** la OMS (2024) recalca la relevancia de desarrollar una detección temprana de la pérdida auditiva, ya que resulta fundamental para poder ofrecer un tratamiento eficaz. Así también, esto ayuda a disminuir las repercusiones y brechas en comparación al desarrollo de una persona oyente. La OMS señala que la población de mayor riesgo de presentar sordera se compone por recién nacidos y niño/as menores de 1 año, niño/as en edad preescolar y escolar, personas expuestas al ruido o productos químicos en el trabajo o que reciben medicamentos ototóxicos y personas mayores. La sordera se clasifica de acuerdo al grado de pérdida auditiva, pudiendo ser leve, moderada, grave o profunda, afectando a uno o ambos oídos y la causa de esta se relacionan a diversos factores, pudiendo presentarse en período prenatal o perinatal, en la infancia y adolescencia, así como en la edad adulta o avanzada. Su tratamiento tardío o inadecuado genera consecuencias en el desarrollo de la persona sorda en múltiples aspectos de su vida.

Bajo esta misma línea, Olivar (2018) manifiesta la relevancia y necesidad de que tanto el profesional médico como quienes están en su formación, desarrollen un trabajo interdisciplinario y cuenten con una caracterización del territorio en que se desenvuelven, aportando así, en el bienestar de las personas atendidas y considerando la diversidad de necesidades y características de las mismas.

En cuanto a la población sorda, reconoce su cultura y el uso de la Lengua de Señas como su lengua natural, identificando que esta diferencia lingüística entre sordos y

oyentes se torna en una barrera evidente que dificulta el acceso pleno al sistema de salud, desencadenando inequidades en el acceso y uso de prestaciones médicas, tanto en el ámbito público como privado. Por lo cual se concluye una vulneración de derechos de los usuarios y una iatrogenia a nivel de políticas sociales y de la praxis médica.

Por otro lado, se indica que el poco o nulo dominio de la lengua de señas en las instituciones de salud, genera bajos niveles de autonomía en los pacientes sordos, repercutiendo negativamente en el control de su salud.

Lo anteriormente descrito en cuanto a la significancia de contar con el dominio de la lengua de señas en el contexto médico, es compartido por Álvarez (2017), quien señala que tras desarrollar un estudio en el cual participaron 292 personas, 146 sordas y 146 oyentes de 17 a 64 años, para lo cual se adaptaron pruebas psicológicas a la Lengua de Señas Española, pudiendo concluir que las personas sordas y las oyentes no presentan diferencias significativas en cuanto a la inteligencia emocional, no obstante, se aprecia la existencia de mayores niveles de ansiedad, depresión y alexitimia en las personas sordas, presentando dificultades en la regulación y expresión de sus emociones repercutiendo así en niveles de bajo bienestar psicológico.

No obstante, se concluye que se requiere adaptar los procesos médicos y pruebas clínicas a la lengua de señas, indicando esto como un elemento clave para favorecer que esta población avance en la adquisición de competencias emocionales funcionales. Así también, se indica que la sordera no es la causa directa ni única para alcanzar un desarrollo emocional, evidenciando la necesidad de profundizar en la medicina y el estudio en el ámbito psicoafectivo y emocional de las personas sordas.

- **Dimensión escolar:** debido a la dificultad o en ocasiones, el nulo dominio del lenguaje verbal de parte de las personas sordas, lo que depende del grado de pérdida auditiva, desencadena dificultades a nivel escolar y de comprensión de los contenidos, generando una brecha entre la adquisición de aprendizajes entre estudiantes sordos y oyentes, siendo necesaria una flexibilización y adaptación del proceso educativo a modo de disminuir la brecha lo máximo posible. En Chile se ha estipulado que la enseñanza para los y las estudiantes sordas deberá garantizar el acceso a todos los contenidos del currículo común, haciendo uso de la lengua de señas como primera lengua y el español escrito como segunda lengua.

Los indicadores de educación de acuerdo al SENADIS (2023) muestran que la población adulta con discapacidad tiene, en promedio, menos años de escolaridad que la población adulta sin discapacidad. En la región de Ñuble, se indica que las personas con

discapacidad tiene un promedio de 8,5 años de escolaridad, mientras que las sin discapacidad tienen un promedio de 11,2 años de escolaridad. Por otro lado, en relación al ámbito laboral, se evidencian brechas de inclusión laboral entre la población adulta con y sin discapacidad, ello a raíz de que el 21,9% de la población adulta con discapacidad cuenta con empleo, mientras que el 54,5% de la población sin discapacidad accede al mundo laboral.

Es en esta dimensión que García (2022) manifiesta que, a pesar de las ayudas técnicas con que cuentan los estudiantes sordos, de igual manera presentan retraso en la adquisición del lenguaje oral, lo que repercute en dificultades latentes a nivel de comprensión y producción, grado de participación y comunicación con pares oyentes. Es así como propone que un programa de aprendizaje basado en el desarrollo de juego cooperativo de estudiantes sordos con sus pares oyentes, aporta significativamente en mejorar los aspectos lingüísticos y comunicativos de estos niño/as con sordera. Propuesta que desarrolló y en la cual participaron 20 niños y niñas con sordera y 60 niños y niñas oyentes, de edades entre 6 y 10 años. Desarrollando 8 sesiones de juego de duración de 30 a 60 minutos, en grupos de 4 niño/as (1 niño sordo y 3 oyentes), exponiendo que en la etapa de pretest los niño/as con sordera presentan baja comprensión oral y producciones discursivas empobrecidas, en el trabajo en grupo no colaboran ni interactúan, juegan solos y realizan autoverbalizaciones. Sin embargo, en el postest; los niño/as con sordera muestran aumento de la comprensión oral, presentan mejoras en sus producciones discursivas, participa del grupo mostrando una actitud colaborativa e interactiva, disminuyen las autoverbalizaciones.

- **Dimensión cultural:** mediante la ley N° 20.422, se promueve el uso de lengua de señas chilena en los ámbitos educacional y laboral. Reconociendo esta como la lengua natural, originaria y patrimonio intangible de las personas sordas, así como elemento esencial de su cultura e identidad individual y colectiva. Así también, en la actualidad se aprecia la prevalencia de una perspectiva socio antropológica de la sordera, centrándose en la persona sorda, quien desarrolla la lengua de señas como lengua natural y forma parte de una cultura, la comunidad y cultura sorda.
- **Dimensión política:** en el transcurso de su historia, Chile ha creado leyes en relación a la discapacidad, a modo de favorecer mejoras en la calidad de vida de las personas que presentan esta condición, las cuales de acuerdo a Senadis (2024) son:
  - Ley 17.238, la cual autoriza la importación de vehículos acondicionados para personas con discapacidad física, otorgando el beneficio de pago del 50% del arancel aduanero.

- Ley 18.700, en ella se estipula ley orgánica constitucional sobre votaciones populares y escrutinios, siendo modificada por la Ley 20.183 en donde se dispone el derecho al voto asistido para personas que presenten algún tipo de discapacidad.
- Ley 18.600, en la cual se exponen las subvenciones estatales, educacionales, pensión de alimentos y otras normas en beneficio de personas con alguna discapacidad intelectual.
- Ley 19.284, establece normas para la plena integración social de personas con discapacidad a través de regular el derecho de toda persona con discapacidad de ser acompañada permanentemente por un perro guía o de asistencia a todo lugar, pudiendo acceder y circular a través de cualquier medio de transporte público.
- Ley 19.712, en ella se indica que el Estado promoverá las actividades deportivas prestando servicios y asignando los recursos necesarios, incluyendo a las personas con discapacidad para su mejor desarrollo físico y espiritual.
- Ley 19.947, se indica que al momento del matrimonio civil las personas con discapacidad, que la ley denomina como sordos o sordomudos, que no pueden expresar su voluntad por escrito ante el Oficial del Registro Civil, deben ser asistidos por personas idóneas para que se puedan dar a entender, las que también deberán ser hábiles para ser testigos del matrimonio.
- Ley 20.146, la cual establece reglas especiales para la apelación en causas relativas a la discapacidad .
- Ley 20.255, en ella se reconoce el Derecho de las Personas con Discapacidad Intelectual (ley 18.600) menores de 18 años de edad de obtener una pensión asistencial, subsidio que se reajustará el 1 de enero de cada año.
- Ley 20.379, crea el sistema intersectorial "Chile Crece Contigo", hoy; "Chile Crece Más", indicando que este debe garantizar el acceso a ayudas técnicas para niños y niñas que presenten alguna discapacidad.
- Ley 20.584, regula los Derechos y Deberes en relación a la atención en salud, es así como se estipula que las personas con discapacidad deberán ser tratadas con dignidad y respeto en todo momento. Los prestadores de salud pública o privada, deberán velar por que se utilice un lenguaje adecuado e inteligible, cuidar que personas con alguna discapacidad, puedan recibir información necesaria y comprensible a través de un funcionario del establecimiento o con apoyo de un tercero que sea designado por la persona atendida.

- Ley 20.609, establece medidas contra la discriminación, instaurando un mecanismo judicial que permita restablecer eficazmente el imperio del derecho toda vez que se cometa un acto de discriminación arbitraria, incluidos aquellos que tengan como víctima a las personas con discapacidad.
- Ley 20.422, establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, busca materializar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad a modo de facilitar que logren inclusión social en ámbitos como: participación plena en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social.
- Ley 20.850, crea un sistema de protección financiera para tratamientos de alto costo, dentro de la cual se considera a partir del año 2018, el acceso al implante coclear para personas a partir de los 4 años de edad y que presentan hipoacusia sensorio neural bilateral severa o profunda postlocutiva.

En virtud de los antecedentes anteriormente descritos, se hace relevante mencionar lo expuesto por Vergara (2023), quien en su calidad de presidente de la Asociación de Sordos de Chile (Asoch) señala que los estudios desarrollados en Chile no permiten conocer la cifra exacta de sordos, quienes son considerados dentro de la amplia categoría de discapacidad, sin embargo, se estima que a la fecha, alrededor de 800 mil personas presentan sordera, de lo cual aproximadamente 180 mil presentarían sordera total. Agregando que, al desconocimiento de estadísticas exactas, se añaden factores excluyentes y preocupantes, como por ejemplo que la mayoría de los chilenos no sabe realmente lo que significa ser sordo, y que existe una cultura, lengua, estigmas y conceptos erróneos que rodean a la comunidad. Así también al problema del lenguaje, se añade la perspectiva médica, considerando que la medicina busca sanar a los sordos, no obstante, “ser Sordo (en mayúscula) es una condición, no una enfermedad”. La diferenciación de sordo y Sordo, la relaciona al hecho de que la primera alude a la visión médica, mientras que Sordo es el concepto usado desde una visión de derechos, y quienes aceptan su cultura e identidad se consideran Personas Sordas.

Por otro lado, identifica que para la comunidad Sorda, quienes no son sordos, son denominados oyentes. Así mismo, aclara que la comunidad cuenta con lengua de señas, siendo esencial de su cultura e identidad individual y colectiva, aclarando el concepto erróneo de “lenguaje de señas”. Bajo esta misma línea, refiere que no todas las personas Sordas dominan la lengua de señas, no obstante, es un elemento igual de importante como lo son el audífono, el implante coclear y la lectura labial.

Así también, indica que pese al reconocimiento que otorga la ley a la lengua de señas como la lengua oficial de las personas Sordas, se desconoce la cantidad exacta de intérpretes, estimando alrededor de 400 intérpretes en Chile, haciendo hincapié en que no basta con conocer un poco de la lengua, sino, ser realmente un intérprete, que es lo que efectivamente se necesita. Es en base a esto, que señala que las políticas públicas siguen siendo insuficientes, y que la inclusión se mantiene como un desafío, dado a que la sociedad a nivel estructural; no maneja la lengua, y desde su experiencia en la Asoch, ha identificado que ha incrementado el interés de las personas oyentes por aprender la lengua de señas, no obstante, esta en su gran mayoría no está en constante interacción con las personas Sordas, lo cual deja en evidencia que las entidades que atienden a la ciudadanía requieren de aprendizaje de la lengua y la disposición de intérpretes, apuntando así, al camino de la inclusión social. Añadiendo que la inclusión educativa continua siendo un desafío relevante, manifestando: “Hablan de inclusión, pero incluir un niño/a sordo en un colegio de oyentes, donde no se puede comunicar con nadie, no estaría siendo inclusivo”.

### **Justificación de la investigación**

En nuestro país la condición de discapacidad ha sido abordada mayoritariamente desde un enfoque cuantitativo, ello se expresa en los Estudios Nacionales de Discapacidad ENDISC I, II y III los cuales corresponden al año 2004, 2015 y 2022 respectivamente, siendo los únicos realizados hasta la fecha. En ellos se plasman datos como cantidad de personas en situación de discapacidad, condición socioeconómica, distribución geográfica y acceso a ayudas técnicas. Sin embargo, no se ha profundizado en el contexto psicosocial de quienes presentan esta condición y su entorno cercano, desencadenando así, la creación de leyes y políticas públicas como lo son la ley 19.284 de Integración Social de Personas con Discapacidad creada en 1994, la cual según la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, BCN (2018), fue modificada en el año 2010, siendo sustituida por la ley 20.422 sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, la cual promueve la igualdad de oportunidades y acceso a ayudas técnicas y sociales que satisfagan aquellas áreas carentes en las personas que presentan dicha condición. No obstante, a pesar de promover la inclusión y el acceso a oportunidades se focaliza mayormente en la entrega de ayuda económica como lo es la Pensión Básica de Invalidez y el acceso a ayudas técnicas, en lo que respecta a la pérdida auditiva, esta ayuda se visualiza en la entrega de audífonos digitales. Lo cual evidentemente aporta a mejorar la calidad de vida de estas personas, empero, al desconocer la realidad cotidiana de las mismas, no promueve ni asegura la adecuada interacción de estas con el

entorno y la sociedad. Claro ejemplo del desconocimiento existente en el Chile actual se refleja en la escasa comunicación entre la persona sorda y los contextos que la rodean, debido al escaso o nulo dominio de la lengua de señas y el limitado acceso a ella, lo cual opaca la posibilidad de inclusión, más bien, limita el integrarse y sentirse parte de la sociedad en la cual se encuentra. Así también, se aprecia el error frecuente de considerar al sordo como sordomudo, como un sujeto imposibilitado para comunicarse, lo anterior se explica en las palabras de Zilleruelo y Ahumada (2008) donde se indica que:

El término sordomudo, es un estigma que la sociedad ha definido tradicionalmente a las personas sordas. Responde a la idea de una supuesta incapacidad para comunicarse por medio de una lengua. Sin embargo, las personas sordas tienen una lengua propia, la lengua de señas y mediante una educación adecuada pueden acceder a la lengua oral en su forma escrita. Por consiguiente, la expresión “mudo” es errónea. (p.6)

Al enfoque médico-funcional cuantitativo (causa-efecto), se añade el hecho de que mayoritariamente se conoce la existencia de la discapacidad de tipo física e intelectual en sus diversas manifestaciones, donde frecuentemente se desconoce la presencia de la discapacidad sensorial, categoría dentro de la cual se encuentra la sordera o pérdida auditiva, generando así, un mayor desconocimiento de la misma. Desconocimiento que también afecta a las familias que poseen un integrante con dicha condición, y que, por ende, repercute en su dinámica y funcionamiento. Como sociedad promotora de la inclusión, parece un hecho inconcebible que la discapacidad continúe figurando como una minoría, y no como parte de la sociedad a la cual se requiere validar y conocer en profundidad. En nuestro país, generalmente no se le otorga gran relevancia, razón por la cual sólo cuando de manera individual y/o familiar nos vemos enfrentados a esta realidad, nace la importancia y necesidad de conocer e investigar. Hecho ante el cual se presentan nuevas barreras, la desinformación y desconocimiento.

En este mismo sentido, tras la revisión bibliográfica es posible evidenciar la importancia de considerar que esta condición no sólo repercute en la persona que la posee, sino también en los miembros de los diversos contextos en el cual se desenvuelven, siendo uno de los más relevantes el contexto familiar, ya que este es el escenario primario en el cual toda persona inicia la socialización, interacción y desarrollo.

Así también, es importante mencionar que en Chile no se cuenta con antecedentes psicosociales profundos respecto a esta condición de discapacidad, siendo posible concluir que no se le ha brindado gran énfasis. A lo cual se añade que socialmente prevalece la concepción de las personas en situación de discapacidad como sujetos símbolo de solidaridad, cuando realmente deben considerarse como lo que son, sujetos de derechos al igual que todo ser humano.

Por consiguiente, es dable referir que, pese al desarrollo de un proceso de inclusión progresivo, este continúa siendo insuficiente, las brechas entre personas sin discapacidad y las que sí la presentan siguen siendo extensas en la actualidad. Por lo cual se mantiene latente la prevalencia de brechas que desencadenan exclusión y limitación ante el acceso a oportunidades. Aunque se han realizado esfuerzos y acciones con la finalidad de distanciar el modelo médico-funcional del social-familiar y promover la inclusión, Iglesias y Medina (2017) afirman que las personas que presentan discapacidad continúan enfrentándose diariamente a barreras y limitaciones, las cuales desencadenan a causa de la actitud de la sociedad y el entorno, coartando su participación activa en sociedad y en igualdad de condiciones con las demás personas. Pese a que la igualdad de oportunidades es un principio y una aspiración compartida y generalizada por la sociedad moderna, para quienes presentan discapacidad este principio y esta aspiración se ve representado en la permanente lucha que desarrollan contra la discriminación y en la búsqueda de reconocimiento de igualdad en todos los aspectos de su vida.

Ponce y Torrecillas (2014), refieren que el fenómeno de la discapacidad históricamente se ha limitado a quien padece esta condición, ignorando los aspectos externos a este, dándole un énfasis mayormente asistencialista. Sin embargo, es a partir del año 2001, que a través de la nueva perspectiva de la OMS se comienza a considerar la relación del individuo con el ambiente, brindándole una perspectiva social a esta condición. Añadiendo como focos de estudio el conocer las causas, tipologías y particularidades de las diferentes discapacidades, el desarrollo de autonomía, la capacidad de decisión, la incorporación al mundo laboral y la indagación en torno a los recursos y servicios con los que cuenta la sociedad para promover la integración e inclusión de estas personas.

Este estudio ayudará a conocer parte de la realidad de las madres que conviven a diario con la sordera de sus hijos e hijas, permitiendo una aproximación que favorecerá el desarrollo de estudios sobre la discapacidad y sus implicancias en la vida familiar, permitiendo así, tener una mayor claridad de las necesidades y generando así, procesos de intervención situados,

fundados y reflexivos, ayudando así, a que los profesionales generemos un aporte en esta población, más que sostenernos como meros espectadores.

Así también, es importante mencionar que dada la escasa existencia de estudios respecto a la sordera desde un enfoque familiar, la presente investigación será un aporte a las ciencias sociales, permitiendo conocer la perspectiva de las familias desde las representaciones sociales que construyen en base a sus propias vivencias y experiencias al convivir con la discapacidad de sus hijos e hijas y el proceso de afrontamiento que han vivido tanto a nivel intra como extra familiar. En relación al nivel extra familiar, se hace relevante señalar la importancia de conocer el proceso escolar desarrollado por estudiantes sordos y sus familias, así como de los desafíos que se presentan en la actualidad en cuanto al ámbito académico y la inclusión escolar. Lo cual a su vez, nos permitirá un acercamiento de cómo estas familias conciben su experiencia con la discapacidad, y así, facilitar a los profesionales que intervienen en este fragmento de la realidad la identificación de aspectos relevantes a considerar en los procesos de intervención, y por qué no, también identificar aspectos en los cuales los profesionales puedan presentar ciertas debilidades y así, adquirir herramientas para desarrollar un trabajo y/o atención situada.

### **Estado del arte**

Tras la revisión bibliográfica es posible dar cuenta que la discapacidad auditiva o sordera, fue inicialmente estudiada en el continente europeo y norteamericano, lo que ha impulsado y promovido la necesidad de un abordaje desde el contexto latinoamericano.

En lo que al continente europeo y norteamericano respecta, es posible señalar que poseen mayores avances en torno a acceso y orientación respecto a ayudas técnicas, entendiendo como estas el acceso a implantes cocleares, audífonos digitales y terapias auditivo verbales, lo cual, a su vez, es complementado con la implementación de políticas públicas en pos de la concreción y comprensión de los apoyos antes señalados. Esto a raíz de su comprensión holística respecto a la discapacidad auditiva, entendiendo que no sólo involucra limitaciones físicas, sino también, influye en múltiples áreas de las personas que la presentan y su entorno próximo, es decir, sus familias.

De acuerdo a la Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU (2017), indica que en EE.UU 1 de cada 8 personas de 12 años y más, señala presentar pérdida auditiva en ambos oídos. Por otro lado, 37.5 millones de personas mayores de 18 años, es decir un 15 % de la población adulta presenta algún problema para oír, siendo este el tercer problema de salud crónico en la población de 65 a 74 años de edad.

Young (2018) en Washington DC, Estados Unidos, un estudio de familias oyentes con niño/as sordos, cuyo diagnóstico se lleva a cabo tempranamente mediante la aplicación de un examen auditivo para recién nacidos. Este estudio se enfoca en aspectos como la sostenibilidad, la igualdad y el lenguaje de señas, buscando conocer cómo los padres y las madres a través de la narrativa elaboran significados en torno al fenómeno de la discapacidad de sus hijos e hijas. Examinando el proceso de las familias para construir y descubrir significados a través de su experiencia de tener un hijo sordo.

Frank (2017) estudió experiencias de niño/as sordos cuyos padres también lo son, y que se comunican a través de la Lengua de Señas Americana (ASL). Durante el estudio, los niño/as relatan sus experiencias de lucha contra los frecuentes obstáculos a los que se enfrentan, dentro de los cuales se encuentra la calidad de la educación a la cual acceden, las expectativas disminuidas de los profesionales, el sentimiento de simpatía no deseada, el deficiente nivel cultural de los terapeutas en torno a la discapacidad auditiva y lengua de señas y finalmente, la escasa o nula validación que se desarrolla en cuanto a opinión y/o perspectivas de los niño/as sordos. Se concluye de vital importancia que los profesionales de la salud, educación y quienes se desempeñen en los contextos en que se desenvuelve la población sorda accedan a herramientas que profundicen sus conocimientos y competencias, para lograr así una atención de calidad y un conocimiento profundo en cuanto a las necesidades de las personas y las familias sordas. Situando el desconocimiento y la desinformación como un elemento clave en términos de exclusión.

Por otro lado, Klimentová, Dočekal, & Hynková (2017) indagan la experiencia de vida de niño/as oyentes que viven con sus padres sordos en la etapa de crianza. Dicha investigación tuvo como objetivo determinar la experiencia personal de los encuestados con el rol social atribuido de los intérpretes nativos al lenguaje de señas durante su infancia y se llevó a cabo en países de la región andina como son Venezuela, Colombia, Ecuador, Perú, Bolivia y Chile, desarrollando once entrevistas estructuradas y un grupo focal. De acuerdo al estudio, los niño/as oyentes que crecen junto a padres sordos se desarrollan naturalmente como bilingües, asumiendo un rol de intérprete nativo para sus padres, siendo el conector entre sus padres y la sociedad.

El estudio desarrollado en Brasil por Gomes, Correa, Manfrin, y De Sosa (2009) tuvo la finalidad de conocer las experiencias afrontadas por enfermeros que cuidan de personas sordas, donde se concluye que esta persona cumple el rol de intérprete del sordo para con su contexto familiar y social. Lo que a su vez, se traduce en una dificultad ya que, al momento de

ausentarse, el paciente queda en completa exclusión de las interrelaciones, perdiendo el modo de expresarse y ser entendido por su entorno. Por ende, se considera relevante fomentar la comunicación entre las personas sordas y oyentes, porque el desconocimiento de esto genera alta dependencia de la persona sorda hacia su intérprete.

Ortega, Salguero, y Garrido (2007) llevaron a cabo un estudio en México. Este tuvo la participación de un grupo de padres cuyos hijos e hijas asistían a proceso de rehabilitación. En él se buscó conocer la visión que los padres tenían de sí mismos en cuanto a su rol como padres de niño/as con discapacidad, la aceptación o no de un niño/a con características diferentes y su participación en la crianza. Concluyendo que la gran mayoría de los padres no consideran la posibilidad de tener un hijo “no normal”, debido a que construyen un mundo imaginario ante la llegada de un hijo. Y finalmente, señalan que el significado que las personas le otorgan a la presencia de la discapacidad tiene relación con los diversos sistemas de creencias sociales.

Un estudio cuantitativo de carácter experimental desarrollado por Hernández, Márquez y Martínez (2015) en la ciudad de Bogotá, Colombia. Cuya metodología se basó en el diseño y desarrollo de un dispositivo electrónico que facilita el aprendizaje autónomo de la lengua de señas colombiana y la comunicación con su entorno. El eje central de la investigación tiene relación con las carencias académicas y laborales que enfrentan las personas con discapacidad auditiva debido a la escasa oferta tecnológica para enfrentar la vida cotidiana en los diversos contextos de la vida humana. Teniendo como objetivo el dar solución a la problemática comunicacional entre personas sordas y oyentes a través de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y fomentar los procesos de inclusión tanto escolar como social.

Así también, refieren que, pese a que generalmente las personas sordas no poseen limitaciones intelectuales, requieren de un apoyo especial en cuanto al contexto académico, debido a la estandarización de los procesos educativos para personas oyentes, lo que desencadena diferencias en la adquisición del aprendizaje y, por ende, una condición desigual. Concluyendo que el prototipo de herramienta tecnológica propuesto integra las TICS como refuerzo del proceso aprendizaje de los niño/as sordos y su entorno cercano. Así también, complementa el proceso de aprendizaje de la lengua de señas, tanto en personas oyentes como personas sordas.

El estudio desarrollado en Cuba por González-Pardo, Díaz, y García (2016) se centra en la orientación educativa familiar en torno a la utilización de implante coclear a fin de que el

entorno familiar conozca y comprenda el proceso de terapia y aprendizaje del lenguaje verbal tras la intervención quirúrgica. Concluyendo tres ideas principales las cuales se mencionan a continuación; (1) Tras la implantación coclear se busca la inclusión de la persona sorda en todas las esferas de la cotidianidad mediante la adquisición del lenguaje oral, (2) La implantación coclear es un proceso sistémico que requiere de intervención y terapia tras su desarrollo, proceso en el cual la familia de la persona tratada debe formar parte y; (3) Mientras más temprano se diagnostique la pérdida auditiva y se realice la implantación, el niño tendrá mejores resultados en el desarrollo del lenguaje y habla, con la oportunidad de estar a la par con sus pares oyentes.

Este artículo aporta en el sentido de valorar y situar a la familia como miembro activo de la presencia de la sordera y el proceso de rehabilitación. Respondiendo de esta manera, a la pluralidad de contextos que se involucran en la presencia de esta condición. Se torna interesante porque aborda la discapacidad auditiva más allá de un enfoque médico funcional, interrelacionando familia, sociedad, escuela y funcionalidad.

El estudio cualitativo de tipo exploratorio desarrollado por Cruz (2017) en República Dominicana. El cual tuvo tres objetivos; explicar la relevancia que le otorgan las personas sordas a la lengua escrita, conocer sus opiniones acerca de las posibilidades de desarrollar la competencia comunicativa en esta modalidad e identificar a través del relato de los entrevistados lo que deben enseñar los docentes para formar estudiantes competentes en el uso de la lengua escrita.

En él participaron 12 sujetos sordos prelocutivos que usan la lengua de señas. Se utilizó una encuesta escrita, y posteriormente dos grupos focales.

El estudio expone la necesidad inminente que presenta este segmento de la población en cuanto a sus deseos de adquirir la lengua escrita para comunicarse y entender el mundo, indican contar con las capacidades para desarrollar el lenguaje escrito, sin embargo, en el ámbito educativo esto presenta serias dificultades, ya que el dominio de la lengua de señas continua siendo una herramienta exclusiva de los sordos y escasamente conocida por la comunidad oyente, lo cual los sitúa distantes de la inclusión laboral, académica y social. Es por ello que se considera relevante y necesario que los profesionales de la educación, aquellos que educan a personas sordas sean bilingües, dominando también, variadas metodologías para potenciar las competencias comunicativas de sus estudiantes en lengua de señas y español. A lo que se añade la importancia y repercusión que genera la identificación temprana del

diagnóstico de pérdida auditiva, ya que generalmente este es conocido de manera tardía, retrasando significativamente la atención médica pertinente y el dominio de lengua de señas como método de comunicación.

En cuanto a representaciones sociales, es posible referir que los estudios bajo este enfoque tienen relación con el ámbito educativo de estudiantes sordos, al respecto, Jiménez y Figueroa (2020) manifiestan que en Chile los cambios educativos en cuanto a inclusión educativa y diversidad han sido guiados por reformas educativas, generando cambios híbridos, ya que pese a que se promueve la inclusión con enfoque de derechos humanos, sin embargo, en la práctica se desarrolla una integración reduccionista y de etiquetamiento. Lo anterior se traduce en respuestas desde modelos biomédicos, concepción de minorías y asistencialismo.

Del estudio se concluye que los docentes construyen representaciones sociales respecto al proceso educativo de estudiantes sordos basándose en concepciones de vulnerabilidad y deficiencia, por lo cual desarrollan una actitud normalizadora de las diferencias en el aprendizaje y desarrollo curricular entre niño/as sordos y oyentes, a lo cual se suma una visión asistencial hacia estos estudiantes. Así también, tienden a apreciar la escolarización por sobre la educación, considerando que esto favorece su integración y eleva sus posibilidades.

Por otro lado, Hernández (2015) señala que, a pesar de cambios significativos en la comunidad Sorda colombiana y las múltiples políticas gestadas, los Sordos/sordos continúan siendo objeto de discriminación, exclusión y marginación, bajo la conceptualización de deficientes, limitados y enfermos, conceptos desde los cuales la sociedad elabora las RS en torno a la comunidad Sorda.

El ámbito educativo se compone de la escuela regular, contexto en el cual se espera que se desarrolle la inclusión, ya que allí es donde los Sordos comienzan a recibir formación integral, socializan y comienzan a ser reconocidos como comunidad lingüística y cultural. No obstante, los docentes al mantener una percepción de estos estudiantes como discapacitados y deficientes, desarrollan exclusión.

Motta (2017) estudió la inclusión escolar en países Iberoamericanos, focalizando su atención en las necesidades educativas especiales (NEE) de la comunidad Sorda. Manifestando que se cuenta con escasa producción académica en torno a las RS y que, la inclusión social, cultural y académica fueron dilatadas hasta hace unos años.

En cuanto a Chile, señala que los docentes expresan necesidad de ayuda especializada y falta de capacitación, lo cual les impide lograr aprendizajes y acercamientos de calidad hacia

sus estudiantes sordos. Evidenciando incoherencia entre el discurso y la práctica, donde se promueve la inclusión, sin embargo, se realizan escasos esfuerzos para alcanzarla.

Motta y Rivera (2023) en cuanto a las RS en el ámbito educativo de estudiantes sordos, señalan que las representaciones sociales pueden configurar determinadamente el entorno educativo; siendo estas susceptibles al cambio, siempre y cuando las condiciones sean propicias, y que pese a estar en un mismo escenario, un grupo puede enfrentar representaciones completamente opuestas.

Así también, manifiesta que definirse como Sordo o sordo, representa una diferenciación importante en el campo educativo, ya que hace relación a la percepción desde un enfoque de condición o cultural. De lo cual se determina la modalidad de educación; la regular para sordos y la bilingüe-bicultural para Sordos.

Del mismo modo, Hernández (2015) concluye que la inclusión se ve directamente influenciada por las RS que posee la comunidad educativa. Respecto a la sordera, al considerar que para lograr la inclusión educativa basta con la escolarización de los estudiantes sordos, se limita la posibilidad de que los niño/as aprendan independientemente de sus condiciones sociales, culturales o personales. Desde la visión de los entrevistados, se concluye que la inclusión educativa se traduce en ocupar un lugar en el espacio. Los docentes creen que los estudiantes sordos son mudos, por lo cual minimizan esfuerzos por desplegar estrategias de enseñanzas, manteniendo una actitud desfavorable, a lo que se añade que desconocen la LS.

En cuanto a los imaginarios sociales y la sordera, es posible señalar que las investigaciones desarrolladas son escasas, no obstante, estas tienen relación con el ámbito académico, siendo así que Ordóñez y Ordóñez (2020) mediante un estudio cualitativo indagaron los imaginarios sociales de las fronteras de la comunicación entre personas sordas y oyentes que asisten a la Universidad de Nariño en Colombia, concluyendo que se aprecian estigmatizaciones, presuposiciones y dilemas en torno a la diferencia, y que los esquemas de imaginarios sociales fueron el diferencialismo, la sordera, el audismo, la unicidad del lenguaje oral, los tiempos de alteridad y las grietas de interrelación. Añadiendo que las brechas comunicacionales suelen ser fundadas en torno a los mitos que las personas oyentes tienen y promueven respecto a las personas sordas. Ante lo cual proponen la construcción de una propuesta pedagógica que transforme el sentido de equidad y participación social dentro de la universidad, dando paso a la inclusión y acceso a oportunidades.

Siguiendo con los imaginarios sociales, Vergel-Ortega (2016) estudia los imaginarios que estudiantes sordos de enseñanza media colombiana construyen respecto a la universidad, este estudio cualitativo concluye que la construcción social de universidad para los jóvenes con dificultades auditivas tiene gran influencia de escenarios simbólicos, siendo así que la idea de acceder a la educación superior se torna en una ilusión, considerando que el ámbito universitario está lejos de su alcance, la universidad la conciben como un lugar privilegiado para seres privilegiados. Ya que, consideran estar en desventaja en cuanto a aprendizaje y capacidades, lo cual se refleja en que un número bajo o ínfimo de estudiantes con dificultad auditiva acceda a la universidad, donde en promedio solo 20 jóvenes con alguna discapacidad cursan programas en las universidades públicas de la región, sobresaliendo la discapacidad física. A lo cual se suma que la universidad latinoamericana cuenta con ausencia de recursos humanos cualificados para posibilitar el ingreso y permanencia de estos estudiantes.

Es así que, las significaciones imaginarias de los estudiantes sordos suelen dirigirse hacia el perfeccionamiento y desarrollo de competencias laborales, lo cual es reforzado por las entidades gubernamentales de educación y discapacidad.

Casallas, Montoya y Navarro (2023) desarrollaron una investigación respecto al análisis del aprendizaje, la participación y la permanencia de la población sorda colombiana de la Institución Educativa Ricaurte, la cual cuenta con un programa de atención a sordos, siendo la única del municipio de Cundinamarca con esta característica. El estudio recoge la narrativa de los diferentes actores de la comunidad escolar: estudiantes y docentes; sordos y oyentes, intérpretes, directivos y profesionales sordos. Concluyendo que es de vital importancia desarrollar un modelo bilingüe bicultural para romper la barrera comunicativa, reconociendo así, la identidad de la comunidad sorda y la lengua de señas; y desarrollando procesos de participación y aprendizaje orientados desde lo académico, lo convivencial, social y lo recreativo. Por otro lado, se aprecia la prevalencia de una percepción del aprendizaje homogéneo, sin considerar las particularidades de los estudiantes, a lo que se añade la minimización del proceso de enseñanza-aprendizaje de estudiantes sordos, pues se considera que los aprendizajes son menores a raíz de su condición.

En cuanto a la participación, mayoritariamente los estudiantes y sus familias no se sienten partícipes, dado a que las actividades son creadas de y para oyentes. A lo que se añade la relevancia de un trabajo coordinado con las redes y la comunidad sorda, para así fortalecer la educación de estudiantes sordos y su cultura, así como el proceso de educación inclusiva. Así también, en lo que respecta al cuerpo docente, se aprecia que una parte considerable de los

docentes salen de su zona de confort, aprendiendo e innovando en cuanto a modelos de enseñanza-aprendizaje, no obstante, otros de sus pares se mantienen resistentes ante la inclusión, lo cual atribuyen al desconocimiento, falta de capacitación y recursos. Al ser el aula un aspecto clave para materializar los proceso de inclusión, es relevante que los profesores sistematicen sus prácticas, a modo de contar con insumos para reflexionar e innovar.

Rodríguez (2021) desarrolló un estudio cualitativo con el fin de comprender los imaginarios sociales sobre discapacidad auditiva que tienen los docentes del Centro Abrazar en el marco de las Políticas Públicas de inclusión, en la ciudad de Bogotá, Colombia. Es así que se indica que el 90% de la población sorda colombiana nace en familias oyentes que no dominan la LS, por lo cual se retrasa su desarrollo y el acceso a una lengua materna. Por otro lado, concluye que los docentes demandan mayor capacitación respecto a LS, reconociendo la relevancia de brindar un contexto de educación bilingüe (español-LS), lo cual a su vez, es escaso. Cabe destacar que respecto a los imaginarios instituidos e instituyentes, se identifica que desde el discurso se asume la discapacidad desde la diversidad y se manifiesta apertura ante el dominio de la LS para el proceso de enseñanza-aprendizaje, los docentes interiorizan conceptos promovidos en el marco legal en torno a la discapacidad. No obstante, en la práctica se continúa desarrollando un trabajo más bien estereotipado con estos estudiantes sordos, evidenciando la relevancia y necesidad de repensar e instaurar prácticas pedagógicas inclusivas.

A raíz de lo anteriormente presentado, se hace posible destacar que paulatinamente se ha concebido la discapacidad desde un enfoque más amplio, superando poco a poco la concepción tradicional (médico-funcional) lo cual ha favorecido integrar una visión integral de la condición de discapacidad y las diversas dimensiones en las cuales esta repercute, tanto a nivel individual como social de la persona y su entorno. Sin embargo, se percibe un vacío en cuanto a conocer este fragmento de realidad desde la narrativa de actores que conviven directa y frecuentemente con esta condición, y que de acuerdo a lo indagado hasta la actualidad, son las familias de las personas que presentan discapacidad, mayormente representadas por la madre, figura que asume el rol de cuidados, lo cual la vincula directamente con este fenómeno, permitiéndole conocer y vivenciar de manera más próxima esta condición.

Resulta altamente enriquecedor estudiar y conocer cómo perciben esta experiencia, las necesidades que consideran relevantes para marcar diferencia, los factores que influyen en su percepción, vivencia y construcción del concepto de discapacidad. Así también, indagar y conocer estos aspectos resultan de gran relevancia para las ciencias sociales, permitiendo así,

generar conocimiento y sentar bases para construir mejoras tanto a nivel de intervención familiar como en la entrega de insumos que pueden enriquecer las políticas públicas y sociales en torno a la temática.

### **Pregunta de investigación**

#### **Pregunta directriz**

¿Cuáles son las representaciones sociales que construyen las madres/cuidadoras oyentes sobre el vínculo marentofilial y el proceso escolar de hijos/as sordos/as en la ciudad de Chillán, año 2024?

### **Objetivos de investigación**

#### **Objetivo General**

Develar las representaciones sociales que las madres-cuidadoras oyentes construyen sobre el vínculo marentofilial y el proceso escolar de hijos/as sordos/as en la ciudad de Chillán, año 2024.

#### **Objetivos Específicos**

1. Distinguir las creencias que, a la base de las representaciones sociales, poseían las madres-cuidadoras oyentes al enfrentar su maternidad con un hijo/a sordo/a.
2. Interpretar el sentido que las madres-cuidadoras oyentes le atribuyen a la marentalidad en la crianza de un hijo/a sordo/a, a partir de sus representaciones sociales.
3. Describir los tipos de representaciones sociales que las madres-cuidadoras configuran en relación al proceso escolar de sus hijos/as sordos/as.

## CAPÍTULO II

### MARCO TEÓRICO, CONCEPTUAL Y EMPÍRICO.

A continuación, se exponen los principales enfoques conceptuales, teóricos y empíricos mediante los cuales se abordarán las representaciones sociales de madres-cuidadoras oyentes respecto del vínculo parentofamiliar y el proceso escolar de sus hijos/as sordos/as.

#### **Elementos conceptuales y empíricos**

A raíz de la revisión bibliográfica es posible identificar conceptos que resultan clave en el desarrollo del presente estudio, los cuales se describen en las próximas líneas.

Bolaños y Casallas (2020) estudiaron las **formas de comunicación** entre madres oyentes e hijos sordos, considerando que el 90% de las familias participes se componen de progenitores oyentes. Identificando que las madres desarrollan una **lengua de señas emergente**, la cual utilizan dentro de sus hogares, no obstante, reconocen sentir vergüenza e inseguridad por no aprender la lengua de señas de manera temprana, considerando que ello ha generado limitaciones en la relación e interacción cotidiana con sus descendientes, generando incluso, instancias de incompreensión tanto en la díada como a nivel intrafamiliar. Ello se asocia a la dificultad de alcanzar un **grado de aceptación de la sordera**, dejando en evidencia la relevancia de cambiar expectativas y también, la forma de concebir la discapacidad, transitando desde una apreciación limitante a una condición adversa que abre la posibilidad de desarrollar capacidades propias y fortalecer así, las capacidades y los propósitos para la vida personal, tras lo cual las madres manifiestan la idea de que sus hijos e hijas sí podían llegar a ser alguien en la vida, frase que tiende a mencionarse constantemente en los relatos de las madres oyentes.

En este caso en particular, se identifica que es la madre de familia quien pasa la mayoría del tiempo con el hijo/a con sordera, recayendo en ella las responsabilidades sobre él, indicando que son las **madres las principales cuidadoras** de sus hijos, son estas quienes asumen directamente el rol de formar a sus descendientes en la formación y el uso de una lengua. Al dominar la lengua de señas se mejora la comunicación en la díada madre e hijo, así también, genera mayor cohesión y autonomía en la familia, permitiéndoles prescindir de un intérprete externo a su entorno familiar.

El problema de comunicación entre madres e hijos suele evidenciarse inicialmente en las instancias de interacción social como la asistencia a eventos. Destacando que ante la presencia de un hijo/a con sordera en la familia es relevante mencionar que:

(...) el desarrollo de la lengua de señas resulta clave para la unidad familiar cuando uno de los integrantes es sordo, puesto que es esta su forma de comunicación cotidiana y se necesita de una comunicación asertiva para el diario convivir con la discapacidad, además, vale decir que al igual que las lenguas habladas, la Lengua de Señas es un lenguaje único y alternativo, tan complejo, tan rico y tan efectivo para el pensamiento y la transmisión de la cultura como las diferentes lenguas de los oyentes. (Bolaños y Casallas, 2020, p.6)

Por otro lado, se aprecia la necesidad de pluralidad en la oferta educativa para estudiantes sordos. Añadiendo el aprendizaje temprano de la LS para los niño/as sordos y sus familias. Generando así, que el tránsito desde el hogar a la escuela sea menos impactante para los estudiantes y sus familias. Los padres se aprecian mayormente ausentes del proceso escolar de los hijos, por lo cual se concibe necesario y relevante generar espacios de sensibilización con ellos. Señalando que a nivel de Estado, este debe enriquecer la enseñanza de lengua de señas en la población oyente, brindando la posibilidad de contar con mayor cantidad de intérpretes, favoreciendo así una mayor equidad entre oyentes y sordos.

Por otro lado, Kazez, Melloni y Maldavsky (2014) refieren que, en cuanto al procesamiento de las madres y los padres tras conocer el diagnóstico de sus hijos, esto se caracteriza como un evento traumático e inesperado, desencadenando un **estado de shock a nivel parental y familiar**. A lo cual se añade escasa sensibilización y empatía de parte del profesional médico al momento del diagnóstico. La sordera lleva a la persona a un aislamiento psicolingüístico, no por la condición en sí, sino más bien, a causa de una situación social determinada producto de la sordera.

Según lo señalado por Kazez et al., (2014), más del 90% de los niño/as sordos nacen en familias oyentes que nunca antes han tenido contacto con personas sordas, y bajo estas condiciones de sorpresa y desconocimiento deben tomar decisiones cuyas consecuencias son duraderas tanto para el hijo como para la familia. La toma de decisiones es compleja debido a que los padres en ese momento atraviesan un estado altamente vulnerable y de diversas

emociones, es en este período que la tríada padre-madre-bebé experimenta intensas modificaciones, donde suele darse que la madre es quien se mantiene cercana al hijo, estableciendo algún tipo de comunicación con él, mientras que el padre suele apartarse, declarándose muchas veces, incompetente al respecto.

Recientemente algunos países han adoptado la medida de aplicar screening auditivo de manera universal en recién nacidos, lo cual ha favorecido la detección en intervención temprana, lo cual repercute favorablemente en el desarrollo y aprendizaje del lenguaje en los pacientes sordos. Medida que, en Chile no es aplicada de manera universal, siendo requisito excluyente ser un recién nacido prematuro de menos de 32 semanas de gestación o pesar 1500 gramos. Al respecto, Jofré (2019) refiere que en Chile, entre 1 y 3 de cada 1.000 recién nacidos vivos presentan hipoacusia neurosensorial congénita, cifra idéntica a la estimación mundial. Lo cual en unidades de alta complejidad (UTI neonatal), puede elevarse hasta 8 por 1.000 recién nacidos vivos. Bajo este contexto, el Hospital Clínico de la Universidad Católica desarrolló un estudio entre los años 2019 y 2023, en el cual se reporta que 1,8 por 1.000 recién nacidos vivos presentaba hipoacusia neurosensorial, de lo cual el 43 % de estos casos no presentaba factores de riesgo identificables. En base a lo cual Huidobro, Santander, Barros, Novoa, Oyarzún y San Martín (2025) concluyen que: “La detección e intervención temprana minimizan su impacto en el desarrollo lingüístico, cognitivo y socioemocional. El tamizaje auditivo universal en recién nacidos es la estrategia más eficaz para identificar la hipoacusia de manera precoz”. (p.135) lo que enfatiza la necesidad del tamizaje auditivo universal, dado a que la detección temprana es clave, cuando estas se desarrollan antes de los 6 meses de vida, el desarrollo del lenguaje, social y cognitivo mejoran significativamente.

No obstante, anteriormente a esta medida, en promedio las familias conocían el diagnóstico de sus hijos cuando estos tenían de entre 12 a 30 meses de edad, iniciando así las consultas médicas, en su gran mayoría, de manera intuitiva. Es así como, de acuerdo a Kurtzer-White y Luterman (2003) se genera la diferenciación entre el diagnóstico iniciado por los padres y el iniciado por las instituciones.

En el desarrollo de su estudio, Kazez et al., (2014). Distinguen tres momentos experimentados por las madres en cuanto al momento del diagnóstico:

- Momento previo al diagnóstico: existe sospecha sobre algo que le ocurre a su hijo/a, hasta en ese momento indefinido/desconocido, por lo cual el hijo/a aún es oyente desde

la mirada materna. No obstante, se comienza un camino de reiteradas y distintas consultas médicas/profesionales.

- Momento del diagnóstico: es aquí en donde el diagnóstico es comunicado por parte de un profesional (considerado idóneo por la madre hasta ese momento). Las madres refieren que en esta etapa se manifiestan sensaciones corporales más que verbalizar emociones.
- Momento posterior al diagnóstico: las madres refieren que luego de vivir un shock, procesan el diagnóstico, cuyos recorridos pese a ser diferentes, concluyen de la misma manera, en adaptación, reorganización.

Así también, mencionan que, a diferencia del procesamiento de las madres, en lo que respecta al de pareja, este suele ser más complejo, desencadenando el 50% en separaciones/divorcios, donde las madres volvieron a formar parejas. El otro 50% que permaneció casados, la mitad de los padres enfermó gravemente o murió.

Por otro lado, Díaz y Mejía (2015) comunican que las madres plantean la relevancia de integrar a los padres en el proceso escolar de los hijos, ya que no participan de este y por ende, no cuentan con las instancias de reflexión y formación acerca de la crianza de los hijos. Se presentan tres categorías relevantes a raíz del discurso de las madres: asunción de la maternidad, metas parentales y estrategias de investimento parental.

**Asunción de la maternidad:** la maternidad es considerada un proceso duro, cambio abrupto en su vida, que se complejiza con la aparición de la sordera, a lo que se añade la comunicación poco empática por parte del profesional médico. La escasa participación de los padres en la crianza suele darse debido a la percepción de omnipresencia que los padres les atribuyen a las madres, lo cual se alimenta por el temor e inseguridad que presentan las madres en cuanto a delegar el cuidado de los hijos a otra persona. La madre actúa como intérprete entre padre e hija, sin embargo, el padre comienza a desarrollar un rol más activo y a interesarse por aprender LS una vez que la madre decide otorgarle su propio espacio padre e hija. A este mayor involucramiento del padre, Díaz y Mejía (2015) lo denominan permutación simbólica, lo que involucra ceder el lugar dentro de las generaciones para que efectivamente ocurra el relevo.

**Metas parentales:** las madres comienzan con la meta de la supervivencia, luego se preocupan de que los hijos alcancen un grado de autonomía que les permita auto sostenerse

en el futuro, para lo cual resulta fundamental la inclusión educativa a modo de culminar el máximo nivel de estudios, contando con herramientas que faciliten su inserción laboral en el futuro. Las aspiraciones de las madres se relacionan con que sus hijos avancen en su proceso de desarrollo, explotando al máximo sus potencialidades, a modo de lograr la independencia, ser profesional y construir su propia familia.

En base a los planteamientos de Díaz y Mejía (2015), de acuerdo a los diferentes contextos culturales, los padres definen la crianza de los niño/as de manera diferente y tratan de organizar sus vidas desde el nacimiento. Así también, señala que a nivel universal; los padres y madres comparten tres metas parentales: 1. garantizar la supervivencia física y salud de sus hijos, 2. desarrollo de comportamientos que les permitan valerse por sí mismo económicamente en la etapa adulta, 3. el acatamiento de normas y creencias valoradas culturalmente.

**Estrategias de investimento parental:** las madres se centran en las cosas que sus hijos sí pueden hacer, no en las que no pueden. Algunas deciden tener otros hijos, considerando que así el hijo sordo se verá en la necesidad de ser más autónomo e independiente dado su rol de hermano mayor. A esto se suma maximizar el ingreso de los hijos al sistema escolar de sordos y luego de oyentes, reconociendo que es un proceso de grandes desafíos, pero trabajan en fortalecer la tolerancia a la frustración de sus hijos y les brindan acompañamiento continuo., para lo cual buscan ayuda profesional a nivel médico y escolar. Es importante señalar que esto sólo es posible cuando las madres asumen su lugar genealógico materno, abandonan el de hija-niña y pasan al de adulta.

Amaya, Agudelo y Suárez (2021) manifiestan que, el hecho de que el cuidador principal, o las madres, quienes suelen desarrollar este rol; no compartan la misma lengua que sus hijos puede dificultar las prácticas de crianza, la autonomía y autoestima de los hijos/as. Siendo de gran relevancia y necesidad que las familias cuenten con acompañamiento profesional para el aprendizaje y dominio de la LS.

Gran parte de las **madres-cuidadoras** optan por no desarrollar la LS como comunicación con sus hijos, quienes sí la dominan. Ello por considerarla de difícil aprendizaje, siendo así que desarrollan un **lenguaje informal** con sus descendientes. No obstante, sus hijos aprendieron la LS en instancias de escolarización, utilizando esta lengua en su vida cotidiana, lo cual les ha facilitado desenvolverse en diversos contextos para Sordos.

A raíz del estudio desarrollado por Amaya et al., (2021) es que se distinguen las categorías de apoyo afectivo, regulación del comportamiento, de esta emerge la categoría de sobreprotección; relaciones familiares y comunicación.

1. Las madres desarrollan mayor contacto físico como demostraciones de afecto con sus hijos. Otorgando un tiempo exclusivo para compartir e interactuar en la díada madre e hijo. Se aprecia una expresión de afecto positiva en la díada.
2. Desarrollaron la disciplina e instauración de normas a través de señas utilizadas dentro del hogar, indicando lo que estaba bien o mal hecho, centrándose en corregir sin utilizar el castigo físico, corrigen los actos negativos e incentivan los positivos por medio del refuerzo-castigo.
3. Las madres asumen una posición de control y sobreprotección, restringiendo la capacidad de autonomía e independencia de sus hijos, brindando acompañamiento en todo momento, permitiendo que en la adolescencia sus hijos realizaran algunas tareas sin su supervisión. Por ende, resulta clave reforzar con las madres que estas favorezcan la seguridad, independencia y autonomía en sus hijos.
4. Generar espacios de integración familiar en las acciones de crianza, disposición de las madres para desarrollar comunicación con sus hijos, lo cual permite un mejor conocimiento entre la díada y fortalece el vínculo familiar. Las madres y la familia en general desarrollaron dinámicas orales, escritas, gestos corporales y signos propios constituidos en el ambiente familiar para lograr la interacción con la persona Sorda.
5. La comunicación se desarrolló de manera oral y gestual de las madres, lo cual los hijos comprendían a través de la lectura labio facial, lo cual les resultó fácil al ser Sordo señantes. Pese a no ser una comunicación formal, cumplió el objetivo de comunicarse, relacionarse y entenderse.

González, García, Barchelot y Valencia (2021) señalan que las madres al conocer el diagnóstico de sordera de sus hijos, atraviesan un **proceso de duelo**, lo que se debe a la pérdida del ideal social de hijo. El duelo no asumido puede repercutir en que las madres no ejerzan adecuadamente el cuidado de sus hijos, quienes no cumplen sus expectativas. Así también, tienden a comparar las habilidades de su hijo con las de niño/as a los que describen como normales. Así también, se aprecia que en ocasiones sienten incomodidad en torno a que sus hijos realicen actividades cotidianas de manera diferente a causa de su condición.

Rodríguez, Hernández, Santos y Carrera (2016), manifiestan que se aprecian dos tipos de educación que resultan fundamental en torno a la sordera; la educación que ocurre dentro

del hogar (intrafamiliar) y la educación que otorga la escuela a los padres y demás adultos del hogar (educación a la familia).

Las familias requieren de **orientaciones precisas**, ayuda de carácter multidisciplinario, sistémico y sistemático. Entregándoles una serie de conocimientos y ayudas concretas para guiarlos en torno a qué hacer con los niño/as, cómo, cuándo y para qué hacerlo, con enfoque hacia la búsqueda de posibilidades. Por otro lado, los profesionales señalan que aún existen prejuicios hacia las personas sordas, siendo objeto de burlas, comentarios despectivos, se suele interactuar poco con ellos para evitar incomprensiones, todo lo cual desencadena en dificultades y barreras que obstaculizan que las personas sordas desarrollen una plena integración.

La familia reorganiza tareas y roles, lo cual genera desestabilización y estrés. En palabras Rodríguez et al., (2016): Las familias atraviesan por un período de interiorización de esta nueva realidad, experimentan desestabilización, desequilibrio, un profundo estado de estrés, porque tiene que reestructurar su modelo inicial; aparece la pérdida de armonía y con ello los primeros síntomas de disfunción.

A lo anterior se añade que en ocasiones se genera una **triangulación emocional**, generando un vínculo estrecho entre madre e hijo, siendo el padre excluido. Ante lo cual Rodríguez et al., (2016) Señala que: se interpretan las relaciones intrafamiliares como una situación triangular: por una parte está la madre, por otra el hijo, pero también el padre. Cuando se manifiesta una simbiosis emocional entre la madre y el hijo, ambos excluyen al padre de su mundo emocional.

En el **ámbito escolar**, las instituciones manifiestan que aprecian escasos progresos en los niño/as, lo que atribuyen a escaso refuerzo desde el hogar. Añadiendo que no aprecian preocupaciones de los padres en lo educativo, no mostrando interés en la relevancia de la educación intrafamiliar, ni en obtener preparación para lograr una mejor estimulación del desarrollo del hijo sordo sino que ocupan las instancias para manifestar su preocupación en otras cosas problemáticas. Así también, indican no conocer muy bien a las familias de los estudiantes sordos, sobre todo cuando estas son oyentes, añadiendo que los padres no se acercan lo suficiente a la institución. Sin embargo, los profesionales de la salud señalan un mayor conocimiento de la familia, ya que asisten sistemáticamente a las consultas. Es así como se requiere de un trabajo sistemático entre salud y educación, favoreciendo el bienestar y desarrollo de los estudiantes y sus familias.

Díaz, Mejía y Pérez (2020) plantean que los cambios recientes en cuanto a la perspectiva de la discapacidad ha dado paso al interés por los recursos y habilidades de los padres, por ende ya no se centra sólo en el déficit y los problemas. Sin embargo, se expone que las madres y las familias en general, reconocen sentir temor a que sus hijos sean heridos, necesidad de reorganización de interacción familiar.

Así también, exponen que el 69,46% de la muestra expresa que son las madres las acudientes de sus hijos, mientras que los padres corresponden al 3,59% y en el 14,97% son ambos padres quienes se hacen cargo del cuidado de su hijo en condición de discapacidad. 9,58 % por otro familiar y 2,40% por un tercero no familiar. Un 4,3% de los padres son sordos. Respecto al nivel de LS de los padres, 55,80% posee un nivel bajo, 35,51% medio y 8,70% alto.

Los niño/as sordos ingresan tardíamente al sistema educativo en comparación a los oyentes. Las instituciones educativas cumplen un papel importante en el proceso de afrontamiento del diagnóstico desde una perspectiva diferente a la negación. El ingreso a la institución educativa moviliza progresos en el desarrollo de los niño/as, debido a que promueve nuevos sentidos subjetivos alrededor de la discapacidad, esto hace que les sea más fácil a las madres aceptar la sordera de sus hijos. Las edades en las cuales más ingresan los niño/as al colegio son entre los 9 y 10 años. Tan sólo el 18,9% de los niño/as ingresa a un sistema de comunicación antes de los 5 años, siendo la media a los 7 años.

Sobre el sistema de comunicación de los niño/as de la muestra de 167; 7 son oralizados, 132 usuarios de lengua de señas y 28 son usuarios de ambos sistemas de comunicación, esto nos muestra que el sistema que más utilizan los niño/as para comunicarse es la Lengua de Señas. En cuanto a grado de sordera, se indica que del total de participantes; el 59% presenta sordera profunda, 30,22% severa, 10,07% moderada y 0,72% leve. Mientras que el 86,6% posee pérdida auditiva prelocutiva, mientras que un 13,4% fue postlocutiva.

Infante, Noguera y Suárez (2017) reconocen que la familia es la institución primaria para el desarrollo de las personas, siendo la primera mediadora entre la persona y la sociedad. Por lo cual resulta clave que las familias reciban un acompañamiento y preparación para comprender y atender de manera apropiada la crianza de su hijo/a con sordera y su inserción y desarrollo en el **ámbito escolar**. Ya que ambos aspectos son complejos en la crianza de todos los hijos, pero se torna más dificultoso cuando se encuentra presente la sordera, aspecto que al ser desconocido y no conocer las herramientas necesarias, se obstaculiza aún más.

Por otro lado, Sierralta (2013) menciona que la discapacidad es visualizada desde la perspectiva de caridad, generando que el entorno social, la esfera pública y los organismos gubernamentales mantengan una visión asistencialista de esta condición. Lo cual tiene un peso enorme en la interseccionalidad, es decir en la esfera pública y afectan transversalmente los ámbitos de la salud, la educación, el empleo, las condiciones de vida y las relaciones personales.

Lo anterior desencadena que las personas que presentan discapacidad se vean enfrentadas a una violencia estructural, lo que se traduce en la obstaculización del acceso a los derechos básicos y fundamentales, lo que involucra violencia política e institucional.

Añadiendo que considera que la maternidad carece de perspectiva de género, ya que los deberes y rol paternos se delegan de manera primordial en la mujer. Lo cual podría explicar que sean las madres quienes mayormente ejercen el cuidado de los hijos, presenten o no presenten una condición de discapacidad.

Se identifican la existencia de diversidad respecto a las personas sordas, algunas mantienen la autopercepción de “discapacitados auditivos”, mientras que otros desarrollan una mirada socio-cultural y se autodenominan “Sordos”, y finalmente, se identifica un tercer grupo que señala alcanzar “un equilibrio existencial”.

Como se ha descrito en las líneas anteriores, la sordera y la discapacidad en todas y cada una de sus tipologías, son temáticas escasamente investigadas desde un enfoque multidisciplinar, sin embargo existen referentes y precedentes que pueden considerarse significativos para los fines de este estudio.

Siendo así que es posible referir que, dentro de las medidas desplegadas por el Estado de Chile, se encuentra vigente una ley que promueve la inclusión de personas con discapacidad, la cual corresponde a la Ley 20.422. Ley que continúa presentando desafíos en torno al cumplimiento efectivo de las garantías que esta establece. Así como también, en relación a las ayudas técnicas disponibles y el acceso a salud y educación de manera oportuna, pertinente e igualitaria.

Otro punto relevante que abarca la ley es el reconocimiento de la lengua de señas como lenguaje de la comunidad sorda, sin embargo, esta continúa siendo de conocimiento y dominio limitado, lo cual genera que las personas sordas enfrenten barreras comunicacionales reiteradamente, no siendo tan efectivo el fin de inclusión, igualdad y acceso a oportunidades.

Por otro lado, es posible referir que Chile actualmente cuenta con tres estudios nacionales de discapacidad ENDISC I, II y III; los cuales datan del año 2004, 2015 y 2022. Sin embargo, estos estudios se focalizan en brindar caracterización sociodemográfica y antecedentes generales en cuanto a la discapacidad. No profundizando en aspectos psicosociales de la persona sorda y su entorno familiar. No obstante, se cuenta con algunos estudios respecto a la discapacidad y la familia, lo cual sirven como plataforma en la presente investigación.

Zilleruelo y Ahumada (2008) buscaron describir la discapacidad auditiva desde los aspectos cognitivos y psicosociales de los hijos oyentes, siendo así que el estudio concluye que la discapacidad auditiva es considerada por las familias como un impedimento para la persona sorda en torno a ejercer sus derechos como cualquier persona, ya que a través de la discriminación son considerados “ciudadanos de segunda clase”. Ello genera rabia e impotencia en la familia, particularmente en los hijos, por lo cual son estos quienes se esmeran en comunicar a su entorno que sus padres son personas comunes y corrientes, que sólo poseen limitaciones para oír. Sin embargo, frecuentemente se ven enfrentados a los prejuicios del entorno. Así también, se indica que el uso de la LS genera sentido de pertenencia en la persona sorda y su familia, ya que pese a que la sociedad no los comprende, pueden participar activamente en la comunidad sorda. Es por ello que tanto la persona sorda como sus familias le otorgan a la LS un significado de medio de comunicación y de socialización. Siendo los hijos quienes asumen un rol natural de bilingües y biculturales, teniendo la función de intérprete entre sus padres y el entorno, pudiendo concluir que la LS tiene un valor cultural y de sentido de pertenencia significativo en las personas sordas y su entorno, permitiéndoles sentirse parte de algo, en medio de esta sociedad que directa e indirectamente los excluye y dificulta su inclusión.

En el caso de este estudio, son los hijos quienes desarrollan el **rol de intérprete**, lo cual en otras familias asume la madre en su rol de cuidadora principal, por lo cual este rol también favorece que estas personas tiendan a desarrollar una actitud protectora y defensora del miembro sordo de la familia, luchando diariamente contra los estigmas, la exclusión y desigualdad. Ello genera un sentido de responsabilidad del cuidador hacia la persona sorda, lo cual representa una carga que no corresponde, dejando en evidencia la inminente necesidad de que sea la sociedad quien asuma dicho rol, a través de la información, la inclusión y el respeto de los derechos de todas las personas indistintamente de su condición.

En cuanto a las redes, se aprecia que la familia tiende a refugiarse en una persona de confianza, un familiar solicitando a este el apoyo y la contención que requieren. Debido a la

frecuente discriminación, el sistema familiar se torna mayoritariamente hermético. La discriminación también genera limitaciones en torno al desarrollo de acciones parentales, los padres sordos son excluidos en reuniones de apoderados, solicitándole que no hable en lengua de señas ya que no le entienden, ante el rechazo y el temor, el padre sordo decide alejarse de dicho contexto. Por otro lado, los hijos frecuentemente son sujeto de burlas por la condición de sus padres, lo cual también genera que estos se mantengan escasamente en interacción con sus pares y entorno escolar, lo que deja en evidencia que tanto la persona sorda como su entorno cercano se enfrentan a las repercusiones que esta condición conlleva, requiriendo que como sociedad tomemos atención y despluguemos con eficacia las acciones de inclusión.

Es aquí donde se hace necesario compartir las palabras de Zilleruelo y Ahumada (2008) quienes mencionan que:

(...) la discriminación no sólo surge de las miradas punzantes que siempre incomodan, sino que se proyectan más allá, especialmente en el desarrollo de las personas donde son sometidas a restricciones laborales, educativas y sociales  
(...) las creencias dominantes de la cultura oyente se han mantenido en nuestra sociedad, las personas que padecen de una discapacidad han sido aquellas en las que el déficit se enfatiza en las carencias, es decir, "lo que les falta". Este modo de concebir la discapacidad, lleva a las personas oyentes a demostrar ser ambivalentes frente a los sordos, por un lado los rechazan y los aíslan por ser diferentes y por otro lado, los protegen con medios especiales, siendo el punto común de ambos, la valoración negativa de las diferencias.

Este estudio tiene la relevancia de recalcar que la persona sorda no está imposibilitada para comunicarse, utilizando para ello la LS. Haciendo hincapié en que es la desinformación y la ignorancia de la sociedad la cual obstaculiza la comunicación entre las personas sordas y las oyentes, dejando en evidencia la escasa o nula validación y tolerancia ante la diversidad. Así también, permite corroborar que el término sordomudo es totalmente erróneo, ya que la persona sorda no presenta limitaciones en las cuerdas vocales, sino más bien, al no lograr oír no conoce los sonidos y por ende, no logra comprenderlos ni emitirlos verbalmente.

Por consiguiente, la investigación llevada a cabo por Arancibia y Romero (2015) refiere el vacío existente en cuanto a aportaciones desde las ciencias sociales en Chile respecto a la discapacidad auditiva y sus repercusiones en el contexto familiar. Indicando que la presencia de la discapacidad (de cualquier tipo), conlleva modificaciones en el contexto familiar, ya que la convivencia con esta condición repercute social, personal, familiar, económica y funcionalmente en la vida de las madres y los padres, requiriendo indagación más allá de un enfoque médico. Señalando también, que la identificación temprana de la discapacidad auditiva posibilita un proceso de terapia favorable, facilitando una mayor nivelación comunicacional en comparación a una persona oyente.

Dicho estudio concluye que la sordera es considerada como una limitante externa al hijo/a, siendo mayormente una barrera social desencadenada por el desconocimiento de la discapacidad y la limitación comunicacional, así como la comprensión de la misma. Así también, se aprecian modificaciones en el contexto familiar a raíz de las nuevas actividades que involucra la discapacidad auditiva, ya que han optado por el uso de implante coclear para afrontar la sordera de sus hijos e hijas, sin embargo, estas modificaciones son consideradas como mínimas en comparación al objetivo de este, el cual responde al desarrollo de lenguaje verbal a un nivel similar de una persona oyente. También destaca que son las madres quienes mayormente ejercen el cuidado del hijo/a sordo/a., postergando sus aspiraciones personales, profesionales y laborales. Siendo así que se aprecia la conformación de familia tradicional en torno a los roles, donde la mujer es proveedora de cuidados y el hombre de los recursos económicos, este último aspecto toma gran relevancia en estas familias, ya que el uso de implante coclear supone un gasto económico elevado y permanente. También se concluye la escasez de redes y apoyo estatal en torno al diagnóstico y su proceso de rehabilitación.

Retomando a Bolaños y Casallas (2020), estos indican que la concepción de la discapacidad como una limitación desde la apreciación de la familia, es compartida por los hijos, quienes suelen presentar una apreciación disminuida de sí mismos, es decir una **identidad deficitaria**. Se aprecia también que en la mayoría de los casos es la madre la primera persona en sospechar y/o identificar la sordera de su hijo, por lo cual se ve en la necesidad de establecer un lenguaje para comunicarse con su descendiente a la brevedad.

Díaz et al., (2020) exponen que los padres no son informados tempranamente sobre las particularidades y aspectos centrales de la condición de sus hijos, a lo que se añade un **diagnóstico tardío** y un **ingreso escolar tardío** también. Por ende, los padres suelen presentar negación, a causa del contraste de sus hijos con el ideal social. Por ello la escuela

toma un papel fundamental en el afrontamiento de la familia, siendo clave el apoyo, acompañamiento e información que puedan brindarle.

Así también, Menchaca (2014) nos muestra un recorrido en torno a las vivencias de la familia cuando nace un hijo con discapacidad. Concluyendo que la temática de la discapacidad posee en su mayoría connotaciones negativas, lo que aporta dificultad en su abordaje y reflexión en la sociedad. Por otro lado, se menciona que los hermanos de este hijo/a con discapacidad se ven perjudicados, incluso más que los padres con la discapacidad en la familia. Por lo cual, se plantea la importancia de trabajar, estudiar e intervenir con las familias. Así como también, fomentar la formación universitaria en el ámbito psicosocial en las carreras que se relacionaran a futuro con esta temática, manifestando la necesidad y relevancia de un trabajo eficaz por parte de la sociedad, esto en el sentido de abandonar la concepción de un tema que afecta a las minorías, sino más bien como una problemática social.

En cuanto a las **redes de apoyo** con las que suelen contar, estas son familia extensa, amigos, cercanos y redes institucionales, así como también, religiosas, en este aspecto se aprecia que quienes previamente seguían una religión, en este período se aferran con mayor intensidad a ella. Otro aspecto relevante es el de conocer otras madres que viven lo mismo o similar, lo cual, junto a la integración de los especialistas, brindan un gran respaldo a las madres y las familias, dado a que ello trae consigo un sentimiento de esperanza para la familia.

Se hace relevante mencionar las palabras de Castellanos et al., (2020) quienes ante la llegada de un hijo con discapacidad exponen que esto:

Supone que la estructura familiar debe pasar por distintas etapas llenas de cambios e incertidumbres. Todas las familias son diferentes y las respuestas ante los procesos de cambio y adaptación son multivariadas, razón por la cual se debe comprender que en ocasiones algunos sistemas familiares avanzan en su proceso de asimilación y reacomodación, pero, en otros casos las familias se suspenden en el hecho “adverso e inesperado” de tener un nuevo integrante en situación de discapacidad, por lo cual la forma de asumir la situación y los procesos de afrontamiento son distintos y dependen de las dinámicas, los recursos historia, valores, creencias, expectativas, apoyos, entre otros factores.

En cuanto a la **dinámica familiar**, se aprecian cambios en la composición familiar, es bastante frecuente el abandono del padre, dado a que este tiende a culpar y responsabilizar a la madre por la discapacidad del hijo, lo cual genera más tensión y emociones, la familia se posiciona como la fortaleza, trayendo consigo contención y apoyo. Se aprecia una

sobreprotección del hijo con discapacidad por parte del grupo familiar en su totalidad, los roles se tornan rígidos y tradicionales, siendo estos claramente definidos en cuanto a madre y padre. A ello se añade el temor respecto a tener más hijos, algunas madres tuvieron hijos posteriores al hijo con discapacidad, indicando incrementar las preocupaciones y las responsabilidades.

Es así como se concluye que las madres y la familia en general, sienten vergüenza y temor a la mirada de los otros, siendo la madre quien cuida del hijo, estando presente o ausente el padre. Se aprecia la necesidad de brindar contención social a estas familias, ayuda económica efectiva, atención interdisciplinaria y profesionales capacitados para acompañar a estas familias en su proceso. Así también, se realza la relevancia de investigar y profundizar la discapacidad tanto en la familia como en las madres, ya que se visualiza que es quien ejerce el cuidado del hijo con discapacidad, conviviendo de manera diaria y directa con esta condición.

Con el objetivo de descubrir los factores relacionados con alcanzar nivel de autonomía y calidad de vida en personas con sordo ceguera, Ruiz (2015) concluye que la escasez de apoyo a las familias, la sobreprotección e incompreensión familiar dado al bajo conocimiento de la lengua de señas por parte de las familias; son factores que dificultan el logro de un nivel de autonomía elevado en las personas con esta condición. Por otro lado, la participación social de la persona y su familia, así como la interrelación con el entorno son factores que favorecen alcanzar autonomía y calidad de vida. Indicando que se requiere de adaptaciones a las características específicas de cada persona, no adaptaciones genéricas, ausencia de atención a la diversidad funcional en la etapa escolar, insuficiencia de servicios y apoyos técnicos disponibles, dado al alto costo económico que estos conllevan en su adquisición. Se plantea la relevancia y necesidad de profundizar estudios al respecto, ya que la escasa información con la que se cuenta obstaculiza la aceptación y el afrontamiento de la condición de discapacidad.

Con la finalidad de contribuir al análisis y posterior teorización del proceso de traducción multimodal accesible para personas sordas, Martínez (2015) señala que es relevante visibilizar y difundir la relevancia y necesidad de contar con medios audiovisuales accesibles y de calidad para que las personas sordas accedan a la comunicación, información, cultura y el entretenimiento, siendo posible apreciar dos aspectos fundamentales para ello, la selección del contenido acústico ya que es relevante para la comprensión de la película por parte del receptor y las técnicas y/o estrategias de traducción empleadas para trasladar la información relevante al subtítulo.

A modo de analizar las intervenciones sociales en el área de educación formal dirigidas a la comunidad sorda, Torres (2015) describe que un error frecuente es la idea de integrar al sordo a través del lenguaje oral, excluyéndolo del mundo oyente y del mundo sordo a la vez, lo cual a su vez, incrementa la exclusión social, laboral y cultural. Las personas sordas participantes del estudio refieren un sentido de pertenencia a una comunidad lingüística diferente a la mayoría, refiriéndose parte de la comunidad sorda. La intervención social se caracteriza por un sentido asistencial. La lengua de señas es considerada por los profesionales como una estrategia no como un elemento indispensable para la comunidad sorda. Las debilidades en el ámbito educativo acrecientan la vulnerabilidad de la persona sorda. Por lo cual, se plantea la idea del *Derecho a la diferencia*, igualdad en la diferencia, es decir, ejercer su derecho a una ciudadanía multicultural como cualquier otra comunidad.

Siguiendo la línea de la interpretación de lengua de señas en la educación de los sordos, Barreto (2014) se centró en conocer la incidencia de la interpretación en la educación de sordos desde varios ángulos en la dinámica intérpretes-educación-sordos. Concluyendo que, la interpretación de la LS ha configurado la educación de los sordos, transitando desde una propuesta bilingüe y bicultural hacia una educación inclusiva; la cual se dificulta a raíz de la escasez de intérpretes. Por otro lado, se destaca que los movimientos de sordos como organización social dan realce a la LS, la cual se considera método de supervivencia política y económica del sordo. Es así como se torna significativo promover el desarrollo de investigaciones que aborden aspectos puntuales y profundos en torno a las múltiples formas en que la interpretación puede influir en la educación de sordos.

Cardemil, Mena, Herrera, Fuentes, Sanhueza y Rahal (2016) desarrollaron un estudio de tipo transversal, en el cual participaron un total de 196 escolares, de los cuales 106 son mujeres (54%) y 90 son hombres (46%), pertenecientes a cuatro escuelas de la comuna de San Bernardo (51%), y dos escuelas de Lo Espejo (49%), estudiantes de cuarto año básico y cuya edad promedio fue de 9.5 años. Los escolares pertenecientes a San Bernardo fueron evaluados en el mes de diciembre de 2012, y los correspondientes a Lo Espejo, fueron evaluados en julio de 2013. A raíz de lo cual se identificaron 11 casos (5,6%) de hipoacusia leve en oído derecho, y 9 casos (4,52%) de hipoacusia en oído izquierdo (8 en rango leve, y 1 en rango moderada). 6 casos fueron de hipoacusia bilateral, 5 de hipoacusia uni-lateral en oído derecho, y 3 de hipoacusia unilateral en oído izquierdo, se encontró una prevalencia de 5,6 % de hipoacusia leve en oído derecho y 4,5 % en oído izquierdo, mayormente conductiva. Se

identificaron 6 casos bilaterales y varias causas como otitis media, cerumen impactado y otitis crónica, y un caso de agenesia de conducto auditivo.

Se concluye que la prevalencia de hipoacusia de la muestra (7,4%) se encuentra dentro de lo esperado de acuerdo a la literatura, así como también es relevante mencionar que del estudio, casi la totalidad de las causas identificadas son tratables con excelentes resultados. Pese a que estos resultados no son necesariamente extrapolables a la población general, ya que la prevalencia de hipoacusia también está determinada por múltiples factores, lo que podría determinar que esta sea diferente a la de otras zonas del país. Sin pueden interpretarse como un buen reflejo de una realidad que vive gran parte de la población escolar en Chile, ya que en general, se estima que hasta un 9% de los escolares podría presentar algún grado de pérdida auditiva (leve a severa), considerando causas tanto congénitas como adquiridas. Por cuanto, la sordera “es una condición frecuente en etapa escolar, siendo principalmente conductiva. Las causas son tratables, pero para pesquisarlas sería importante implementar un programa de tamizaje auditivo en escolares en nuestro país, intervención que parece ser costo-efectiva”.(p.19)

Por otro lado, Grisales, Sepúlveda y Sepúlveda (2016) concluyen que la formación del profesorado no contempla una enseñanza bicultural, pero que además de educadores especiales, las comunidades educativas deben contar con las herramientas necesarias para la atención de estudiantes sordos. Evidenciando que generalmente los profesores al no contar con las competencias necesarias, no profundizan el aprendizaje en estudiantes sordos, por lo cual suelen ser promovidos de manera descuidada, no recibiendo los conocimientos básicos de las áreas, por ende, no acceden a educación de calidad, lo cual limita su acceso a la educación superior, situándolos en una posición desigual en comparación a sus pares oyentes.

Dada la escasez de investigaciones en torno a la sordera desde una perspectiva distinta a la salud, educación y comunicación, Saldarriaga (2014) desarrolla una perspectiva cultural, buscando conocer, analizar y comprender las representaciones que los sordos han construido sobre su colectividad. Al respecto, es posible mencionar que el componente lingüístico le brinda importancia y poder a la interacción entre sordos y oyentes. La diferenciación con el oyente es la principal forma de construcción de identidad y descubrimiento de nuevas formas de ser sordo. Históricamente ha existido tensión constante sordo-oyente, se considera a los oyentes como dictadores que determinan sus acciones y manipulan ideas, ya que consideran que han querido regular la conducta del sordo de manera corporopolítica y hegemónica, a lo cual añaden que los oyentes no visualizan las barreras existentes para los sordos. Por otro lado, el colectivo

manifiesta su preocupación por el fortalecimiento, promoción y divulgación de la LS como lengua primaria y propia de los sordos. En cuanto al ámbito educativo, visualizan que paulatinamente se ha valorado la LS, considerándose a los sordos como bilingües., lo cual genera esperanza en torno a la promesa de integración escolar, social, laboral y acceso a la información. La comunidad sorda expresa su recurrente deseo de ser conocidos y reconocidos como personas más allá de su condición. Finalmente, se aprecia la necesidad de repensar el abordaje de la sordera desde perspectivas múltiples y amplias, más allá de lo típico.

### **Teoría de las Representaciones Sociales.**

De acuerdo a Motta (2017), Serge Moscovici y Denise Jodelet son quienes han ampliado el concepto de representación colectiva de Durkheim, utilizando el de RS, las cuales conciben como:

Una forma de conocimiento específico, el saber de sentido común, cuyos contenidos manifiestan la operación de procesos generativos y funcionales socialmente caracterizados. En sentido más amplio, designa una forma de pensamiento social. Las representaciones sociales constituyen modalidades de pensamiento práctico orientados hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal. En tanto que tales, presentan características específicas a nivel de organización de los contenidos, las operaciones mentales y la lógica. (p. 100)

Una sociedad se caracteriza por estar compuesta por una gran cantidad de personas o sujetos individuales, con sus propias características y maneras de pensar. Sin embargo, existen una serie de normas o pensamientos comunes dentro de una sociedad que crea un entramado de creencias, afirmaciones y normas sociales universales. Siendo a este fenómeno el cual intenta dar explicación la teoría de las representaciones sociales. Siendo así, que para los fines de este estudio, se analizará la visión que Serge Moscovici y Denise Jodelet poseen respecto de esta teoría.

La Teoría de Representaciones sociales planteada por Serge Moscovici tiene sus inicios en la fusión de elementos histórico-sociales, cuyos fundamentos de acuerdo a lo referido por Soto y Vasco (2008, p.6) se sientan sobre la etnopsicología de Wundt, el interaccionismo simbólico iniciado por Mead y las representaciones colectivas de Durkheim. A través de lo cual

se busca unir la percepción e interpretación individual con la estructura social. No obstante, continuando con los planteamientos de Soto y Vasco (2008, p.9), la representación social en la actualidad puede considerarse como “conjunto de conceptos, declaraciones y explicaciones originadas en la vida cotidiana, en el curso de las comunicaciones interindividuales. Equivale en nuestra sociedad a los mitos y sistemas de creencias de las sociedades tradicionales; puede, incluso, afirmarse que son la versión contemporánea del sentido común” (Moscovici, 1981, p. 181). Por lo cual, estas pueden entenderse como formas específicas de comprender la realidad, a través de símbolos que surgen de la interacción social de un individuo, lo cual, a su vez, le brinda un carácter dinámico.

En 1961 Moscovici mencionó por primera vez el concepto de representación social, el cual ha ido evolucionando a lo largo de los años, manteniendo intacta su esencia. Moscovici describe las representaciones sociales como sistemas cognitivos con una lógica y enunciado propio. Dentro de estas RS encontramos estereotipos, creencias, afirmaciones o valores que ayudan a las personas a orientarse y dominar su medio social.

De Alba y Girola (2020) aluden que las representaciones sociales son tanto expresiones simbólicas de los individuos como producciones culturales. Así también, indican que Moscovici formula la TRS en base al concepto de representaciones colectivas de Durkheim, siendo esto lo que inicia “el estudio del sentido común y las formas de pensamiento de las modernas sociedades de masas”. (p.10)

El tránsito que desarrolla Moscovici de las representaciones desde lo colectivo a lo social es de gran relevancia, ya que reconoce que estas son individuales y sociales, siendo co construidas a través del diálogo, la interacción y la comunicación. Por otro lado, se destaca que Moscovici aporta al análisis de las RS como elaboradas y a la vez, en elaboración. A lo que se añade que, los conceptos de objetivación y anclaje resultan relevantes, permitiendo convertir ideas en categorías, y a la vez, asociando esta, a una imagen visual. Lo cual es compartido en la esfera social, siendo así que pueden reelaborarse y nutrirse continuamente. Otra aportación que se destaca del trabajo de Moscovici, tiene relación con la polifasia cognitiva, noción a través de la cual el autor postula que:

(...) las representaciones sociales son formas pensamiento en las que coexisten varios tipos de conocimientos, de creencias y de ideologías, que podrían parecer contradictorias, de acuerdo con los principios de la lógica formal, pero que son

usadas por individuos y grupos en la vida cotidiana sin contradicción aparente.

(p.11)

Es así que se concluye que Moscovici permite el reconocimiento del sentido común como una forma de conocimiento válido que cuenta con lógica propia, proponiendo que las RS son un conocimiento práctico, no menos válido que el científico.

Siendo Moscovici (1981) uno de los propulsores de esta teoría es importante señalar que este considera que las representaciones sociales se desarrollan mediante el proceso de anclaje y el de objetivación. Entendiendo por anclaje a la categorización a través del cual se clasifica y se da un nombre a las cosas, situaciones o personas; mientras que la objetivación se refiere al hecho de transformar entidades abstractas en algo concreto y material; es decir, los conceptos en imágenes y en realidad física. Por ende, inherentemente posee un componente relacional y social, siendo así que busca otorgarle una perspectiva científica a lo conocido habitualmente como sentido común.

Dentro de esta teoría debe cuidarse la diferencia entre estereotipo y representación social, ya que este es de tipo rígido, concepto atribuido a un grupo por características específicas, clasificación, categorización que tiende a involucrarse con la discriminación. En relación a este concepto, es factible ejemplificar en cuanto a la discapacidad, el término discapacitado es una etiqueta asociada a un grupo en particular, directamente relacionado al binomio conceptual de normalidad y anormalidad. Es aquí donde la representación social se hace relevante, ya que a través de ella se logrará conocer y comprender la concepción que las familias le otorgan a la discapacidad auditiva tras la constante interacción familiar y social que viven dentro de su cotidianidad. Cómo la interacción constante y el dinamismo de la vida diaria favorecen una concepción enriquecedora de este fenómeno social, en pos de transitar desde un concepto limitante y excluyente como "discapacitado" a uno que valide la diversidad humana, dentro de las cuales se presenta la condición de discapacidad.

Moscovici (1979) en Hernández (2015, p.106) define las RS como un corpus organizado de conocimientos, a través del cual las personas hacen inteligible la realidad física y social.

Las representaciones sociales son construidas y operadas socialmente, dan sentido a la construcción de una realidad cotidiana compartida y estructurada por los grupos, y en este caso en particular, se espera conocer las representaciones que construyen las madres que cuidan de

sus hijos/as sordos/as y el significado que esta experiencia les permite brindarle a la sordera en su familia, respecto a su parentalidad y el proceso escolar de sus hijos/as.

Motta y Rivera (2023) indican que Moscovici recalca la relevancia de comprender la estructura interna de los pensamientos sociales y las 3 dimensiones de las RS; las cuales son la información, la imagen y la actitud.

Siguiendo las ideas de Moscovici, esta teoría se constituye como una nueva óptica psicosociológica sobre el conocimiento de los fenómenos sociales, su naturaleza, sus causas y sus consecuencias para los individuos, los grupos y el entorno social, considerándose un nuevo acercamiento epistemológico. Por lo cual, centra su estudio en los individuos concretos, los grupos y las comunidades, sus objetivos y motivaciones, sus esperanzas y miedos, su pasado y su futuro, no en los objetos sociales.

Ya que considera los problemas humanos desde una perspectiva integradora de lo individual y lo colectivo, articulando el sujeto y lo social así como también, los procesos psicológicos y sociales, se sitúa como un enfoque apropiado para el estudio de la discapacidad, permitiendo conocer este fenómeno desde una perspectiva multidimensional y desde la vivencia del entorno más próximo, la familia, lo cual desde la revisión bibliográfica, queda en evidencia que ha sido escasamente considerada al estudiar el fenómeno de la discapacidad.

Las representaciones sociales están socialmente determinadas, ya que buscan profundizar los vínculos entre un conocimiento práctico (opiniones, imágenes, actitudes, estereotipos, creencias y valores) y los contextos de interacción interindividual e intergrupales. Así también, se transmiten, circulan y difunden; contando con propaganda, propagación y difusión. Otra característica que es posible atribuirles es que es producto y es acción; ya que las personas le asignan un contenido y la organizan en discursos sobre la realidad. Es acción porque se desarrolla una apropiación de la realidad a través de un proceso mental, producción colectiva, es decir, transmisión a través de las comunicaciones compartidas.

Por otro lado, se consideran como forma de conocimiento; ya que el objeto se hace visible mediante soportes lingüísticos, comportamentales o materiales. Se nutren de conocimientos previos, como creencias, tradiciones, contextos ideológicos, políticos o religiosos; los cuales permiten a los sujetos actuar sobre el mundo.

Se hace relevante mencionar que la génesis de las representaciones sociales abarca desde el plano individual, grupal y social. Siendo en la actualidad concebida como dinámicas, cambiantes y flexibles, ya no se estudian como hechos sociales inmutables, sino, más bien

como representaciones individuales y sociales co-construidas a través de la interacción, el diálogo y de toda forma de conocimiento al alcance de las personas y la sociedad, las cuales se comparten con otros, siendo reelaboradas en la esfera social, desencadenando representaciones cada vez más nutridas, amplias y complejas.

A raíz de lo anterior, es posible concluir que las RS se constituyen en fenómenos cognitivos; constituyente (proceso) y constituido (contenido) como modalidad del pensamiento. Así también, no sólo guían el comportamiento, sino moldea y reconstituye el medio ambiente donde tiene lugar. A la vez que califica las relaciones entre lo individual y lo colectivo, una reconstrucción moralizada, memorizada y secuencial entre co-presentes en una práctica validada y aceptada socialmente.

Retomando los conceptos de objetivación y anclaje, se necesario mencionar que estos mantienen un vínculo dialéctico, debido a que la primera evidencia los elementos que resumen o caracterizan el objeto aprehendido, transformándola en un mero pensamiento, lo que permite edificar un saber común sobre la base de los intercambios y de las opiniones compartidas. Mientras que el segundo, se compone de 3 fases; selección o construcción selectiva; esquematización estructurante y naturalización.

La primera; depura la información disponible y da lugar a las alteraciones o los sesgos cognitivos resultado del modo de pensamiento, ideología, valores y cultura del hablante. La segunda, materializa y simplifica el fenómeno representado haciéndolo accesible y comprensible a los sujetos, mientras que la tercera, utiliza la RS como una herramienta de comunicación entre los sujetos. Es una adaptación del lenguaje común a través de una imagen cotidiana.

Por otro lado, en proceso de anclaje erradiza en el espacio social para uso cotidiano. El objeto es dotado en representación e imagen (objetivada) del individuo con una proyección social. Lo social con sentido unificado. El proceso de anclaje cuenta con 4 modalidades, 1: asignación de sentido; depende de las fuentes de significación desde la cual la RS toma lugar como hecho social. Puede llevar valor o contra valor de acuerdo a la adhesión religiosa, política o ideológica. 2: instrumentalización del conocimiento, se define como procesos de interacción donde se establecen y constituyen las relaciones sociales, adaptación del conocimiento adquirido en la RS con la expresión o comprensión de la realidad vivida. 3: integración de objetivación y anclaje; se obtiene el producto final, que el individuo utiliza en su vida cotidiana de manera práctica, ya que la información inicial está ligada a la fuerza social. 4: enraizamiento

en el sistema de pensamiento, la RS da un nuevo contenido de algo que ya estaba latente y manifiesto.

En resumen, la objetivación (ser/objeto/imagen) da cuenta de cómo la información se transforma en una imagen/representación, mientras que el anclaje (hecho/identidad/utilidad) de cómo esta imagen es modulada y utilizada en beneficio de los grupos.

Rubira-García y Puebla-Martínez (2018; p. 153) señalan que Moscovici es enfático en destacar el carácter recursivo de las RS, ya que se retroalimentan continuamente, siendo producción y reproducción de realidades. A la vez que, identifica 3 rasgos principales de las RS:

a) Criterio cuantitativo: señala el grado de extensión que pueden alcanzar en una comunidad.

b) Criterio productivo: indica su capacidad de emerger y actuar desde una organización social.

c) Criterio funcional: destaca el rol que juegan en la formación y orientación de las conductas y las comunicaciones.

A lo cual se añade que, Moscovici distingue 3 tipos de representaciones sociales: fundamental: emancipadas, polémicas y hegemónicas. Por hegemónicas; se entienden las que se basan en relaciones de poder social tradicionalmente instauradas, representando patrones, mientras que las polémicas las describe como las que surgen entre grupos que comparten situaciones de conflicto y controversia y las emancipadas, son muy flexibles y dinámicas, ya que se consideran como propias de nuevas visiones y criterios que emergen de grupos, llevando consigo la posibilidad de cambio.

La TRS propuesta por Denise Jodelet plantea que suele ser utilizada para describir un acontecimiento complejo y/o doloroso. Siendo Serge Moscovici el principal representante de esta aplicación sobre el pensamiento grupal. No obstante, Jodelet retoma esta teoría, otorgándole un enfoque más cultural y sociológico, reconociendo que el carácter transversal de las RS es pertinente en una perspectiva transdisciplinaria, lo cual de acuerdo a Jodelet (2011) la representación social es una noción transversal cuya utilización es recurrente en la Psicología Social y en las Ciencias Sociales, a las cuales la comunidad científica les atribuye las siguientes propiedades:

— Conciernen al saber del sentido común de la experiencia cotidiana.

- Son utilizadas como guía de acción y lectura de la realidad respecto a percepción y construcciones con status de teoría ingenua.
- Permiten interpretar acontecimientos y relaciones sociales ya que son sistemas de significación.
- Expresan la relación que los individuos y los grupos establecen con su mundo y realidad, y los otros actores sociales.
- Se forjan en la interacción y los discursos que circulan en el espacio público.
- Actúan como lenguaje con función simbólica, proveyendo códigos, clasificación y categorías para construir un universo, ya que las RS se encuentran suscritas tanto en el lenguaje como en las prácticas.

Así también, señala que las RS se caracterizan como absorbentes, dinámicas. Considerándolas un aparato de adaptación y de gestión de sentido, el cual evoluciona, se recompone, se transforma y podría progresivamente desaparecer. Siendo enriquecedor verificar su dinamismo, tanto en lo cultural, social como en lo individual, así como también, su lenguaje y uso de la información.

Las RS proporcionan un código de comunicación común con el cual nombrar y clasificar de manera grupal los diferentes aspectos del mundo en el que vivimos. Estos sistemas de códigos, principios y juicios clasificatorios conforman y guían la manera en la que las personas actúan en la sociedad, ya que establecen las normas y los límites que se encuentran dentro de la conciencia colectiva. Es por ello que, la TRS establece que existe una forma de pensamiento social o colectivo mediante el cual los individuos obtienen cierta percepción común de la realidad y además, actúan en relación a ella.

Las RS pueden cambiar a través de los diferentes grupos de personas o culturas, por lo que estudiar cada una de las RS de una comunidad nos permite conocer cómo es dicha sociedad, así como la manera en la que se regula y se compara con otras. Esto en virtud de que cada persona construye sus RS desde su experiencia vivida en torno a lo que desea construir, simbolizar y comunicar.

Jodelet se refiere a modelo socio genético, en el cual se encuentra la articulación de la micro-génesis, la ontogénesis y la socio génesis, considerando que se debe partir desde un abordaje hermenéutico, situando al sujeto como productor de sentidos, y focalizar el análisis en las producciones simbólicas de los significados del lenguaje, a través de los cuales los seres

humanos construimos la realidad en que vivimos para acceder al conocimiento de las representaciones sociales.

En este sentido, Jodelet (2011) asegura que las representaciones sociales tienen autonomía y eficacia propias, son modalidades de conocimientos y deben ser reconocidas en su “génesis, funcionamiento y función en los procesos que afectan la organización, la vida y la comunicación social, en los mecanismos que concurren a la definición de la identidad y especificidad de los grupos sociales y de las relaciones que esos grupos tienen entre ellos” (p. 21).

Rubira-García et al., (2018) mencionan que a diferencia de Moscovici, Jodelet considera dos tipos de representaciones sociales, las emancipadas y las hegemónicas. Siendo así que las representaciones emancipadas no tienen el alcance macro de las hegemónicas, siendo propias de grupos que construyen sus visiones con la finalidad de un posible cambio. No obstante, en ocasiones evolucionan hasta convertirse en representaciones hegemónicas de forma lenta y pacífica, ello en base a su esencia flexible y dinámica. Mientras que las representaciones hegemónicas cuentan con un elevado nivel de consenso, por ende, asumen un papel relevante en las prácticas sociales. A causa de sus altos niveles de homogeneidad y estabilidad, esta clase de representación, resulta propia de los fenómenos de identidad y actúa como guía, prácticamente de modo inconsciente, influyendo en el comportamiento de comunidades, etnias e incluso, naciones enteras.

Para Jodelet (2000) las representaciones tienen tres funciones básicas: 1) cognitiva de integración de la novedad, 2) de interpretación de la realidad y 3) de orientación de las conductas y las relaciones sociales. Así también, señala que los procesos en donde se produce la elaboración de las representaciones sociales corresponden a la objetivación y el anclaje. Definiendo la objetivación como una operación que da imagen y estructura, permitiendo concretizar lo abstracto. Mientras que el anclaje lo define como "el enraizamiento social de la representación social y de su objeto", proceso mediante el cual los elementos objetivados se integran a nuestros esquemas de pensamiento.

A modo de síntesis, es posible señalar que para Jodelet (2000), las representaciones sociales se presentan de distintas formas, ya sea, como imágenes, sistemas de referencia, categorías, teorías, y en algunos casos pueden ser todas ellas. No obstante, independiente de su forma, la RS siempre es una manera de interpretar y de pensar nuestra realidad cotidiana, por tanto, una forma de conocimiento social, conocimiento específico, el saber de sentido

común, una forma de pensamiento social. Así también, señala que las representaciones sociales constituyen modalidades de pensamiento práctico orientados hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal.

Por otro lado, plantea que la representación social consta de un contenido, ya que este se relaciona con un objeto, correspondiendo a la representación social de un sujeto respecto de otro. Por tanto, "toda representación social es representación de algo y de alguien" (Jodelet, 2000). Siendo así que, las RS son construcciones simbólicas en la cual se plasman los aspectos sociales, culturales e históricos.

Un reto para esta teoría es descubrir en detalle la profundidad de los contenidos o los tránsitos culturales de una época, visión (pensar social) de una problemática específica. La TRS es considerada un marco psicosocial de conceptos e ideas para el estudio de los fenómenos psicosociales de las sociedades modernas.

Rubira-García et al., (2018) destacan que Jodelet resalta la importancia de que las RS son producto y proceso, con naturaleza procesal, comunicativa e interactiva. Así también, mencionan que la definición que Jodelet ha construido respecto a las RS suele ser la más aceptada, y que ha profundizado y perfeccionado las ideas de Moscovici. No obstante, ambos comparten la apreciación de que las RS se visualizan en el lenguaje y grupos específicos, por lo cual la comunicación es un aspecto relevante y fundamental, lo que a su vez se configura como un aspecto cualitativo de las RS.

De acuerdo a Jodelet (2000) las RS poseen 3 funciones básicas: 1) cognitiva de integración de la novedad, 2) de interpretación de la realidad y 3) de orientación de las conductas y las relaciones sociales. Así también, las RS son la manera como los sujetos sociales aprehenden los acontecimientos de la vida diaria, lo que es definido como conocimiento espontáneo o ingenuo.

Jodelet (2011), señala que el concepto teórico de RS juega un rol fundamental, ya que este las define como modalidades de pensamiento práctico orientados hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal.

Las representaciones son susceptibles de ser transformadas (Jodelet, 2011), lo cual se logra mediante la comunicación e interacción.

## **Teoría de los Imaginarios Sociales.**

Al hablar de representaciones sociales, eje central de la presente investigación se hace inevitable no mencionar el imaginario social, el cual desde las ideas de Castoriadis (1999); su propulsor, lo imaginario se configura como un determinante esencial de la psique humana, situándose como flujo o corriente incesante de representaciones, deseos y afectos.

Es así que se considera que las dimensiones subjetivas, simbólicas y culturales son constitutivas de la realidad social, lo cual ha llamado la atención de variadas disciplinas como la psicología social, la ciencia política, la sociología, los estudios urbanos, la historia, la lingüística, entre otras. Contando así, con la indagación por parte de diversos autores.

Resultando en la formulación del concepto de imaginarios sociales como matrices de significación fundamentales en la construcción de la realidad, cuyos contenidos de significación son compartidos socialmente al ser socializados, homologados y aplicados por un grupo social. Siendo este aspecto de gran relevancia para las representaciones sociales, ambos elementos centrales de la presente investigación.

Para profundizar en esta teoría, se considera apropiado tomar los lineamientos de Baeza (2003), quien identifica 8 argumentos centrales de esta teoría, los cuales son:

Argumento N° 1. Acerca de la practicidad de lo significado socialmente: no hay individuos fuera de la sociedad, ni construcción de sociedad sin individuos.

Argumento N° 2. Acerca de la probabilidad fáctica de las relaciones sociales: los imaginarios son compartidos socialmente pero no tienen carácter universal, la heterogeneidad de la sociedad conlleva a la construcción de imaginarios sociales dominantes y dominados.

Argumento N° 3. Acerca de la asimetría social de las significaciones: son producto de interacción social, pueden estar anclados y ser reconocidos por pequeños o grandes grupos sociales.

Argumento N° 4. Acerca del potencial transformador de los imaginarios sociales: son ambivalentes en la sociedad; son y no son funcionales a ella.

Argumento N° 5. Acerca de la apropiación construida del tiempo: una vez construidos, influyen y orientan las prácticas y los discursos. Tienen la capacidad de conectar el pasado (historia), presente (acción) y futuro (utopía).

Argumento N° 6. Acerca de la contextualidad de las significaciones sociales: cuentan con historicidad, reconocen sus propios contextos de elaboración, siendo parcial o totalmente tributarios.

Argumento N° 7. Acerca de la relación arquetípica con el inconsciente colectivo: se construyen a partir del lenguaje, desarrollando una conexión asociativa con figuras del inconsciente colectivo que cumplen la función de proporcionar inspiración.

Argumento N° 8. Acerca de la eufemización de ciertos efectos perturbadores de la vida social: los imaginarios dan inteligibilidad a la realidad social, pueden atenuar efectos aterradores, generando así, efectos concretos sobre los sujetos individual y colectivamente.

Sustentado en lo anterior, es posible concluir que los imaginarios sociales considerados como matrices de significación en la construcción de realidad, componen las bases de nuestros constructos de pensamiento y discursos, brindando seguridad y confiabilidad frente a los enigmas de la vida social. Así también, son compartidos, socializados, homologados y aplicados por los grupos sociales, aspecto que comparten con las representaciones sociales. Por ende, intentan alcanzar las profundidades de las subjetividades en los distintos escenarios sociales, sentando sus bases epistemológicas en la fenomenología del filósofo E. Husserl y en la sociología de A. Schütz.

Continuando con el trabajo de Baeza (2003), se aprecian 3 ámbitos con los cuales los imaginarios sociales tienen vínculos ineludibles, siendo estos la dominación, los valores, y los asuntos de la polis.

Respecto a la dominación, los imaginarios sociales como condición misma de lo social, se consideran verdades incuestionables y adquieren el carácter de naturales, no obstante, pueden cambiar y dar paso a otros imaginarios frente a los nuevos enigmas de la sociedad. En torno a los valores, al invocarlos se convoca a la supremacía de una serie de significaciones socialmente compartidas, como lo son la libertad, la justicia, la democracia, los derechos humanos, entre otros, los cuales no pueden ser entendidos por sí solos, ya que para su concreción material requieren mecanismos socioimaginarios encarnados en seres humanos que animan los distintos ámbitos de la vida social. Finalmente, en lo que respecta a los asuntos de la polis, los imaginarios resultan para el reencantamiento de la política y la ciudadanía, ya que ambas se acercan a través del ejercicio de la política y el imaginario de ciudadanía.

Otro aspecto relevante de los imaginarios sociales que destaca Baeza (2007) corresponde a la ideología, la cual toma papel importante en torno a la creación e influencia de

estos, es decir, una ideología puede fomentar nuevos imaginarios sociales a la vez que recibe influencia de imaginarios sociales ya existentes. Con lo cual se reafirma el hecho de que las construcciones socio-imaginarias tienen plasticidad.

Dado el dinamismo y la complejidad de las sociedades, es esperable el desarrollo de disputas en cuanto a la aceptación de una versión socialmente plausible sobre lo considerado como realidad. Es así como Baeza y Silva (2009) señalan que es posible identificar la existencia de imaginarios sociales dominantes y dominados. Donde los primeros son resultado de imaginarios sociales o esquemas de realidad social plausible, cuyos contenidos han sido naturalizados y adoptados por el conjunto de la sociedad, y que al legitimarse términos sociales, establece un criterio de inclusión y de exclusión, es aquí donde se sitúan los imaginarios dominados, considerándose excluidos como posibilidad de realidad plausible. No obstante, los imaginarios sociales dominantes no son históricamente invariables, debido a la ausencia de una realidad única. Así también, dada la característica de plasticidad que poseen, son sometidos a modificaciones acorde al momento histórico concreto por el cual atraviesa la experiencia colectiva de la vida social.

Desde la perspectiva de Pintos (2015), define los imaginarios sociales como construcción social de la realidad, considerando que el trabajo de observación sociológico debe desarrollarse sobre objetos definidos, utilizando la expresión de representaciones sociales para ello, señalando que el imaginario es la fuente o el origen de las imágenes que podemos percibir mediante instrumentos sensitivos.

Pintos (2015) al reconocer la complejidad de la realidad social, utiliza como eje diferenciador el código comunicativo “relevancia/opacidad”. Indicando que las sociedades actuales en las que nos desenvolvemos deben considerarse como “policontextualidad”. Indicando que cada sistema social tiene la pretensión de que su código particular puede definir la realidad de la sociedad, no obstante, sus propias particularidades y diferencias los limita recíprocamente, dando paso al metacódigo “Inclusión/Exclusión”. Argumentando que “cada sistema tiene que estar definiendo y delimitando constantemente el ámbito de operación funcional de su código propio; ello produce efectos de inclusión en los programas que desarrolla y de exclusión para los no afectados” (p. 155).

De lo anterior, es posible concluir que los sistemas sociales identifican a grupos de individuos para incluirlos en sus acciones, lo cual desencadena inevitablemente en la exclusión de otros grupos, lo cual se justifica en relación a los recursos finitos. Añadiendo que el poder en

la sociedad ya no se define por la dominación/subordinación, más bien, por la definición de realidades reconocidas como tal por sus implicados. Realidades que son construidas a través de los imaginarios sociales, los cuales permiten percibir algo como real articulando el código “relevancia / opacidad”.

Pintos (2015) le atribuye 12 características a los imaginarios sociales, los cuales se exponen en las siguientes líneas.

1. Los imaginarios sociales: se consideran en plural, dado a que nos desenvolvemos en sociedades policontexturales, no siendo posible la existencia de un imaginario único ni una verdad indiscutible, ni una moral universalmente válida.

2. Están siendo: les brinda una definición evolutiva, ya que se transforman, adaptan y renuevan.

3. Esquemas: hacen posible entender muchos objetos pese a no ser observables ni medibles como un objeto concreto.

4. Construidos socialmente: son construidos por las estructuras y sistemas en que los sujetos habitan.

5. Que orientan: no son determinantes ni causantes. Brindan orientación desde la cibernética, es decir, la retroalimentación comunicativa y la recursividad. Permitiendo distinguir entre la observación de primer orden (la que nos cuenta lo que ve) y la de segundo orden (la que observa a los observadores).

6. Nuestra percepción: los imaginarios preguntan ¿qué sucede para que la gente se crea determinadas cosas?, no se relaciona con la acción ni el pensamiento de los individuos, más bien, con lo que lleva al observador a percibir determinados hechos y no otros, a enfocar la mirada hacia una determinada dirección y no en otra.

7. Permiten: superar la coacción ideológica que obliga a ver las cosas de una determinada manera y a emplear ciertos esquemas interpretativos.

8. Nuestra explicación: analizan los procesos de construcción de realidades tratando de establecer de un modo accesible y riguroso una explicación posible pero no única. Los imaginarios no pertenecen al campo de los sentimientos ni de las emociones, aunque estos elementos están muy presentes y eficaces en ellos.

9. Hacen posible: brindan un panorama de posibilidades, de mundos posibles a través de las operaciones de construcción de realidad.

10. Nuestra intervención: esta teoría no pretende ser neutral, sin embargo, deja juicios personales fuera del proceso, buscando no tener “la razón” pero sí “tener razones” que aportar en las sociedades basadas en la comunicación, la cual producir en trayectorias abiertas y recurrentes.

11. En lo que en diferentes sistemas sociales: la teoría no pretende la universalidad, entendiendo las configuraciones sociales distintas.

12. Sea tenido como realidad: eje central de esta teoría, la realidad no es única, más bien, existen realidades.

### **Construcción teórica del problema objeto de estudio.**

En el transcurso de la historia, es usual apreciar que los futuros padres/madres manifiestan felicidad y expectación ante la llegada de un hijo/a, a quien desde sus inicios se le asignan expectativas, una de ellas, y la más habitual es la de esperar que “sea un niño/a normal”, por lo cual, la llegada de un nuevo integrante a la familia involucra cambios, cuando este presenta algún tipo de discapacidad, tanto las expectativas, como la composición y rutinas familiares experimentan modificaciones. Lo cual puede comprenderse a través de las palabras de Sarto (2000):

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, o muere y en muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades educativas especiales

derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital. (p. 1-2)

Así también, Infante et al., (2017) indican que las familias desarrollan las funciones: económicas, biosocial, cultural -espiritual y educativa. Las cuales al estar presente la sordera u otra discapacidad, experimentan modificaciones, ya que las familias reorganizan su vida familiar y presupuesto económico a modo de atender las necesidades de su descendiente.

De esta forma, es posible validar la actual definición de discapacidad, en la cual se considera su repercusión más allá de la persona que presenta esta condición, dejando en evidencia lo relevante de conocer las repercusiones de esta condición en todas sus esferas, ya que paulatinamente se le ha otorgado a la discapacidad la condición de multidimensional. En este caso en particular, el objeto a estudiar lo será en la esfera familiar, a través de las representaciones sociales de madres que enfrentan esta condición de sus hijos e hijas. Siendo relevante mencionar lo referido por Sarto (2001):

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal es que los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes ya) esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. La confusión y los sentimientos de aceptación,

rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los por qué (p. 2)

Es a raíz de lo anterior que se hace relevante señalar el modelo de adaptación de padres que tienen un hijo con discapacidad, el cual ha sido construido por Paniagua (1999), en el cual se identifican y describen cuatro fases, estas son:

1. Fase de shock: la que indica que los padres suelen vivenciar un bloqueo tras recibir la noticia de que su hijo/a presenta una discapacidad, lo que puede impedir la comprensión de los mensajes y/o información que están recibiendo.

2. Fase de negación: Después de la fase inicial, la de shock, gran parte de los padres optan por olvidar o ignorar el problema, retomando su día a día como si nada hubiera sucedido, o por otro lado, optan por resistirse al diagnóstico, cuestionando la capacidad de los profesionales que lo han emitido.

3. Fase de reacción: Aquí se desarrollan los primeros pasos hacia la adaptación, los padres se ven aparentemente desajustados, ya que experimentan un cúmulo de emociones y sentimientos, los cuales suelen ir desde el enfado, la culpa e inclusive, la depresión. Sin embargo, se considera que estos sentimientos son inevitables, siendo necesaria su expresión para alcanzar las fases más constructivas.

4. Fase de adaptación y reorientación: Tras la intensidad de la etapa anterior, en este período la mayoría de los padres llegan a un grado de suficiente calma emocional que les permite avanzar hacia una visión realista y práctica de la condición, facilitando el proceso de visualizar y comprender cómo ayudar a su hijo/a.

Por consiguiente, Kazez (2020) señala que para los padres oyentes el nacimiento de un hijo con sordera involucra enfrentarse a una situación desconocida y desestructurante. Su realidad, proyecto e ideales se ven confrontados con lo diferente, lo inimaginable. La llegada de la sordera a la familia suele ser una situación traumática que desencadena el quiebre del equilibrio familiar, forzando la reacomodación. Al superar el trauma se desarrolla la resiliencia o desvalimiento anímico (transitorio o duradero).

Las dificultades del niño/a respecto al acceso a la lengua oral generan en los padres un eje de la desorganización. Aunque el dominio de la LS no evita que la persona sorda y su

familia enfrenten un camino difícil, sí evita la sobre adaptación y favorece desenvolverse en un entorno genuino. Es de relevancia que la familia comprenda y respete los tiempos cronológicos del niño/a y que esto no sea desplazado por los tiempos lógicos de los padres.

Los profesionales tratantes de la persona y su familia deben acompañar a las familias hacia el reconocimiento de la realidad y la nueva organización familiar. Así también, es imperante que dominen la LS, a modo de no ser parte de la incomunicación, lo cual favorecerá la vinculación con la persona sorda y puede estimular a la familia al aprendizaje de la LS.

Siendo de gran significancia conocer cómo las madres describen el proceso de conocer, afrontar y convivir con la discapacidad de sus hijos e hijas. Lo cual genera aportes al conocimiento, la intervención, y también permite contar con insumos que aporten a mejoras en las actuales políticas públicas y sociales respecto a esta temática.

García (2022) innova, desarrollando un estudio desde la perspectiva de una hija sorda, pudiendo concluir que es altamente significativo para estas personas, contar con un ambiente facilitador, lo cual se le atribuye al rol materno, que involucre la entrega de afecto, atención adecuada en aspectos de salud, estímulos desde el hogar y la aceptación de la sordera por parte del entorno cercano. Siendo clave entregar confianza, seguridad, tranquilidad y estabilidad a su descendiente. Lo cual repercute en el desarrollo emocional de los hijos/as y la asunción del paciente respecto de su condición de sordera.

Díaz et al., (2020) refieren que las madres desarrollan estrategias para potencializar el desarrollo de sus hijos, por ende buscan ayuda en diferentes profesionales de la salud y la educación, y a través de terapias a nivel físico y ocupacional para sus hijos. Paralelo a lo cual, las adultas buscan capacitación en la L.S para sí mismas. Lo anterior, les brinda información acerca de lo que implica la situación de sus hijos y lo que pueden llegar a alcanzar, permitiéndoles redimensionar la situación y saber qué empezar a hacer para contribuir a su desarrollo. En algún momento, si los padres logran aceptar la sordera de sus hijos, se movilizan hacia la búsqueda de estrategias y alternativas. Cada familia construye un conjunto de estrategias particulares para la crianza de los hijos, las cuales se consolidan desde los recursos que tengan frente a la discapacidad.

González et al., (2021) señalan que los padres y la familia realizan cambios en sus hábitos tras el diagnóstico del hijo/a. Por otro lado, el estudio indica apreciar que desde las instituciones médicas, pese a contar con recursos e información para abordar de manera

integral la sordera, omiten antecedentes centrándose en un enfoque médico tradicional, lo cual repercute directamente tanto en la persona sorda como en su grupo familiar.

Por otro lado, Vargas (2015) señala que los estudiantes sordos que se encuentran en el marco de una educación bilingüe, demandan presencia de recursos bibliográficos visuales y acceso a tecnologías de la información para fomentar la generación de conocimiento y cultura. Así también, indica que se aprecia que los colegios privados brindan mejores condiciones educativas y de recursos para la educación de estudiantes sordos, de lo cual se desprende la necesidad de unificar esfuerzos y recursos entre entidades públicas y privadas de educación y los organismos asesores, ONG y asociaciones que trabajan con y para sordos; siendo relevante la cooperación conjunta, difusión y aportes en sugerencias para planes y programas que favorezcan la función social para sordos. Ya que, el mejoramiento de las bibliotecas podría favorecer que estas cumplan el rol de facilitador entre el estudiante sordo, su conocimiento, acceso a oportunidades, participación social y ciudadana, situándose como bibliotecas incluyentes y potenciando su acceso a una educación de calidad, permitiendo así, disminuir las brechas en cuanto al acceso a educación en comparación a estudiantes oyentes.

Es así como a partir de los antecedentes expuestos, es posible señalar que actualmente tanto en nuestro país como en el resto del mundo, la discapacidad continúa mayoritariamente focalizada desde un modo general, cuyo enfoque investigativo se centra en aspectos de caracterización con enfoque de distribución geográfica, nivel socioeconómico y tipologías de discapacidad.

Es así que se considera necesario señalar que los intentos por apoyar a las personas que poseen condición de discapacidad están orientados desde el punto de vista tradicional, orientando los recursos tanto a la provisión monetaria como de ayudas técnicas; aspectos que no dejan de ser relevantes, sin embargo, el conocer mayormente la convivencia de las familias con este fenómeno social sería un aporte a la manera de concebir y abordar esta temática, debido a que es un fenómeno complejo que no sólo requiere de aporte económico y material, sino también de acompañamiento, apoyo, contención, comprensión, validación e inclusión social. De igual manera, su identificación temprana, la cual resulta fundamental para iniciar un proceso de rehabilitación que disminuya el retraso en la adquisición del lenguaje de los niño/as y las niñas sordos/as, e incremente su inserción al contexto social, escolar y de pares, así como también, la de su entorno familiar.

Por otro lado, Bolaños y Casallas (2020) mencionan que las familias pese a conocer la LS, no han desarrollado el aprendizaje de esta, siendo un elemento clave para la comunicación asertiva dentro del hogar. Las madres desarrollan intuitivamente una lengua informal para comunicarse con sus hijos, utilizando gestos, señas y mímicas que no forman parte de la LS, considerando así una LS emergente. No obstante, el uso de LS informal obstaculiza mucho más la participación en el entorno social, donde la madre ni la familia logran desarrollar de manera apropiada un rol de intérprete para sus hijos, facilitando la comprensión del entorno. Sin embargo, se reconoce que la comunicación informal o emergente, es a su vez inevitable y problemática, siendo el primer instrumento de comunicación de la población sorda, para así intercambiar información con su entorno primario, la familia. Pero es imperativo evidenciar la relevancia de enseñar, aprender, dominar y hacer uso estandarizado de la lengua de señas oficial de su comunidad, ya que esta es considerada la lengua materna de la comunidad sorda y por ende, facilitará el desarrollo de una comunicación asertiva, siendo este un lenguaje de tipo colectivo, participativo y relacional.

Por consiguiente, comentan que para las madres memorizar las palabras en LS y realizar gestos manuales con agilidad son las principales dificultades y temores que presentan en torno al aprendizaje de la LS, una vez superados estos temores, un nuevo desafío se configura en torno al enriquecimiento del vocabulario. Es relevante señalar que el aprendizaje de LS por parte de las madres repercute favorablemente tanto en la comunicación con sus hijos/as, así como en la calidad de vida de los mismos. Considerando que el hogar es el primer espacio en donde se transmite el uso del lenguaje, resulta clave el rol de los padres y la familia, preparando así a sus hijos para interactuar en sociedad.

Lo anterior, puede entenderse en las palabras de Guerra y De las Heras (1996), quienes refieren que:

El desarrollo de la interacción recíproca entre el niño y la madre debe comenzar en el nacimiento e incluso antes, los niños deben ser capaces de señalar sus necesidades y responder a intervenciones de la madre, al mismo tiempo que la madre debe tener la capacidad de percibir las necesidades de sus hijos y responder a ellas adecuadamente. (p.161)

Rodríguez et al., (2016), refieren que la comunicación es la base de la educación, sin embargo, esta presenta complejidad derivada de los estereotipos culturales, no por causas

intrínsecas de la sordera como tal. Las familias con hijos sordos suelen presentar limitaciones para asumir activamente acciones en torno a la educación de sus hijos. Esto generalmente es a causa del desconcierto que genera el diagnóstico, y el desconocimiento de la condición de sordera en toda su magnitud y las posibilidades de desarrollo probables. Desencadenando en posturas de sobreprotección que limitan el desarrollo de la independencia, y en algunos casos, se niegan a que el niño/a aprenda la LS, exigiéndoles por encima de sus posibilidades y suelen creer que al ingresar su hijo a la escuela tradicional se verá forzado a potenciar su desarrollo y de tal manera, igualarse a sus pares oyentes.

A modo de comprender sucesos y transformaciones producidas al interior de la familia tras la presencia de la discapacidad en uno de sus integrantes, Gil (2010), manifiesta que mayoritariamente son las mujeres de la familia quienes se ven más afectadas, transitando desde un estado de negación y tristeza profunda en el momento del diagnóstico hacia un estado de negociación en donde se analizan las opciones y se inicia el tratamiento. Visualizando como elemento clave en esta etapa de transición el apoyo de la red familiar, no obstante, es posible señalar que en este período el padre suele ausentarse, ya que la relación en el subsistema conyugal se torna distante, ello a causa de reproches y culpas entre los padres. No obstante, en casos más aislados, el subsistema conyugal se fortalece.

Rodríguez et al., (2016), señalan que el hecho de que los padres rechacen la educación especial genera que muchas veces sus hijos no reciban la atención especializada que requieren, siendo insertados en escuelas de formación tradicional, en donde no se cuenta con los recursos necesarios para potenciar su aprendizaje. A ello se añade que, los especialistas reconocen que en ocasiones no comprenden los sentimientos y aspiraciones de las familias, lo que atribuyen a no contar con los recursos necesarios para ello.

Díaz y Mejía (2015) señalan que el uso de LS por parte de los hijos es asumido por las madres desde una dualidad, por un lado, felicidad y emoción al ver a sus hijos comunicarse con los demás a través de la LS, pero por otro, con tristeza, ya que la LS se contrapone con el ideal que habían soñado para sus hijos. Por otro lado, se distingue lo significativo que se torna la institución educativa cuando esta otorga diversas alternativas para que los estudiantes sordos alcancen su desarrollo y aprendizaje de acuerdo a sus necesidades y capacidades, lo cual de igual manera repercute positivamente en las familias, al ver avances y logros de sus descendientes.

Para dar cumplimiento a los objetivos del presente estudio se considera pertinente conocer las representaciones sociales que las madres elaboran en torno a su parentalidad de un/a hijo/a con sordera, así como el vínculo establecido con este y el proceso escolar de los mismos, lo cual permite un acercamiento al fenómeno de la sordera desde el plano individual, familiar y sociocultural. Para lo cual la TRS resulta apropiada.

Sin embargo, dada la proximidad entre representaciones e imaginarios sociales, es que la teoría de imaginarios sociales será considerada como auxiliar, ya que reconoce la plasticidad de las realidades sociales y al considerar el imaginario como fuente u origen de las imágenes que podemos percibir mediante instrumentos sensitivos favorece el desarrollo de los procesos de objetivación y anclaje de la TRS.

Dado a que la literatura existente se ha centrado mayoritariamente en las RS en torno a la inclusión educativa, ha permitido conocer que las creencias de las familias, así como la información inicialmente escasa que poseen repercuten en la imagen que estas elaboran en torno a la condición de sus hijos, y a la vez, en el desarrollo de habilidades de la persona sorda. Lo cual puede interpretarse como la influencia de RS hegemónicas preexistentes en la sociedad, las cuales se encuentran latentes en la fase de shock que se desarrolla tras conocer el diagnóstico. Donde generalmente la discapacidad en cualquiera de sus tipologías se asume mayormente como una limitación y motivo de caridad y/o contemplaciones, posicionando a las familias en una etapa de alta vulnerabilidad. Haciendo aún más complejo el proceso de reelaboración del concepto de sordera y el tránsito desde una visión médica-funcional hacia la búsqueda de posibilidades y aceptación de la realidad.

Así también, se puede presumir que este proceso de reelaboración puede dar paso a la construcción de RS emancipadas, las cuales acompañen y favorezcan el proceso de adaptación y reorientación de las madres y familias, así como también, repercutirán en las decisiones tomadas y el camino a seguir en torno a la sordera que presentan sus descendientes.

Por consiguiente, se presume enriquecedor conocer las RS que estas personas elaboran en torno a su realidad, así como la influencia que pueda representar la diferenciación socio antropológica entre la asunción de la persona sorda y Sorda. La característica recursiva de las RS permitirá conocer y comprender la influencia (probablemente) recíproca que puede darse en torno a cómo es percibida la sordera y a su vez, como la imagen de esta repercute en las RS construidas. Para lo cual distinguir con claridad los procesos de objetivación y anclaje que

desarrollan estas madres en cuanto a la maternidad de un hijo/a sordo y las implicancias que distinguen respecto a esta condición.

## **CAPÍTULO III**

### **DISEÑO METODOLÓGICO**

#### **Enfoque de investigación**

El presente estudio tiene la intención de develar las representaciones sociales que las madres-cuidadoras oyentes construyen sobre el vínculo parentofamiliar y el proceso escolar de hijos/as sordos/as, en la ciudad de Chillán, año 2024; ello mediante el discurso que construyen en base a su propia experiencia, siendo así que la metodología cualitativa es la más adecuada entendiendo a las sujetas como la fuente primaria de la información. Lo anterior puede entenderse en las palabras de Taylor y Bogdan (1986) quienes refieren la investigación cualitativa como: "(...) la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable". Así también, parafraseando añaden que esta metodología es más que un conjunto de técnicas para recoger datos. Es una forma de encarar la empiria de manera flexible, inductiva, holística, interactuando de manera natural con los participantes y buscando comprender el fenómeno estudiado mediante la perspectiva de quienes forman parte de este.

Es así, como se espera conocer este fragmento de la realidad, el cual pese a que la sordera ha sido investigada, no se ha profundizado desde las representaciones sociales y la perspectiva familiar de quienes conviven a diario con esta condición, siendo mayormente estudiada en torno a la persona sorda y un enfoque médico funcional, lo cual ha invisibilizado el desarrollo de una mirada integral respecto a la sordera y sus implicancias en la vida familiar.

#### **Método**

En el presente estudio se utilizarán las representaciones sociales como método. Dado a que según Rubira-García et al., (2018) las representaciones sociales son pensamiento constituyente y constituido, ya que al ser parte de la realidad social, contribuye a su configuración y también, en sus efectos. Paralelo a lo cual, contribuyen en la construcción del objeto al cual representan, permitiendo así, que dicho objeto se muestre en gran parte, tal cual es, mediante sus representaciones.

Dado a que Jean-Claude Abric es uno de los autores que ha otorgado grandes aportes metodológicos respecto de las representaciones sociales, se utilizará su perspectiva, desde la cual las representaciones sociales cuentan con un núcleo central que determina la estructura y el significado de la representación. Núcleo que desempeña la función generadora, la cual dota de sentido los aspectos que constituyen el contenido de la representación, y la función organizadora, la que estructura y jerarquiza los distintos componentes de la representación, argumentando:

“la representación es constituida pues de un conjunto de informaciones, de creencias, de opiniones y de actitudes al propósito de un objeto dado. Además este conjunto de elementos es organizado y estructurado. El análisis de una representación y la comprensión de su funcionamiento necesitan así obligatoriamente una doble identificación: la de su contenido y la de su estructura”.

(Abric, 2004. p.8)

Continuando con los lineamientos de Abric (2004), es posible referir que el estudio de las representaciones sociales involucra métodos que busquen identificar y hacer emerger los elementos constitutivos de la representación, a la vez que permiten conocer la organización de esos elementos e identificar el núcleo central de la representación. Favoreciendo así, la posibilidad de verificar la centralidad y la jerarquía manifiesta. Para lo cual propone distintas estrategias metodológicas para la caracterización de las dimensiones de la representación, de las cuales en este estudio se utilizará el método interrogativo, debido a que mediante este se busca identificar expresiones de los individuos que afecten el objeto de representación, utilizando para ello, la entrevista como técnica de recolección de información.

Este método favorece dar respuesta a los objetivos planteados, ya que promueve la comprensión de la actividad social humana desde la interpretación de sus protagonistas y la construcción de significados atribuidos a su propia realidad. Centrándose en dar sentido y construir la cotidianidad de las actividades sociales y humanas, estudiando la forma en que las personas le brindan sentido a su vida cotidiana y como sus experiencias vividas aportan esta construcción de sentido y significados. Considerando a los hechos sociales como producto de la interacción social y no como determinantes de la conducta humana.

Así también, explica orden, coordinación y cohesión social a través del estudio de interacciones cotidianas de sus participantes, considerando emociones, expectativas e interpretaciones de los mismos. Ello resulta esencial para la comprensión del fenómeno de la sordera, el cual se espera conocer desde el discurso y las representaciones sociales de quienes conviven a diario con este fragmento de realidad.

### **Tipo y diseño de la investigación**

El presente estudio es de tipo descriptivo-transeccional, orientado hacia las representaciones sociales. Ello en virtud de que el estudio se desarrollará en un único momento con fines descriptivos en cuanto a las representaciones sociales que construyen las madres de hijos/as sordos/as respecto a la condición de sus descendientes y su rol parental.

Es así como se hace relevante señalar lo mencionado por Hernández, Fernández y Baptista (1991) quienes refieren que los estudios de tipo transeccional o transversal: “recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables, y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado. Es como tomar una fotografía de algo que sucede” (p. 247).

Siendo posible referir que la investigación tendrá lugar en la ciudad de Chillán, región de Ñuble, durante el primer semestre del año 2024. Observando situaciones existentes, que en este caso particular, se enfoca en las representaciones sociales que construyen las madres en torno a su experiencia con la discapacidad auditiva de sus hijos e hijas. Condiciones que se encuentran previamente dadas, por lo cual es de tipo no experimental. Así también, al estudiarse en un único momento y buscar describir este extracto de la realidad, responde al tipo de estudio transeccional y descriptivo.

### **Sujetos de estudio y muestreo**

El presente estudio cuenta con una muestra no probabilística, es decir un muestreo intencional, específicamente de tipo opinático. El cual de acuerdo a las palabras de Olabuenaga (1996) es aquel en que los sujetos son elegidos bajo criterio estratégico personal, en base a la facilidad de acceso a ellos, quienes aparecen de forma voluntaria o fortuita, y que por su conocimiento del fenómeno a estudiar resultan ser los más idóneos. Así también, entran en contacto con el investigador a través de participantes entrevistados previamente.

Para los fines del presente estudio se contará con la participación voluntaria de 6 madres oyentes que ejercen el cuidado y la crianza de sus hijos e hijas que presentan sordera y

cuentan con la lengua de señas como medio de comunicación. Siendo mujeres en edad laboral activa, residentes de la región de Ñuble, cuyos hijos/as han accedido a la educación formal chilena.

Se hace relevante señalar que el estudio se focaliza en residentes de la región de Ñuble, en base a los resultados del ENDISC III del año 2022, siendo la región de Ñuble la que se posiciona en el primer lugar a nivel nacional, contando con el mayor porcentaje de personas en situación de discapacidad respecto del total nacional.

Como estrategia para acceder a las participantes se empleará la de bola de nieve, la cual consiste en que las madres participantes del estudio mediante el conocimiento de pares reclutarán a nuevas informantes, esto debido a que es dificultoso hallar familias de manera expedita, dadas las particularidades que constituyen los criterios de inclusión y la temática a abordar. Así también, se contará con informantes institucionales, para lo cual se realizará contacto con profesionales de la red escolar que se vinculan con personas sordas en el ejercicio profesional.

Por otro lado, es relevante mencionar que para el desarrollo del estudio, se utilizará como instrumento de recolección una pauta de entrevista, la cual tiene fines orientadores de la conversación, dando amplio espacio para que las participantes se expresen y conocer este fragmento de realidad con naturalidad.

### **Criterios de Inclusión**

Como sujetas de estudio se busca entrevistar a madres-cuidadoras con hijos/as sordos/as residentes en la ciudad de Chillán, región de Ñuble. Contando con los siguientes criterios de inclusión:

1. Madres oyentes con un hijo o hija que presente sordera y haga uso de la lengua de señas chilena como vía de comunicación.
2. Madres que ejerzan el cuidado y la crianza de sus hijos en la etapa escolar.
3. Residentes de la ciudad de Chillán, región de Ñuble.
4. Cuyo/a hijo/a curse o haya cursado la educación formal en Chile.
5. Mujeres en edad laboral activa.

## Aspectos éticos de la investigación

Basándome en los lineamientos para la evaluación ética de la investigación en ciencias sociales y humanidades que propone la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo, ANID (2023), es posible referir que el presente estudio resguardará los siguientes aspectos éticos.

1. Investigaciones que deben ser evaluadas: dado a que la investigación involucra directamente a personas como sujetos de estudio, que en este caso en particular, son madres de hijos/as sordos/as, esta será previamente evaluada por parte del cuerpo docente revisor, garantizando que se respeten los derechos de las participantes.
2. Valor social y validez científica: el estudio cuenta con el valor social de brindar un aporte a las ciencias sociales respecto de las representaciones sociales que construyen las madres cuyos hijos/as presentan sordera, aspecto que ha sido escasamente investigado desde dicha perspectiva y a la vez, desde el área social. Por otro lado, la validez científica se resguardará mediante la coherencia y pertinencia del diseño metodológico.
3. Proceso de consentimiento informado: el cual se explicará detalladamente a cada una de las participantes, haciendo hincapié en el aspecto de voluntariedad, así como de los fines del estudio y la metodología a utilizar. En este también, se solicitará la autorización correspondiente para grabación en audio de la entrevista, exclusivamente con fines de transcripción para el proceso de análisis de la información, en la cual se resguardará que no contenga información personal. (Ver anexo N°1).
4. Confidencialidad de la información y anonimato de los participantes: la identidad de las participantes será resguardada, siendo diferenciadas como madre 1, madre 2, sucesivamente; cuidando su identidad en el desarrollo del estudio. Así también, la información recopilada será utilizada exclusivamente para los fines académicos e investigativos. Lo cual a su vez, es plasmado en el consentimiento informado.
5. Investigación en poblaciones vulneradas y potencialmente vulnerables: dadas las características de la condición de discapacidad que presentan los hijos/as de las participantes. La investigadora velará por el respeto a la diversidad de pensamientos y opiniones de la población estudiada, manteniendo una postura neutral, de escucha activa y respetando las características propias de cada participante.

## **Técnica e instrumento de recolección de información**

Para levantar la información acorde a los objetivos de investigación se plantea la aplicación de la técnica de entrevista semi-estructurada con su respectivo guión (Ver anexo 2). Esto con la finalidad de conocer las representaciones sociales que construyen las participantes en base a sus experiencias en torno a la sordera de sus hijos e hijas, la visión e interpretación que cada participante le brinda a esta condición desde su propia vivencia.

De acuerdo a Díaz-Bravo, Torruco-García, Martínez-Hernández y Varela-Ruiz (2013) se puede señalar que la entrevista es una técnica de gran utilidad en la investigación cualitativa, centrada en el diálogo entre investigador e investigado, obteniendo la información útil para responder a la pregunta de investigación y objetivos propuestos. Así también, indican que permite adquirir antecedentes profundos y completos, siendo esto, una ventaja en estudios de tipo descriptivo y exploratorio. Se requiere que la información recopilada sea precisa y se obtenga una comprensión profunda de la interpretación del discurso del entrevistado.

Para alcanzar los objetivos propuestos en este estudio, se utilizará la técnica de la entrevista semi-estructurada, utilizando las palabras de Díaz et al., (2013) se puede señalar que este tipo de entrevistas:

(...) presentan un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas, debido a que parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados. Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos con enormes posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos. (p.163)

Es decir, facilita en mayor medida que las entrevistadas logren expresarse genuinamente en torno a su experiencia, alcanzando así un mayor grado de profundización y comprensión del fenómeno estudiado. Mismo vez, en la que se brinda un contexto de respeto y escucha activa de su relato, lo cual resulta de gran relevancia para desarrollar de manera apropiada y profunda los fines de la investigación.

## **Fuentes de información**

En la presente investigación se considerarán fuentes primarias y secundarias, siendo las primeras; las sujetas de estudio, es decir madres oyentes de hijos/as sordos/as de la ciudad de

Chillán, Ñuble. Mientras que como fuente secundaria se considera la exhaustiva revisión y análisis de bibliografía respecto al estado del arte en relación a la temática estudiada.

En relación a lo que respecta al proceso de análisis de los resultados, es posible referir que como fuente primaria se contempla la transcripción de las entrevistas sostenidas, a modo de propiciar que los relatos mantengan su naturaleza y singularidad. Respecto a las fuentes secundarias, estas son la revisión bibliográfica en torno a sordera, familia y representaciones sociales.

### **Plan de análisis**

El análisis de la información será análisis de datos cualitativos con enfoque inductivo, ello en virtud de que se realizará la transcripción de las entrevistas sostenidas, su codificación correspondiente y la interpretación de estos con la finalidad de explorar desde lo particular a lo general y generar un nuevo conocimiento respecto al fenómeno estudiado.

El análisis de las representaciones sociales, de acuerdo a Abric (2004) requiere de la caracterización de los tres componentes de toda representación, lo cual es su contenido, su estructura interna y su núcleo central. Propósito para el cual se requiere de una estrategia pluri-metodológica que consta de cuatro etapas: 1; identificar el contenido de la representación, 2; buscar la estructura y el núcleo central, 3; verificar los atributos de los elementos centrales de la representación, y 4; analizar la argumentación del discurso que justifica la representación.

Lo anterior, debido a que según Abric (2004) una representación social siempre representa algo para alguien, por lo cual es de carácter social debiendo interpretarse en ese contexto y bajo ese marco, considerando que toda realidad es representada, apropiada por el individuo o el grupo y reconstruida por un sistema cognitivo que depende de su historia y del contexto e ideológico que lo envuelve, por lo que la TRS se convierte en un sistema de interpretación de la realidad que rige las relaciones de éste con su entorno físico y social determinando sus comportamiento y prácticas.

Siendo así que el análisis y la comprensión de las representaciones sociales requieren de los componentes cognitivo, social y de significación, los cuales están determinados por efectos de contexto discursivo y social. Para ello, se deben tener en cuenta las 4 funciones esenciales de las representaciones, las cuales son: 1: funciones de saber, que permiten entender y explicar la realidad, partiendo del saber práctico del sentido común; 2: funciones identitarias, define la identidad y permite salvaguardar la especificidad de los grupos, permitiendo al

individuo y a los grupos en el campo social, elaborar una identidad social y personal gratificante, compatible con los sistemas de normas y valores social e históricamente determinados; 3: función de orientación: rigen los comportamientos y las prácticas; 4: funciones justificadoras: justifican a posteriori las posturas y los comportamientos adoptados respecto a otro grupo, apareciendo un nuevo papel de las representaciones como es de la persistencia o refuerzo de la posición social del grupo involucrado.

En virtud de que la investigación busca conocer las representaciones sociales que construyen las madres/cuidadoras oyentes sobre el vínculo marentofilial y el proceso escolar de hijos/as sordos/as, se hace relevante desarrollar análisis de discurso, el cual de acuerdo a Bello (2016), se puede entender como una práctica social o de interacción de un grupo social que interpreta el discurso más allá de las palabras y oraciones, sino como una forma específica de interacción social, lo cual lo convierte en un evento comunicativo completo en una situación social. Siendo así que se concentra en los fenómenos detrás de la oración. Considerando el significado del discurso como una estructura cognitiva, incluyendo elementos observables verbales y no verbales, interacciones sociales y actos de habla, así como también, las representaciones cognitivas y estrategias involucradas durante la producción o comprensión del discurso.

Por lo tanto, en el presente estudio se utilizará el análisis discursivo de tipo narrativo, el cual documenta los relatos a fin de comprender acontecimientos y fenómenos sociales, y cómo las personas comunican aquello. Lo cual en este caso en particular, favorecerá el objetivo de develar las representaciones sociales que las madres/cuidadoras construyen respecto a la condición de sordera de sus hijos e hijas, discursos y narrativas que elaboran de acuerdo a su experiencia vivida en torno a dicho fragmento de la realidad. Por otro lado, la naturaleza interpretativa del análisis narrativo permite enriquecer la captación de la esencia y el estudio de los relatos verbales o escritos y las representaciones visuales compartidas por los sujetos, transmitiendo de cerca el contenido y la forma de expresión (ATLAS.ti).

En cuanto al proceso de codificación e interpretación de los datos, este se desarrollará mediante el método de Tesch (1990) en Coffey y Atkinson (2003) señalando que:

Tesch describe el análisis cualitativo en términos de descontextualización y recontextualización. Descontextualizar los datos exige segmentar porciones de los mismos y desbaratar el conjunto de datos. Tesch define la segmentación

como la división de los datos en porciones comprensibles por sí mismas y lo bastante grandes para ser significativas. La descontextualización significa separar los trozos, sacados de los datos, de su contexto original al mismo tiempo que se retiene el significado. Entonces se reorganizan los datos segmentados y se clasifican como parte del proceso de recontextualización (...) (p.36).

Así también, es dable mencionar que el proceso de codificación se basará en la codificación de tipo abierta y axial, lo cual de acuerdo a San Martín (2014), se entiende la primera como el proceso de abordaje del texto, identificando conceptos, ideas y sentidos que este contiene. Caracterizándose como un trabajo inductivo profundo que aplica conceptos, leyes o dimensiones al texto que se está codificando. Convirtiéndose así, en un análisis minucioso de los datos para identificar y conceptualizar los significados que el texto contiene. Los datos crean una lista de códigos (categorización) que son segmentados, examinados y comparados en términos de sus similitudes, diferencias, dimensiones y significados. Por otro lado, la codificación axial se caracteriza por identificar las relaciones entre las categorías y subcategorías, favoreciendo así, la identificación de condiciones, acciones, interacciones y consecuencias asociadas al fenómeno estudiado, permitiendo a su vez, integrar las categorías en una categoría central que expresa el fenómeno en estudio.

Es así, que a través de ello se buscará responder a la pregunta y los objetivos planteados en esta investigación, sentando las bases en torno a los datos obtenidos de las representaciones sociales construidas por las madres participantes del estudio. Así también, permite la organización de los datos obtenidos mediante la transcripción de las entrevistas y la elaboración de códigos y categorías para responder a los objetivos propuestos. Para lo anterior, se considera utilizar el software ATLAS.ti, conocido por su utilización en el análisis cualitativo y la ventaja que otorga en cuanto a construir y relacionar categorías y/o códigos.

### **Criterios de rigor metodológico**

En lo que respecta a los criterios de rigor metodológico, la investigación se basará en los criterios planteados por Noreña, Alcaraz, Rojas, y Rebolledo-Malpica (2012), siendo posible distinguir los siguientes criterios dentro de este estudio:

1. Fiabilidad y Validez, debido a que este fragmento de realidad se busca conocer desde fuentes primarias, que en esta oportunidad serán las madres-cuidadoras que en la

cotidianidad de sus vidas conviven con la sordera de sus hijos e hijas. Por ende, se realizará un minucioso y detallado proceso de recolección e interpretación de la información proporcionada.

2. Credibilidad o valor de la verdad, a fin de corroborar la adecuada interpretación de la información recopilada por parte de la investigadora, se realizará retroalimentación y síntesis al final de las entrevistas y/o ítems, velando así porque el estudio refleje lo relatado por las participantes.
3. Transferibilidad o aplicabilidad, se detallarán los contextos y características de la población participante a fin de que se posibilite la transferencia de resultados a otros contextos como argumento.
4. Consistencia o dependencia, se obtendrá mediante la descripción detallada del proceso de interpretación de los datos obtenidos.
5. Confirmabilidad o reflexividad a través de la transcripción textual de las entrevistas y la contrastación constante con la teoría y literatura existente.
6. Adecuación o concordancia teórico-epistemológica, se vela por la coherencia entre el fenómeno de la sordera en la familia y los soportes metodológicos para su abordaje.

### **Divulgación de los resultados**

De acuerdo a Artiles (1995), la UNESCO ha manifestado que "la finalidad esencial de un artículo científico es comunicar los resultados de investigaciones, ideas y debates de una manera clara, concisa y fidedigna; la publicación es uno de los métodos inherentes al trabajo científico (...)" (p.387). En base a ello, se contempla como método difusor de este estudio la elaboración y publicación de dos artículos científicos. Siendo el primero una revisión teórica que sustenta el desarrollo del estudio, así como también, el desarrollo de un segundo escrito en el cual se plasmen los resultados obtenidos tras la recolección y análisis de la información recopilada, esto con el fin de promover el conocimiento de este fragmento de realidad y generar así, un aporte a las ciencias sociales en cuanto a la temática abordada.

## CAPÍTULO IV

### PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

En el presente capítulo se presentan los hallazgos obtenidos en el proceso de recogida y análisis de datos, el cual se desarrolló según lo estipulado en el capítulo III.

A modo de contextualización, es dable señalar que el proceso de recopilación de datos contó con la participación de 6 madres entrevistadas, cuyas edades oscilan entre los 30 y los 58 años de edad. Por otro lado, los hijos/as de dichas madres cuentan con edades oscilantes entre los 5 y 35 años de edad, los cuales han cursado o se encuentran cursando su educación formal en Chile. Cabe destacar que 3 de estos hijos sordos cursaron y/o cursan su educación en instituciones de educación especial, mientras que los otros 3 lo hicieron y/o hacen en escuelas públicas con acceso al programa de integración escolar PIE.

Se elaboró una malla temática, la cual consta de 4 categorías las cuales corresponden a (1) Creencias de las madres-cuidadoras oyentes al enfrentar su maternidad con un hijo/a sordo/a; (2) Sentido que las madres-cuidadoras oyentes le atribuyen a la parentalidad en la crianza de un hijo/a sordo/a; (3) Tipos de representaciones sociales que las madres-cuidadoras configuran en relación al proceso escolar de sus hijos/as sordos/as y (4) Opinión que las madres poseen respecto a la sordera en Chile.

A modo de profundizar en las categorías señaladas, se desarrollan temas y subtemas que facilitan el proceso de análisis y hallazgos. Lo cual se detalla en el transcurso del presente capítulo.

#### **1. Creencias de las madres-cuidadoras oyentes al enfrentar su maternidad con un hijo/a sordo/a.**

Esta categoría se aprecia con relevante influencia en las implicancias del diagnóstico de sordera. Lo cual se ve interferido por las representaciones sociales de tipo hegemónicas, lo cual se ve reflejado en los discursos de las participantes y la influencia que provocan las circunstancias y acciones en el contexto en que este se comunica.

##### **1.1 Implicaciones del diagnóstico.**

Tanto a nivel teórico como lo recopilado en las entrevistas, es posible identificar aspectos relevantes en torno al proceso de diagnóstico, los cuales repercuten en el afrontamiento de esta

condición tanto a nivel parental como familiar y social. En palabras de Kazez et al., (2014) “El diagnóstico de sordera suele confrontar a los padres con una situación inesperada, potencialmente traumática, que les genera un fuerte shock” (p.159). Siendo así que es posible identificar que la información previa con la que las madres cuentan al momento del diagnóstico aunado a la forma en que este es comunicado, influye tanto en las emociones que se desencadenan en ese momento así como en las estrategias de afrontamiento iniciales adoptadas de parte de la familia.

En los discursos de las madres, la sordera aparece inicialmente representada como una pérdida, una tragedia o incluso un castigo. Las emociones como el miedo, el dolor y la culpa no sólo emergen por lo inesperado del diagnóstico, sino porque éste conmociona las representaciones sociales dominantes sobre la maternidad, la infancia y la normalidad. El núcleo central de esta representación inicial se estructura en torno a ideas hegemónicas de salud, audición y posibilidad de futuro.

#### 1.1.1 *Conocimientos previos de sordera.*

Las madres coinciden en no conocer antecedentes e información específica en cuanto a la sordera, siendo la vivencia con su hijo o hija, el primer acercamiento con esta realidad y/o condición. Por lo cual, comienzan este trayecto con escasa o nula información, tomando la determinación de informarse de manera autónoma y buscar así, el acceso a orientaciones y/o nociones que les faciliten el hecho de desplegar acciones para apoyar a sus hijos/as y comprender con mayor claridad la condición de sordera. Decisión que repercute paulatinamente en la percepción de la sordera y la convivencia con esta condición.

Inicialmente es posible apreciar un proceso de anclaje en el cual las madres sitúan la sordera asociada a aspectos como la vejez, la enfermedad o el castigo divino. Lo cual no resulta casual, más bien, son formas comunes de explicar lo desconocido y encajar lo disruptivo en categorías ya disponibles culturalmente. Así también, mediante el proceso de objetivación la sordera se traduce en imágenes como “no hablará jamás”, “no escuchará nunca” o “usará audífonos”. Aquí se materializa la condición en signos tangibles, lo cuales muchas veces se tornan dramáticos, cargados de sentido social.

Como lo señalan Rea et al., (2014, p.92) las familias, al contar con apoyo profesional y los conocimientos relacionados con la discapacidad, se favorecerá la aceptación de la condición del integrante que la presenta y la identificación de las habilidades de esta persona, mejorando así su calidad de vida y la dinámica familiar.

*“(...) Jamás se me había pasado por la mente que mi hija podía venir con un tema de discapacidad en cuanto a... auditivo. Además, que no sabía nada de discapacidad, de sordera... nada de sordos, me tocó averiguar y buscar ayuda, colegios especiales para sordos (...)” Entrevistada N°2.*

*“(...) manejaba casi nada de información al respecto, no conocía a nadie sordo entonces era todo un mundo completamente desconocido (...) como por conocimiento general popular se sabe que usan audífonos, pero no sabía nada más (...)” Entrevistada N°4.*

*“(...) no conocía nada al respecto, fue totalmente sorpresivo, no conocía a nadie sordo, y por lo general uno lo asocia a personas mayores a causa de la edad (...)” Entrevistada N°5.*

Las madres desconocían información ampliada respecto a la sordera, teniendo la concepción inicial de que las personas sordas solían ser personas mayores, las cuales usan audífonos, lo cual puede comprenderse como un imaginario social que suele ser compartido en la sociedad, fomentado en su mayoría, por el desconocimiento.

#### *1.1.2 Comunicación del diagnóstico.*

El diagnóstico suele comunicarse de una manera severamente directa y con escasa o nula orientación respecto a vías de apoyo médico/terapéutico, a lo cual se añade la apatía por parte del profesional, siendo usualmente un médico con especialidad de otorrino. Esta sensación las madres la manifiestan sentir al momento del diagnóstico. Por otro lado, la escasez o ausencia de orientación repercute en el proceso de recepción, procesamiento y aceptación del diagnóstico por parte de la familia, particularmente de la madre, quien suele ser la receptora inicial de la comunicación del mismo.

*“(...) los médicos no nos dieron prácticamente ninguna información (...) el doctor me dijo tu hijo es sordo y no hablará jamás. Ahí el mundo se me fue encima porque fue un diagnóstico fuerte y la forma de decirlo la sentí fría, hasta cruel (...)” Entrevistada N°4.*

*“(...) sin anestesia me dijeron que era sorda, que había que repetir la audiometría para confirmar pero que, si era sorda, no hablaría nunca (...) me lo dijeron, así sin tacto ¿me entiende? Me dijeron tu hija es sorda, no escucha ni hablará jamás... y nada más (...)” Entrevistada N°5.*

En este punto es importante lo señalado por Díaz et al., (2020) quienes exponen que usualmente las familias no reciben la información crucial en torno a las especificidades de la sordera, propiciando así, un estado de shock y/o negación en los padres, dejando en evidencia lo crucial que se torna la oportuna entrega de información relevante. Así también, es significativa la entrega de un diagnóstico y las vías de tratamiento y/o rehabilitación, ya que al ser una condición desconocida por las familias, y al no contar con mayor orientación profesional en esta instancia inicial, la percepción de un mundo amenazante y desconocido suele incrementarse.

Sin embargo, con el tiempo y el contacto con la experiencia directa, ya no sólo con el discurso médico o ideas preconcebidas, es posible observar una emancipación representacional, a raíz de la cual, la sordera comienza a ser comprendida como una condición posible de convivir, incluso resignificada en términos de fuerza, lucha, aprendizaje.

### 1.1.3 *Reacciones y emociones al conocer la presencia de la sordera en la familia.*

Las primeras reacciones que las madres atribuyen al proceso se asocian con la toma de conocimiento del diagnóstico de sus hijos/as. De lo cual es posible desprender que las emociones con mayor frecuencia se asocian a sentimiento de tristeza, llanto, miedo, incertidumbre, la sensación de que su mundo conocido hasta ese momento se desvanece, a lo cual se añade la aparición del sentimiento de culpa y temor. Lo cual, puede comprenderse a través de lo señalado por Castellanos, et al., (2020, p.130), quienes refieren que “pueden emerger en la familia sentimientos de miedo, rechazo, culpa, desconcierto o incapacidad que les permita afrontar las nuevas circunstancias que rodean su habitual devenir en la cotidianidad”.

*“Por qué a mí, porqué a mí, se empieza a cuestionar, se empieza a preguntar por qué a mí, por qué yo un hijo sordo (...) Uff! Lloré!... mucha pena, me cuestioné y me preguntaba ¿Señor por qué?, pensé que era como un castigo, una cosa así,”* Entrevistada N°1.

*“Mucho dolor, mucha pena (...) para mí, mi cuerpo, mis brazos eran mis alas, así que era como que me las habían cortado de raíz. Así que, para mí... el mundo se me vino encima, lo vi muy... todo oscuro, todo oscuro, todo se me oscureció (...)”* Entrevistada N°2.

*“(...) olvídese! A mí se me achicó el mundo, como que...no... me sentí súper mal, mal! Después con el tiempo fue peor (...)”* Entrevistada N°3.

*“Sentí un poco de miedo, porque era algo nuevo, desconocido, pero ese miedo luego se transformó en una fuerza imparable de apoyar a mi hijo (...)”* Entrevistada N°4.

*“Ay... noo! Lo primero... lloré, lloré mucho, mucho, tenía una pena enorme, mucho dolor (...) Oh... mal, maaaaal, fue atroz! Se me vino el mundo encima! Le preguntaba a Dios ¿por qué a mí? Que por qué me castigaba así, qué hice yo... me da un poco de vergüenza decir eso ahora, pero es que en ese momento lo ví como un castigo (...)”* Entrevistada N°5.

*“Ay no! Todos los sentimientos más tristes y dolorosos, tenía terror! (...) Sentí que el mundo se me vino encima, todo oscuro, desilusionada... fue devastador para mí (...)”* Entrevistada N°6.

Lo anterior puede entenderse como resultado de la sorpresa del diagnóstico, la escasez de información y alternativas que se entregan inicialmente. A lo cual se añade la presencia del imaginario social respecto a la discapacidad y al sordo, imaginario que presenta a la persona con discapacidad como un ser sujeto de caridad, inferiorizado y limitado. Imaginario que desencadena en representaciones sociales de tipo hegemónicas, las cuales son posibles de transformarse paulatinamente en emancipadas, como producto del acceso a información, alternativas y a la convivencia diaria con la sordera en la familia.

Por otro lado, en los relatos, es posible evidenciar que las madres confrontan un imaginario dominante donde la maternidad está cargada de ideales de perfección, previsibilidad y plenitud. En donde el nacimiento de un hijo/a sordo/a rompe ese ideal y coloca a la madre en una encrucijada simbólica: ¿cómo ser “buena madre” si no puedo “arreglar” a mi hijo? Imaginario que genera culpa estructural, reforzada por el entorno médico que desde la experiencia de las madres, comunica el diagnóstico con frialdad o determinismo reforzado con frases como “no hablará jamás”.

#### 1.1.4 Estrategias de afrontamiento.

Dentro las acciones a desarrollar se identifica que las madres suelen afrontar la condición de sordera de sus hijos a través de la búsqueda y acceso a la información, así como de la decisión de considerar al hijo/a sordo/a como un niño “normal”, lo cual desde el relato es posible señalar que se debe a la intención de fortalecer sus habilidades y herramientas para afrontar las dificultades propias del contexto extrafamiliar. Así también, el hecho de que la sordera se asocie con vejez, limitación o dependencia da cuenta de un imaginario social capacitista, donde el valor de la persona está ligado a su funcionalidad. Por eso la mayoría de las madres expresan el deseo de “normalizar” a sus hijos o de que no sean definidos por su condición. Como lo

señalan Rea et al., (2014) “Cuando las familias adquieren los conocimientos y comprenden lo que representa tener un miembro con esta condición es posible observar cómo asumen el diagnóstico y logran establecer una relación con el entorno” (p.92).

*“Bueno, primero de protegerla, estar más pendiente de ella y entender qué necesitaba, después buscarle colegio de sordos para que pudiera comunicarse, que aprendiera lenguaje de señas y además de tratarla como una niña normal no más, con más atención porque la María Paz era de apuntar con el dedo las cosas y hacer gritos, pero eso”* Entrevistada N°2.

*“Bueno yo siempre me propuse de que la Maite eh... podía hacer su vida normal”* Entrevistada N°3.

*“Con amor, con paciencia y con muchas ganas de apoyarlo, con harta paciencia en realidad, sobretodo paciencia conmigo misma de ir aprendiendo para apoyarlo y entenderlo, comunicarnos, comprenderlo, y hacer frente a la sociedad... harta tolerancia y autocontrol también, sobretodo en sociedad”* Entrevistada N°4.

*“(...) lo primero fue la pena, el llanto... pero después de eso, tomé la decisión de tomar las riendas de todo esto, partir por investigar, informarme un poco siquiera si ni yo misma sabía que era la sordera que tenía mi hijo... entonces partir por eso de informarme y ver cómo ayudarlo, donde podía verle médico especialista (...)en resumen, tomé decisiones, me moví para saber cómo apoyar a mi hijo y salir adelante con él”* Entrevistada N°5.

Las madres señalan que tras decidir informarse e indagar alternativas de apoyo para el desarrollo de sus hijos/as, los sentimientos iniciales fueron disminuyendo, al igual que la connotación negativa respecto a la sordera de sus hijos, transitando desde una postura inicial de negatividad hacia una optimista y realista.

A lo largo del relato de las madres, surgen también contra imaginarios o imaginarios en disputa, más cercanos a lo emancipador. Los cuales pueden entenderse como autodeterminación: *“tomé la decisión de tomar las riendas de todo esto”*, resistencia cotidiana: *“hacer frente a la sociedad... harta tolerancia y autocontrol”* y cuidado resignificado *“tratarla como una niña normal no más, con más atención”*.

Este tránsito puede comprenderse como un movimiento desde un imaginario dominante del déficit hacia una praxis cotidiana de resistencia, que busca instalar nuevas formas de concebir la maternidad y la sordera.

### 1.1.5 Desafíos en torno a la sordera.

Los desafíos en torno a la sordera le son atribuidos a circunstancias externas a sus hijos/as, es decir, al entorno social en que se desenvuelven tanto los niños/as sordos/as como sus familias. Identificando que uno de los desafíos más frecuentes tiene relación con el sentimiento de compasión y/o lástima que la sordera suele generar en las demás personas del exterior, a lo cual se suma la dificultad en torno al sistema educativo. Lo cual consideran un desafío, dado a que las madres han decidido criar y educar a sus hijos/as como un niño/a más allá de su condición, teniendo el deseo de que no sean reconocidos por ser sordos, sino más bien por sus características individuales como ser y persona.

*“(...) desafiar mis miedos, mis temores... tener iniciativa propia también, para obtener información de cómo apoyarla, ver los especialistas, prepararla y prepararme para el tema escolar, pero creo que he sido valiente y espero seguir siéndolo”* Entrevistada N°6.

*“(...) Considero que es lo mismo, el desafío de cualquier maternidad con cualquier otro hijo (...)”* Entrevistada N°1.

*“(...) los desafíos han sido de andar de colegio en colegio, buscando un colegio adecuado para ella, para la edad (...) Ella era pequeña, entonces tenía que buscar un colegio acorde a su edad, ¿ya? Así que... y de tener que aguantar que la gente la mirara con pena de pobrecita y eso me molestaba mucho porque mi hija era una niña hermosa, no hablaba no más porque no escuchaba...”* Entrevistada N°2.

*“(...) hartos desaires por parte de los... es que los niños son crueles, ellos no miden su crueldad, ellos son así po, los niños son niños entonces ellos...bueno, eso va en la enseñanza de los padres el respeto hacia las otras personas po (...) Entonces yo pasé muchas cosas con mi hija, a mi hija me la humillaban y todavía po. Porque la Maite es sola, la Maite no tiene amigas, no tiene amigos (...)”* Entrevistada N°3.

*“El tema de apoyo en el colegio y en su entorno, el tema de la educación ha sido y sigue siendo todo un desafío, y la sociedad, las miradas, la discriminación, Francisco ha sufrido de discriminación por parte de los colegios, por el hecho de ser sordo. Entonces esas miradas entre de rechazo o de pena, lástima, es lo más constante que toca enfrentar, y es doloroso, y da mucha rabia, porque mi hijo no es un niño desamparado o vulnerable que provoque compasión, nosotros no lo vemos así y jamás lo hemos hecho, entonces no quiero que nadie lo haga.”* Entrevistada N°4.

*“(...) hartos desafíos, de informarme en primer lugar y de resignarme a mi realidad, eso como lo primero, que me costó mucho, mucho...y lo otro es de ser fuerte para mi hijo y para la sociedad, porque la gente lo miraba raro cuando niño sobre todo, porque él no habla, pero balbucea digamos, estos niños hacen ruidos así como gritos digamos, entonces lo miraban raro y así de que pobrecito y como que si fuera tontito, entonces siempre estar a la defensiva, así lo veo yo... y controlarme porque me sobraban las ganas de decirles sus verdades a la gente (...)” Entrevistada N°5.*

Llama la atención que dentro de los desafíos las adultas identifican aspectos externos, como la percepción que la condición de sus hijos despierta en los demás, así como también, el hecho de acceder al sistema escolar. No obstante, no mencionan la comunicación, la lengua de señas como un desafío. Sin embargo, de acuerdo a lo referido por Castellanos, et al., (2020. p.135), los cambios en la dinámica familiar con un hijo en condición de discapacidad auditiva suelen pasar inadvertidos, asociando estos cambios al sentido común, reglas implícitas y normalización de los ajustes desarrollados. Sin embargo, esta normalización no implica que las familias deban enfrentar barreras y/u obstáculos en la sociedad, lugar en donde “la discapacidad es encarnada socialmente a través de un conjunto de prejuicios, mitos y estereotipos”.

A modo de síntesis, es posible referir que la categoría: Creencias de las madres-cuidadoras oyentes al enfrentar su maternidad con un hijo/a sordo/a. Da cuenta de cómo las madres habitan un campo simbólico tensionado entre el impacto de un diagnóstico comunicado sin contención ni orientación, que activa representaciones sociales hegemónicas cargadas de dolor y pérdida; con un proceso progresivo de reapropiación simbólica, donde las madres comienzan a construir nuevas formas de entender la sordera, la maternidad y la infancia, disputando los imaginarios sociales capacitistas desde su experiencia encarnada. Tránsito que no sólo transforma sus creencias, sino también sus prácticas, sus vínculos familiares y su capacidad de agencia frente a un sistema que patologiza, segrega y normaliza desde el déficit.

## **2. Sentido que las madres-cuidadoras oyentes le atribuyen a la parentalidad en la crianza de un hijo/a sordo/a.**

En esta categoría es posible apreciar que el sentido y/o significado que las madres construyen en torno a la sordera, se ve influenciado por la concepción que estas presentan en torno a la parentalidad y la dinámica familiar.

## 2.1 Marentalidad.

Las representaciones sociales, entendidas como formas de conocimiento socialmente elaboradas y compartidas, permiten que las madres-cuidadoras estructuren un marco simbólico para comprender su maternidad en el contexto de la sordera infantil. Lo que inicialmente se vive como amenaza o ruptura de expectativas, se transforma con el tiempo en una resignificación del rol materno.

La marentalidad con hijos/as sordos/as tiene distintas atribuciones, las cuales se logra identificar que estas dependen de la manera de afrontar la condición de sordera y la concepción que las madres poseen previamente respecto a la maternidad. Lo cual se puede interpretar como resultado del proceso de transformación del imaginario social y las representaciones sociales hegemónicas hacia las emancipadas. Ya que esta nueva realidad, ante la dificultad de comprender los desafíos, alcances y tensiones que deberán enfrentar, inicialmente en palabras de Castellanos et al. , (2020, p.130) “llega a ser concebida de forma lapidaria como lastre o castigo que le impone al hijo discapacitado una serie de rasgos, valores y creencias que la familia asume de manera inexorable al momento inicial del diagnóstico de la deficiencia auditiva”.

### 2.1.1 *Significado atribuido a la sordera.*

Las madres a raíz de su relato otorgan a la sordera una dualidad de significado, siendo tanto un desafío como una oportunidad. Respecto al primero; se refiere que es un desafío en cuanto a la comunicación, tanto con el exterior como en la relación madre e hijo, y la familia. Paralelo a lo cual, se aprecia como una oportunidad de potenciar otros sentidos y habilidades, a modo de comunicarse y/o expresarse, así como de interactuar y relacionarse con pares y los múltiples entornos. Lo cual en palabras de Castellanos et al., (2020, p.130) se entiende en base a que los cambios que afronta la estructura familiar a través de sus rutinas diarias, los nuevos hábitos adquiridos y la socialización con el entorno, les ha permitido legitimar y aprehender el mundo que los rodea, permitiéndoles “(re)significar su experiencia no a pesar de una falla, pérdida o ausencia (abordaje deficitario) sino desde los contenidos creativos de las nuevas condiciones de vida familiar (abordaje de capacidades distintas)”.

*“(…) ahora lo veo como un súper poder jajaja (ríe) es que sus manos, son tan rápidas para hablar, y la habilidad de ir leyendo los labios, él tiene esa capacidad como de leer las caras, es que el José nota al tiro si alguien está mintiendo o ocultando algo, si uno está enojado o triste, como que uno no lo puede hacer lesa, entonces yo veo que su sordera es como una*

*habilidad para otras cosas... pero antes... no, noo! Antes, al principio era una tragedia, un problema enorme! Pero eso fue cambiando hasta que busqué información y hasta que empezó a ir a la escuela (...)* Entrevistada N°5.

*"(...) tiene dos sentidos, una dificultad pero también una oportunidad, dificultad en el tema auditivo claramente, y en la comunicación, pero también oportunidad en el tema de hacernos tomar alternativas, salir de la zona de confort, explorar nuevas formas de comunicarnos e interactuar... lo que sí, es que no lo veo como un problema, el problema es de la sociedad que es mente cerrada o a la antigua... con eso de pobrecita y todo eso..."* Entrevistada N°6.

*"(...) para mí la sordera significa...ser empático con la otra persona, independiente de que sea sordera o cualquier otro tipo de enfermedad, ponerse en el lugar del otro (...)"* Entrevistada N°1.

*"Yo lo veo como una gran habilidad de Francisco, y un desafío por comunicarse con los demás, la lengua de señas es muy difícil, hay que ser virtuoso para manejarla bien, admiro eso de mi hijo y de los sordos en general".* Entrevistada N°4.

Siendo posible referir que las madres se posicionan críticamente frente al imaginario dominante que medicaliza y homogeneiza la experiencia de la sordera. Su insistencia en que sus hijos/as no son un "problema" a resolver, sino una "persona con derecho a una educación digna", implica una relectura simbólica de la diferencia auditiva.

Los relatos de las madres-cuidadoras oyentes permiten observar la forma en que las representaciones sociales sobre la sordera y la discapacidad configuran, desde el primer momento del diagnóstico, una red simbólica que estructura sus emociones, decisiones y percepciones. Tal como lo plantea Serge Moscovici (1961), las representaciones sociales no son sólo conocimientos individuales, sino construcciones colectivas que actúan como marcos de sentido, facilitando la apropiación de lo desconocido. En este caso, la sordera aparece inicialmente como un acontecimiento inesperado, cargado de significados hegemónicos, que transitan paulatinamente a través de la experiencia vivida hacia significados emancipados.

#### *2.1.2 Significado atribuido a la parentalidad.*

La maternidad de un hijo/a con sordera es mayormente señalada como compleja, con múltiples desafíos tanto personales, como parentales, familiares y sociales. Sin embargo, también representa un sentimiento de perseverancia, consistencia y mayormente; amor. A todo lo cual, se le atribuye el temor e inseguridad como elementos inherentes. Lo cual es

corroborado por Rea et al., (2014, p.92), quienes indican que a la llegada de la discapacidad a la familia, dentro de esta ocurre un impacto “que afecta a cada uno de los miembros que la componen; se modifican los ideales de los padres respecto a su hijo y se aumentan las fuentes de estrés tanto emocionales, como físicas, económicas y sociales”.

*“(...) es algo difícil, ser madre es difícil, y con la sordera se le suma más dificultad, porque hay que aprender todo de cero, estar muy pendiente, muy atenta todo el tiempo, estar pendiente de tenerlo siempre a la vista para ver sus gestos... y eh... bueno, lo otro es estar siempre preparada para defenderlo con las demás personas, porque hay que explicar siempre lo que él tiene, y que no es pobrecito y todo eso que dicen po, bueno, es también por lo poco que se sabe de la sordera, como que la mayoría de la gente que conozco piensa que los abuelitos no más se ponen sordos por ser viejitos, hay harta ignorancia... bueno, yo misma era súper ignorante del tema (...)”* Entrevistada N°5

*“(...) es muy difícil, creo que al principio es peor, o sea, los desafíos de la maternidad ya por sí, son muy difíciles y variados, entonces con una hija sorda... terrible! La Viole requiere de mucha atención, porque no es llegar y escucharla mientras una está cocinando por ejemplo, yo no, o sea, tengo que dejar todo de lado y ponerle atención, ver sus gestos, tratar de entenderla, sobre todo ahora que ambas estamos empezando con la lengua de señas, que también es difícil de aprender y dominar... es muy difícil ser mamá de una niña sorda, pero también es hermoso ver los avances, que aunque para cualquiera pueda ser algo mínimo, para nosotras es enorme, especial... ahí siento que todo vale la pena, pero no niego que tengo mis momentos en que me encierro a llorar y luego sigo con la vida (...)”* Entrevistada N°6

*“(...) con mucha paciencia, mucha paciencia...ponerse en el lugar del otro, por muy pequeñito que sea. Uno se empieza a cuestionar, ¿Qué pasa si no estoy?, porque está muy pequeño, ¿qué va a pasar?, si yo me muero... ¿quién lo va a ayudar? (...) me costó mucho eh... que tuviéramos un segundo hijo, en este caso la Antonia que nació, me daba miedo que naciera sorda (...)”* Entrevistada N°1

*“La verdad es mi segundo hijo y siento que no hay diferencia en cuanto a la maternidad de ambos, la mayor es oyente y no tengo diferencia entre ambos en cuanto a mi maternidad, al menos así lo percibo yo (...) nosotros como familia y yo, como mamá, decidí que no iba a tratar a mi hijo de alguna manera diferente, para mí es un niño común y corriente, un niño “normal” pero sordo”.* Entrevistada N°4

Usando el modelo estructural de Abric, es posible identificar que el núcleo central de estas representaciones gira en torno a una concepción intensificada y politizada de la maternidad, donde la madre no es solo cuidadora, sino también activista, mediadora lingüística, terapeuta informal y defensora. Los elementos periféricos, como el acompañamiento institucional o el acceso a información, se posicionan como soportes que pueden reafirmar o tensionar el núcleo.

### 2.1.3 Fortalezas y debilidades del rol marental.

En cuanto a las fortalezas de su rol, las madres distinguen la perseverancia, el amor, la fuerza, dedicación, empeño, atención, preocupación, protección, cuidados, paciencia y fé en Dios.

*“Mis fortalezas... yo creo que lo empeñosa que he sido, que no me doy por vencida y busco, busco...busco, hasta que encuentro apoyo y todo lo que busco, persevero y protejo a mi hijo lo que más puedo, lo he preparado para salir a la sociedad y que sepa lo bueno y lo malo que puede pasar. Siempre atenta y preocupada, pero como toda madre creo yo”* Entrevistada N°5

*“(...) yo creo que mi garra!... mi perseverancia y el amor y la dedicación que le doy a la Violetita, estar siempre averiguando avances, médicos, colegios, cosas para su bienestar”* Entrevistada N°6

*“La paciencia...sí, ¡Dios!, él es una de las fortalezas, porque siempre ha estado Dios. Soy bien aferrada a la fé”* Entrevistada N°1

*“Mi fortaleza es tener conmigo a mi hija, em... de haber hecho bien el rol de madre, eh... de haberla cuidado bien de todo peligro. Eh... me siento orgullosa por los pasos que di, porque anduve por cielo, mar y tierra por ella, consiguiendo colegio (...)”* Entrevistada N°2

*“Que soy preocupada y muy protectora, me esfuerzo por hacer lo mejor para ella”* Entrevistada N°3

*“Me considero una madre comprensiva y comprometida, luchadora. No me detengo ante nada, todo sea por mis hijos, que avancen y sean felices”* Entrevistada N°4

En lo que respecta a las debilidades del rol marental, estas son abordadas desde la perspectiva que aspectos que desearían mejorar o fortalecer, respecto a lo cual las entrevistadas por un lado, refieren que no cambiarían nada, mientras que otras, señalan que

mejorarían aspectos asociados a disminuir la sobreprotección, abordar de mejor manera la frustración, seguir aprendiendo, apoyando y haciendo lo mejor posible en beneficio de sus hijos.

*“(...) He tenido buenos resultados así que no hay porqué cuestionar el método”.*

Entrevistada N°1

*“(...) ser menos aprensiva con ella, pero es que me cuesta mucho, además que igual casi siempre la acompaño a hacer trámites porque no hay intérpretes así que yo soy su intérprete (...)”.* Entrevistada N°2

*“Que soy muy mañosa, yo creo que eso y no ser tan llorona, porque lloro hartito, me frustró mucho, sobre todo cuando no le entiendo a la Maite y ella no me entiende a mí”.* Entrevistada N°3

*“Siempre debo seguir aprendiendo y apoyando a mi hijo, a los dos. Y debo mantenerme firme para ellos. Entonces yo no diría modificar, sino que mejorar”.* Entrevistada N°4

*“(...) yo no cambiaría nada, siento que he hecho lo mejor que he podido por mis hijos, por todos, y gracias a Dios han resultado en chiquillos de bien, empeñosos y buenos hijos, entonces no cambiaría nada, Dios me ha ayudado y así seguirá siendo si Dios quiere”.* Entrevistada N°5

*“(...) yo creo que nada, no siento que deba cambiar algo, porque doy lo mejor de mí en mi rol, después será mi hija quien juzgue eso”.* Entrevistada N°6

El imaginario social contemporáneo en Chile tiende a instalar la figura de la “súper madre” aquella que todo lo puede, que se desvive por sus hijos, especialmente si hay alguna condición “especial”. Esta lógica se observa cuando las entrevistadas señalan que su maternidad se transforma en un “acto político” y que cumplen el rol de ser la voz de sus hijos en esta lucha por la igualdad en sociedad. Es decir, el imaginario heroico de la madre abnegada se complejiza aquí hacia una maternidad resistente y confrontativa, que desafía no solo al sistema educativo sino también a las estructuras sociales capacitistas.

Es así como evidenciamos cómo las madres transitan desde una representación inicial dominada por el miedo, el desconocimiento y la urgencia, partiendo de algo totalmente desconocido para ellas, hacia una representación más autónoma y reivindicativa. Cambio que evidencia un proceso dinámico donde las representaciones sociales no son estáticas, sino que se modifican mediante la experiencia, el contacto con otras madres, y la confrontación con las instituciones.

## 2.2 Dinámica familiar.

Desde la perspectiva de las madres, estas consideran que la dinámica y rutinas familiares no han presentado modificaciones desde la llegada de la sordera al núcleo familiar. Evidenciando que las modificaciones desarrolladas suelen ser normalizadas, mayormente en base a la concepción de que es propio de la parentalidad y crianza de un nuevo integrante. No obstante, sí es posible identificar adecuaciones a nivel familiar, lo cual tiene relación con la forma de comunicarse, el rol que los integrantes del conglomerado asumen de manera implícita o explícita, y las repercusiones que esto genera al interior de la familia. Lo cual, Castellanos et al., (2020, p.127) reconocen al mencionar que “La llegada de un nuevo miembro a la familia supone un proceso de cambio y adaptación, pues asumida como sistema interrelacionado se acomoda a las incipientes situaciones que experimentan sus integrantes, sobre todo cuando se incorpora un nuevo individuo”.

### 2.2.1 *Estrategias de comunicación.*

Al comienzo, las madres desarrollan una comunicación intuitiva con sus descendientes, lo cual atribuyen a la necesidad básica de comunicarse y establecer un vínculo e interacción. No obstante, a medida que sus hijos/as acceden a mayor conocimiento y posterior, dominio de la lengua de señas y lectura labial, las madres señalan sumarse paulatinamente. Sin embargo, a pesar de reconocer e identificar la lengua de señas como lenguaje propio de sus descendientes, manifiestan que la lengua de señas intrafamiliar, es decir, de carácter informal, es la que predomina en la comunicación. Lo cual, al ser primordialmente promovido en la diada madre e hijo/a, también, fomenta de manera casi intrínseca, el rol de la madre como intérprete, tanto al interior como al exterior de la familia.

*“Lenguaje de señas, mirándonos de frente, mirando que me vea... esperando que me lea los labios, gestual, whatsapp, video llamada. No tenemos problemas para comunicarnos (...)”*  
Entrevistada N°1

*“(...) es con lengua de señas, eh... la otra es con... cuando ella no me entiende eh... escribiéndole, porque yo... cuando ella estaba estudiando, yo dije... mi hija cuando aprenda a escribir, a leer y a escribir voy a estar al otro lado porque así nos vamos a poder comunicar bien, lo otro es por whatsapp (...)”* Entrevistada N°2

*“(...) se gana en frente mío y ahí empezamos a conversar, me lee los labios, es que ella también tiene esa virtud de leer los labios. Así que...le hablo de frente, bien calmadito, modular*

*bien, y la lengua de señas igual, aunque no me la sé toda, pero ahí podemos conversar y dialogar las dos” Entrevistada N°3*

*“Bueno, usamos el lenguaje oral apoyado con lengua señas, porque no manejamos al 100% la lengua de señas, entonces le hablamos y hacemos señas, pero siempre de frente que nos vea bien la cara y sobretodo los labios, modular bien y hablar claro y lento” Entrevistada N°4*

*“(…) antes eran gestos que nos inventamos en la casa no más entre nosotros, bueno, algo que pasa en todas las casas yo creo... de gestos, lengua de señas y labios, así es ahora, una mezcla (…)” Entrevistada N°5*

*“(…) bueno al comienzo con gestos, apuntando cosas, medio adivinando la verdad, costaba un poco, ahora ya con lengua de señas pero en nivel muy básico (….) mirándonos a la cara, yo me pongo a la altura de su carita y le hablo, modulo bien y lento, porque también estamos trabajando en la lectura de labios, porque no en todas partes le van a entender con lengua de señas, entonces igual estamos viendo posibilidades (….)” Entrevistada N°6*

A pesar de que las madres reconocen no contar con un dominio avanzado de la lengua de señas, han aprendido esta de manera parcial. No obstante, se aprecia una incongruencia en el deseo de criar y concebir a sus hijos como “normales”, sin embargo, al ser promovedoras de una lengua de señas informal, de uso prácticamente exclusivo dentro del hogar, limita aún más, la comunicación de estos con los diversos entornos en los que participan. Así también, el buscar y aprender nuevas formas de comunicación no lo consideran como cambios en la dinámica familiar, refiriendo que esta es una adaptación que puede considerarse como un cambio habitual, ya que al llegar un nuevo miembro a la familia, más de algún aspecto o hábito requiere ser modificado. Así también, en base a lo referido por Bolaños et al., (2020) la lengua de señas aprendida de forma amorosa y compasiva en cada hogar, es evidentemente, distinta a la lengua de señas oficial, y por ende, diferente a la utilizada por pares sordos, dificultando la interacción de sus hijos/as sordos/as con el exterior e inclusive, con otros miembros de la comunidad Sorda.

### *2.2.2 Implicancias en la familia.*

Primeramente, una de las implicancias hace alusión al fuerte vínculo que se establece en la díada madre e hijo, a lo que se añade la necesidad de establecer un medio de comunicación e interacción, lo cual suele ser dirigido por la madre, quien de manera intuitiva inicia el establecimiento de una lengua informal. Así también, dado a que los demás integrantes del

grupo familiar suelen desconocer o utilizar escasamente la lengua de señas, estos mantienen una relación más distante con la persona sorda, lo cual repercute en la profundización de la relación estrecha entre madre e hijo/a.

*“(...) prestándole mucha más atención a él porque obviamente como no hablaba, estar más atenta. Un poco más de dedicación quizás, sí. Y más atenta, igual uno queda...es que uno se pone más atenta (...) Felipe con sus primos fue tratado tal cual como los otros, no, no hubo cambios. Obviamente más atención solamente, cuando Felipe pedía algo, qué sé yo...o si se le tenía que explicar algo, pero...a Felipe se le trató como un niño normal. Fue uno más (...)”*

Entrevistada N°1

*“Me costó mucho adaptarme, em... todo ella am... era con tirar el vestido, falda. Eh... todo me apuntaba con la manito, por si quería pan y eran gritos po, ellos emiten ruidos, gritos. Apuntándome con el dedito (...)de ser muy sobreprotectora, igual con mi otro hijo también lo soy de preocuparme, pero con la María Paz he sido más, además que soy su puente con la demás gente, de acompañarla a sus cosas para que le entiendan porque ella se frustra, así son las personas sordas, se frustran mucho cuando no les entienden o no saben cómo explicar las cosas a las personas oyentes, para ir al médico y todo eso(...)somos más cercanas donde soy su intérprete, en la familia nadie más habla lengua de señas, al Sebita le estoy enseñando así que maneja algunas señas para comunicarse con su mamá, pero nadie más le entiende a María Paz, hay una prima, sobrina de mi esposo que está haciendo el curso y en el verano que viene de visita hablan y ahí ella es feliz, sonrío, pero generalmente eh... si nos reunimos en familia ella se aísla y se frustra porque no entiende lo que hablamos o si nos reímos, y ella se enoja porque no entiende y los demás tampoco le entienden, así que tengo que estar traduciéndole y conteniéndola porque se frustra mucho, ella dice que es como bicho raro”*

Entrevistada N°2

*“(...) yo me prohibí de hartas cosas igual y me dediqué solamente a mi hija, solamente a ella y todavía, hasta la hora...hasta la hora todavía estoy con ella... igual me costó mucho (...) me preocupo que pase tiempo sola o cuando sale sola, son las mismas preocupaciones de cualquier mamá pero en el caso con ella es más porque como no escucha igual se corren otros riesgos, es como inevitable no preocuparse”* Entrevistada N°3

*“(...) mi maternidad ha sido la misma con mi hija mayor y con él, no he tenido que modificar nada porque siempre me he dedicado a mis hijos, no cambia nada. Sólo tener más paciencia y más fuerza para apoyarlo en todo (...)”* Entrevistada N°4

*“(...) más que nada el tema de andar viendo especialistas, ir harto al colegio a hablar con las profesoras... eh... estar pendiente de mi hijo para comunicarlo con los demás de la casa... pero eso sería, no encuentro que sean grandes cambios la verdad (...)diferencia en poner más atención, de estar viéndolo cuando él quería algo, porque siempre eran gestos o tirarme la falda como picotearme para llamar mi atención (...)o sea más que nada el tema de andar viendo especialistas, ir harto al colegio a hablar con las profesoras... eh... estar pendiente de mi hijo para comunicarlo con los demás de la casa... pero eso sería, no encuentro que sean grandes cambios la verdad...”* Entrevistada N°5

*“ (...) con el tema de ser sorda, más que nada de ponerle atención, siempre mirarla a la cara para comprender lo que necesita o quiere, siempre estar atenta si me tira la ropa para decirme algo, ser más atenta y cuidadosa quizás... y hacer entender esto también en la familia extensa, dejando en claro que un poco más de atención no más en temas de comunicación, pero como una niña común y corriente... menos mal que así ha sido, al menos en la familia”*  
Entrevistada N°6

Al vínculo especialmente estrecho en la díada madre e hijo/a, las madres añaden la mayor atención, preocupación y apoyo que requieren sus hijos. No obstante, mantienen su postura respecto a que a nivel materno y familiar son tratados como cualquier otro hijo o integrante. Lo cual puede apreciarse como una actitud positiva ante la condición de sordera o como una actitud de negación respecto a la misma, ya que las modificaciones que esta condición trajo consigo al interior de la familia, suelen ser invisibilizadas bajo el concepto de que la maternidad involucra cambios, los cuales a su vez son promovidos por el amor. No obstante, Castellanos et al., (2020) reconocen que el sistema familiar cumple “una función vital, real y simbólica orientada a la protección de todos sus miembros, especialmente a aquellos más frágiles o vulnerables” p.130.

El discurso de las madres expresa con claridad cómo la maternidad se ve redefinida a partir de la experiencia de criar a una hija sorda. La madre no solo asume la crianza, sino que también se vuelve activista, intérprete, mediadora, gestora de redes y exigente constante frente a las instituciones. Visualizando las representaciones sociales de la maternidad como un rol totalizante, lo que Moscovici denominaría una representación social prescriptiva y socialmente compartida, en donde ser madre implica hacerlo todo, más aún si el hijo/a no responde al molde de la “normalidad” auditiva.

Es así como es posible identificar los procesos de anclaje y objetivación, en donde la madre ancla su experiencia en valores profundamente instalados como la entrega absoluta, la protección y el deber de “sacar adelante” a sus hijos/as. Así también, la condición de sus hijos se convierte en una “trinchera”, una batalla permanente, lo que grafica cómo la discapacidad es objetivada como campo de lucha, no sólo médico o educativo, sino simbólico.

### 2.2.3 Roles familiares.

Los roles suelen presentarse mayormente del tipo tradicional, siendo la madre quien asume el rol de cuidados y crianza, donde el padre participa de manera secundaria, asumiendo principalmente el rol de proveedor, y cuando este se encuentra ausente, dicho rol es asumido tanto por la madre en el aspecto proveedor como en el de la crianza, contando con la ayuda de la red familiar extensa en el apoyo emocional y de crianza. Así también, se aprecia que la madre es quien desarrolla la función de intérprete, favoreciendo la comunicación de la persona sorda con su entorno. Sin embargo, dado a que suele ser la madre la intérprete y en su mayoría, la única miembro de la familia en dominar la lengua de señas, el resto de miembros del grupo familiar mantiene una actitud pasiva respecto a la comunicación con la persona sorda, lo que ocasiona a su vez, una relación más bien, periférica. Por un lado, la persona sorda se siente incomprendida y no percibe interés por parte de su familia por sostener mayor cercanía, y por otro lado, los demás miembros no consideran necesario dominar la lengua de señas al ya contar con la madre en dicho rol. Siendo relevante destacar lo referido por González et al., (2021, p.18), quienes identifican que las madres y los padres viven procesos dramáticos de confrontación “con sus temores y deseos lo cual se puede expresar mediante sentimientos de odio, vergüenza, rechazo, culpa, abandono, sobreprotección, etc”. Desencadenando en mecanismos desarrollados con la finalidad de atenuar la dolorosa situación que atraviesan respecto a la discapacidad de su hijo/a, lo que a su vez, puede influir en el vínculo parental que crean con su descendiente.

*“Eh... con mis hijos sí... a mis hijos les cuesta mucho, mi hija mayor es la que más se comunica con la Maite, pero de mis otros hijos... ninguno, no se pueden comunicar, ahí tengo que estar yo al medio interpretándole para que sepan lo que la Maite les dice, porque cero comunicación ahí, mis hijos hombres sobre todo, ellos jamás se han dedicado a... no sé... a aprender un poco de lenguaje de señas, o algo, no. Nunca se han dedicado a eso, entonces ellos cero comunicación ahí. Mi hija mayor un poquito más enchufada, pero un poquito no más, no es mucho. Son muy pocas las comunicaciones que tienen, yo soy la que comunica a la*

*Maite con las otras personas, yo soy la cara visible, yo siempre soy la que hablo por la Maite y por eso de repente me frustró mucho (...)*”. Entrevistada N°3

*“(...) el Lalin era como más permisivo, es como más permisivo. No, yo! Yo era como la bruja. Yo era la dedicada a la crianza y a poner las reglas, yo era como la más bruja. No quitando autoridad tampoco del otro sino que era compartido, pero era la que era más pesada y todavía lo sigo siendo como le digo, eh... soy yo, sí, yo soy como la más... la mala, la bruja (...)*” Entrevistada N°1

*“Los cuidados son compartidos en nuestro grupo familiar, o sea con mi esposo y con mi hija mayor, yo me dedico mucho más a Juan Francisco pero como familia los 4 estamos muy unidos. Tengo el apoyo de mi marido 100% y de mi hija, somos un equipo para afrontar todo lo que se presenta, más allá de la sordera o no”* Entrevistada N°4

*“Yo me hice cargo de la crianza de todos mis hijos y mi esposo se hizo cargo de proveer todo para nuestra familia. De lo que estoy muy agradecida... no sé qué hubiese sido de mis hijos o de mí sin poder cuidarlos como se debe, sobre todo con José que me necesitaba para darse a entender, gracias a Dios!”* Entrevistada N°5

*“(...) la cuido con apoyo de mi mamá, ella me la cuida unas horas entre la salida del colegio de ella y mi salida del trabajo, pero es eso, apoyo, la cuidadora principal soy yo, yo solita, porque el padre de mi hija, desapareció... pasé mi embarazo sola y en realidad, nunca se ha interesado en la niña (...)*” Entrevistada N°6

Concluyendo, en relación al sentido que las madres-cuidadoras oyentes le atribuyen a la parentalidad en la crianza de un hijo/a sordo/a. Es posible referir que la articulación entre la teoría de las representaciones sociales y los imaginarios sociales permite comprender cómo estas madres construyen nuevas gramáticas de sentido frente a condiciones históricamente marginalizadas. Siendo así que, las representaciones permiten visibilizar cómo las madres significan su experiencia cotidiana, emocional y práctica. Mientras que los imaginarios permiten entender cómo estas representaciones se insertan en un campo simbólico mayor que configura lo posible, lo pensable y lo deseable respecto a la discapacidad, la infancia y la maternidad.

Desde la teoría de las representaciones sociales, se aprecia una construcción simbólica del rol materno como práctica de resistencia y agencia, en la que la madre no sólo cuida, sino que también reivindica, disputa e interpela. Al mismo tiempo, la teoría de los imaginarios sociales permite entender cómo estas madres habitan y transforman campos simbólicos dominados por la noción de déficit, al posicionar a sus hijos/as como sujetos de derecho y no

como excepciones a un modelo de normalidad. La voz materna, en este sentido, se convierte en una trinchera simbólica desde donde se disputan sentidos y se generan representaciones emancipadoras.

### **3. Tipos de representaciones sociales que las madres-cuidadoras configuran en relación al proceso escolar de sus hijos/as sordos/as.**

En el transcurso del proceso de crianza las madres paulatinamente han comenzado a transitar desde una representación hegemónica de la sordera hacia una emancipada de la misma. Inicialmente la RS hegemónica de la sordera parte desde el imaginario social del sordo como limitado. Lo cual se ha visto modificado e influenciado por la interacción de las madres y sus hijos/as con el entorno y la información.

#### **3.1 Expectativas sobre el hijo/a.**

Las expectativas que las madres poseen respecto a sus hijos/as tienen directa relación con el hecho de que logren desarrollarse de manera autónoma y feliz, alcanzando sus metas de la manera más amena y exitosa posible. Sin embargo, se presentan las expectativas con las que las adultas cuentan respecto al futuro de sus hijos/as, así como también, las expectativas que estarían presentes ante la ausencia de la sordera. Ya que, de acuerdo a González et al., (2021, p.18) “Un hijo con discapacidad invariablemente va a enfrentar a sus padres a una inconsistencia, al encontrar que existe una brecha entre el hijo esperado e imaginado y el hijo real”. Lo cual, suele presentarse en todo padre y madre, no obstante, esto se expresa de manera más intensa cuando está presente una discapacidad.

##### **3.1.1 *Proyecciones a futuro.***

Respecto a las proyecciones a futuro, estas se asocian al deseo de las madres en que sus hijos/as logren alcanzar la independencia y felicidad, tanto en el ámbito personal como laboral. Siendo posible mencionar que tanto las proyecciones como las expectativas de las adultas presentan interrelación, en donde en ambas categorías se destaca el deseo de que logren vivir en felicidad y culminen sus estudios, al nivel más alto que sea posible.

*“(…) que terminara de estudiar, pero más allá... no (…)”* Entrevistada N°1

*“(…) como mamá una siempre quiere lo mejor para sus hijos po, que mi hija hubiese terminado el 4to medio, que hubiese sido una profesional (…)”* Entrevistada N°2

*“Yo tenía hartas cosas para que la Maite...hubiese hecho (…)”* Entrevistada N°3

*“Mis expectativas son muy altas, que sea un profesional, que tenga su familia y sea feliz, que sea exitoso en lo que decida hacer, ya que es un niño súper inteligente, es un caballero, muy respetuoso con todo el mundo, también es deportista, es estudioso (...)”* Entrevistada N°4

*“(...) que sea independiente, que genere sus propios ingresos y sea feliz en lo que haga... eso espero de él la verdad, que pueda ganar su platita para sus cosas porque creo que eso es tan importante para toda persona, la satisfacción de comprarse algo con su propia platita, darse un gusto, eso me gustaría, que pueda formar su propia familia como cualquier persona (...)”* Entrevistada N°5

*“(...) que sea una persona feliz, que sea exitosa en lo que ella decida, que sea independiente, que ser sorda no la limite, quiero que ella se desarrolle, fluya... que estudie una carrera ojalá, para que tenga más herramientas en su futuro (...)”* Entrevistada N°6

González et al., (2021, p.19) señalan que pese a no conocer en detalle las características del duelo vivido por las madres, se aprecia una reelaboración de este, el cual es significativamente necesario, permitiendo que las adultas verbalicen “aquellos aspectos imaginados y anhelados de su hijo y dando un lugar al hijo real, reconociendo las posibilidades de ese hijo existente”. Lo cual es posible de apreciar en el discurso de las madres participantes de este estudio, quienes han desarrollado expectativas concretas y realistas de sus hijos/as, en base a las capacidades y necesidades que visualizan en ellos.

Siendo posible referir que las proyecciones de las madres-cuidadoras oyentes respecto al futuro de sus hijos/as sordos/as están profundamente atravesadas por representaciones sociales e imaginarios sociales que tensionan lo instituido y lo emergente. Desde la teoría de las representaciones sociales de Moscovici, podemos comprender que las expectativas expresadas por las madres no son simplemente anhelos individuales, sino construcciones colectivas que se inscriben en un campo simbólico donde operan nociones sociales de éxito, normalidad, realización personal y autonomía. En ese sentido, el deseo de que sus hijos/as terminen sus estudios, tengan una carrera, sean independientes o formen su familia se ancla en representaciones socialmente valoradas sobre lo que implica una vida plena y digna.

Sin embargo, lo relevante aquí es cómo estas representaciones no se expresan como discursos idealizados o irreales, sino que han sido reelaboradas a partir de un proceso subjetivo complejo, que incluye el duelo por el hijo/a idealizado, y la progresiva aceptación del hijo/a real, con sus capacidades, ritmos y posibilidades particulares (González et al., 2021). Esta reelaboración se conecta con el modelo estructural de Abric, ya que observamos un núcleo

representacional compartido (la felicidad e independencia como metas de vida), pero con elementos periféricos que se ajustan a la experiencia concreta de cada madre. Las representaciones, por tanto, no son estáticas, sino dinámicas, adaptables, y profundamente situadas.

Por consiguiente, desde la teoría de los imaginarios sociales, estas proyecciones también pueden leerse como una expresión de lo instituyente, es decir, la capacidad de las madres de producir nuevos sentidos y romper con las imágenes fijas del “destino limitado” o del “fracaso inevitable” asociadas históricamente a las personas con discapacidad. En la medida en que las madres visualizan a sus hijos/as como personas capaces de construir una vida significativa, desafían imaginarios sociales hegemónicos que reducen la sordera a una condición de dependencia, carencia o sufrimiento perpetuo. Así, sus discursos no sólo contienen esperanza, sino también una disputa simbólica por la dignidad, la inclusión y la autonomía de sus hijos/as, proyectando futuros posibles más allá de los márgenes que la sociedad impone.

Así también, estas proyecciones cumplen una función performativa: no se limitan a enunciar deseos, sino que orientan prácticas cotidianas de acompañamiento, estímulo y defensa de derechos. Las madres se convierten así en agentes que modelan futuros, no desde la fantasía, sino desde la acción concreta, resignificando imaginarios sociales a través del ejercicio activo de su maternidad.

### 3.1.2 *Expectativas al estar ausente la sordera.*

En lo que respecta a las expectativas de las madres al estar ausente la sordera de sus hijos/as, refieren que esperarían que sus hijos/as alcanzaran un mayor rango educacional, accediendo a la educación superior y logrando contar con una carrera profesional. A lo que añaden el deseo de que construyan su propia familia, aspectos que asocian al alcance del éxito, la autonomía e independencia. Lo cual consideran que al estar presente la sordera, es de alta complejidad, incluso inalcanzable. Respecto a lo cual, Vergel-Ortega (2016, p.119) destaca dentro de sus hallazgos, el cuestionamiento en torno a “(...) cómo es posible construir imaginarios de universidad en una sociedad en crisis que aún no ha pensado la construcción de universidad para comunidades con potencialidades o limitaciones, negando realidades históricas, políticas y sociales”.

*“(....) hubiese sido diferente pero es que yo no podía eh... saber lo que iba a pasar, no sabía po”, lo que iba a pasar, a lo mejor mi hijo hubiese estado casado si no hubiese sido sordo, hubiese tenido su familia (...)*” Entrevistada N°1

*“(....) yo creo que hubiera sido una profesional la María Paz, a lo mejor, yo pienso que tampoco hubiera sido mamá, a lo mejor hubiese querido ser alguien más en la vida, haber salido más adelante, no haberse quedado con el diploma de mamá (....)”* Entrevistada N°2

*“Yo quería que estudiara una carrera, que fuera profesional, que fuera algo muy distinto a mí, pero el tema escolar la ha limitado harto (....)”* Entrevistada N°3

*“La verdad no veo alguna diferencia, insisto en ello, para mí no ha habido diferencias entre mis dos hijos, he tratado de hacer las cosas por igual, y como dije en la pregunta anterior, tengo expectativas altas de mi hijo, como un niño normal, oyente”* Entrevistada N°4

*“(....) yo creo que sería casi lo mismo la verdad... lo que sí cambiaría es que mi hijo hubiera estudiado bien y haber ido a la universidad, hacer una carrera (....)”* Entrevistada N°5

*“(....) no creo, porque a mi hija la veo como común y corriente, su sordera no la veo como limitación, entonces creo que pensaría igual si fuera oyente (....)”* Entrevistada N°6

Las madres concuerdan en que si sus hijos fueran oyentes, alcanzarían un nivel educativo más elevado, dado a que el proceso enseñanza – aprendizaje al estar presente la sordera, consideran que limita el acceso a la educación superior. A diferencia de dos madres, que mantienen las expectativas de que sus hijos finalicen exitosamente su educación obligatoria y accedan a la educación superior si así lo desean. No obstante, es relevante mencionar lo referido por Vergel-Ortega (2016, p.121), quien refiere que los estudiantes sordos conciben la universidad “como un lugar privilegiado para seres privilegiados”, atribuyéndole a estas instituciones las funciones de formar profesionales, entregando competencias y conocimientos específicos, “(...) un lugar donde les forman para ser personas, donde pueden ser, además, felices (...) un lugar en el que desean estar, un lugar en el que valores y virtudes se inspiran”.

Los discursos de las madres respecto a cómo serían las vidas de sus hijos/as si no existiera la sordera revelan el peso simbólico que la discapacidad auditiva tiene dentro de sus marcos de sentido. A la luz de la teoría de las representaciones sociales, estos relatos permiten observar cómo la sordera opera como un significante socialmente cargado de connotaciones limitantes, que estructura las expectativas sobre el futuro educativo, laboral y afectivo de los hijos/as. El hecho de ser oyente es asociado directamente con la posibilidad de éxito, profesionalización, independencia económica y plenitud afectiva, mientras que la sordera aparece como una barrera estructural que condiciona o reduce estos escenarios posibles.

Estas representaciones no surgen en el vacío, sino que se anclan, como diría Denise Jodelet, en prácticas, discursos e instituciones que reproducen la sordera como un déficit, como una falta frente a la norma oyente. La dificultad de imaginar un hijo sordo/a en la universidad, con una carrera profesional o una familia estable, revela la persistencia de un núcleo representacional centrado en la exclusión, aunque matizado por elementos periféricos que permiten ciertas resignificaciones.

Por otro lado, desde la perspectiva de los imaginarios sociales, estos relatos hacen visible cómo la universidad, la profesionalización y la autonomía están inscritas en un imaginario de éxito profundamente normativo, que suele excluir las corporalidades diversas. En palabras de Vergel-Ortega (2016), la universidad no ha sido históricamente pensada para los cuerpos que se desvían de la norma hegemónica, y sigue siendo percibida como un “lugar privilegiado para seres privilegiados”. De ahí que muchas madres, aun con amor y entrega, no logren proyectar a sus hijos/as sordos/as en ese espacio, internalizando; aunque críticamente; un orden simbólico que naturaliza la exclusión. Sin embargo, en medio de estas representaciones dominantes, emergen fisuras. Dos madres expresan expectativas igualitarias respecto a sus hijos sordos/as y oyentes, cuestionando, aunque sea implícitamente, la idea de que la sordera impone una condena vital. Este tipo de quiebres da cuenta de un proceso instituyente, donde comienzan a nacer nuevas formas de significar la sordera, no como una barrera insalvable, sino como una diferencia desde la cual también es posible proyectar futuros plenos.

A modo de resumen, este subtema evidencia la tensión entre imaginarios sociales históricos, los que excluyen; y representaciones sociales emergentes, las que intentan resistir y resignificar. La sordera no sólo limita en términos comunicacionales, sino que condiciona simbólicamente lo que se considera posible para la vida de un hijo/a, y es precisamente allí donde la intervención psicosocial y familiar puede abrir brechas de transformación.

### 3.2 Proceso escolar.

En cuanto a la categoría del proceso escolar, está compuesta por los desafíos y apoyo escolar, así como la inclusión en el contexto educativo. Caracterizada por los temores de las madres ante la probabilidad de discriminación, aspecto del cual han desplegado esfuerzos durante el proceso de crianza con la finalidad de disminuir dicho riesgo y/o impacto en sus hijos/as. Por cuanto se hace relevante mencionar lo que Ordoñez y Ordoñez (2020, p.7) señalan, “la mirada hacia la discapacidad o la propaganda de inclusión es una representación aliada al diferencialismo”, indicando que este se focaliza en las personas con características

distintivas, con el objetivo de situarlos como “sujetos de atención a fin de conocer su comportamiento y cotidianidad en un contexto, en donde, la mayoría tiende a imponer formas de actuar sobre otro tipo de expresiones obviando que el ser humano es diverso”. A raíz de lo cual, los temores e inquietudes que las madres presentan respecto al proceso escolar, parecen no estar alejadas de la realidad.

### 3.2.1 *Desafíos escolares.*

Inicialmente el mayor desafío se presenta al ingreso a la escuela, representado en la búsqueda de esta y dificultada por los temores y aprehensiones propias de la madre y la familia, temiendo por posibles hechos de discriminación y/o bullying. Por otro lado, se aprecia la dificultad de encontrar una escuela con oferta programática acorde a las necesidades del estudiante y a las expectativas de la familia, así como también, en ocasiones se presenta la reticencia de los establecimientos para permitir la matrícula, argumentando no contar con los recursos apropiados para la educación de los sordos.

Lo anterior, Jiménez y Figueroa (2020, p.74) lo corroboraron en su estudio, en donde los docentes describen las experiencias pedagógicas de estudiantes con NNE “como experiencias desafiantes, tanto en lo profesional como en lo personal. Este desafío es construido por los docentes sin considerar en profundidad las características lingüísticas, emocionales y sociales de estudiantes considerados diferentes en el contexto escolar”. Lo cual deja entrever una predisposición respecto a estudiantes con NEE, aspecto que repercute en la percepción que la familia, el estudiante y el contexto escolar desarrollan entre sí.

*“(....) fue un poquito complejo, sí...sí. Porque igual esperar un año, que se perdiera Felipe un año para encontrar colegio, sipo. Igual ahí uno es que piensa, pucha qué pasa... porqué es así. Ese año fue de búsqueda, de encontrar un colegio, de búsqueda de matrícula, de encontrar un colegio donde me lo pudieran recibir a Felipe (....)”* Entrevistada N°1

*“(....) cuando la discriminaron por aprender a hablar lenguaje de señas, exactamente porque como le repito nuevamente, las monjas querían que solamente aprendiera lectura labial (...) ahí las monjas le pegaban en las manos a los niños sordos, para que no hablaran con señas y que hicieran pura lectura labial, entonces eso no fue nada bueno (....)”* Entrevistada N°2

*“(....) le cuesta relacionarse porque no le entienden, siempre ha sido la única sorda en los cursos que ha estado, tampoco ha tenido profesoras especiales con lenguaje de señas, entonces eso es lo más difícil, le cuesta entender y aprender si no se puede comunicar ni hacer*

*entender, poco le han enseñado a escribir y esas cosas, ha aprendido más por el computador pero por ella sola, viendo videos en lengua de señas ahí entiende más” Entrevistada N°3*

*“El mal manejo de algunas instituciones, bueno, para nosotros en nuestro caso, de las instituciones privadas, ya que hasta lo expulsaron debido a su condición de sordo (...) expulsaron a mi hijo, porque significaba un gasto extra tenerlo y tener que contratarle un intérprete, totalmente decepcionada en ese momento, y desesperada sin saber qué hacer, dónde matricularlo, fue un momento de terror, pánico”. Entrevistada N°4*

*“(...) al principio y yo creo que hasta ahora, pero al principio fue más que fue todo el tema de la comunicación, que le entendieran y él entender también lo que dicen los demás... temas de bullying no recuerdo que haya vivido, porque como entró a colegio donde habían más sordos, como que pasaba piola como se dice (...)al principio que me costó encontrar escuela que lo quisiera recibir por un lado, y por otro que pudieran ayudarlo de verdad (...)” Entrevistada N°5*

*“Ahora que ya está en el kínder este año, ha sido un poco más difícil el tema con los apoderados, reitero... el tema de pobrecita y todo eso, porque ahora ya se ha notado más el tema de que la Viole no habla y todo eso, pero más allá de eso, por ahora no... ojalá siga así no más, porque el tema escolar es el que me da miedo, que la molesten, los niños son crueles, entonces eso me preocupa (...)” Entrevistada N°6*

Los discursos de las entrevistadas refleja una representación social de la maternidad intensificada, donde la figura materna se ve expandida hacia roles múltiples que desbordan el cuidado tradicional. Desde la teoría de los imaginarios sociales, esta maternidad se presenta como una trinchera simbólica desde la cual se interpela un sistema educativo y social que perpetúa visiones capacitistas de la sordera. Es así que, las madres no sólo significan su experiencia desde el esfuerzo individual, sino que emergen como sujetas políticas que resignifican tanto la discapacidad como su propia identidad materna, generando contraimaginarios que desafían las estructuras simbólicas dominantes.

### *3.2.2 Inclusión escolar.*

Desde el relato de las madres, es posible señalar que la inclusión se vincula a aquellos espacios escolares en los cuales la discapacidad forma parte de la cotidianeidad, es decir, en aquellas unidades educativas conocidas como escuelas especiales. No obstante, en lo que respecta a establecimientos que cuentan con programa de integración escolar (PIE), las madres indican que más que inclusión, se desarrolla la integración, dado a que se mantiene la distinción

e identificación de sus hijos/as en base a la diferencia respecto a sus pares, es decir, se les hace parte de las actividades tanto de su grupo curso como del establecimiento, destacando sus diferencias al no ser oyentes. Respecto a lo cual Rodríguez (2021, p.110) señala "(...)" aunque en el discurso se asume la discapacidad auditiva desde la diversidad y existe una disposición frente al trabajo y aprendizaje de la Lengua de señas, se siguen asignando unos perfiles específicos para el trabajo con estos niños, niñas y adolescentes (...)"

*"(...) siento que fue incluido en su grupo de compañeros, en su curso (...) la profesora que le tocó en ese tiempo, de 1ro a 4to básico, muy importante también porque lo acogió muy bien. Quizás eso también le pudo ayudar a sentar estas bases de seguridad para él (...)"* Entrevistada N°1

*"En la escuela de sordos la María Paz estuvo súper bien, aprendió la lengua de señas y aunque le costó aprender las materias, quedó repitiendo unos años pero tuvo muchos avances, el colegio bueno, los profesores y los apoderados, estuvo bueno para ella y para mí, que ella compartiera con pares sordos y yo poder hablar y apoyarnos con mamás y papás que pasaban lo mismo (...)"* Entrevistada N°2

*"(...) no la Maite es muy sola, como le digo, la Maite siempre ha sido sola, en el colegio no hay más sordos, no hay más, solamente ella. Si hubiera más compañeros sordos podría hacer amigos, conversar con ellos (...)"* Entrevistada N°3

*"La inclusión abarca más de una condición, lamentablemente al hacer esta diferencia ya no se incluyó, solamente se excluye haciéndose notar aún más la diferencia entre sus pares. Siento que en vez de integrarlo, el sistema hace notar más que es diferente... pero a pesar de eso, él ha logrado integrarse bien en su curso con sus pares, relacionarse y participar mucho, sobre todo de actividades deportivas, extraescolares"* Entrevistada N°4

*"(...) mi hijo se integró bien en sus cursos que ha estado, hace amigos y le gusta ir a clases... pero siempre ha tenido compañeros sordos... eh... no sé si sería igual si hubiera estado en otro colegio donde no hubieran más sordos, si fuera el único... no sé... yo creo que no hubiera tenido ni amigos quizás (...)"* Entrevistada N°5

*"Hasta ahora, bien, la Viole se desenvuelve entre sus pares como cualquier niña, espero que siga así, porque desde lo que he sabido de otras experiencias, la inclusión más bien suele resaltar la diferencia, y eso no quiero, ella es sorda pero no necesariamente debe llevar esa etiqueta primero que todo"* Entrevistada N°6

La imagen de la madre como trinchera no es sólo una metáfora emocional, más bien, es un imaginario social en acción, donde la maternidad se representa como un frente de batalla contra la exclusión, la ignorancia institucional y el capacitismo. Esta figura contrasta con el imaginario tradicional de la madre pasiva o sobreprotectora: aquí hay una madre que pelea, que se posiciona, que incomoda. Desde el relato de las madres, se aprecia la disputa con el imaginario dominante donde la sordera es sinónimo de carencia. Ya que las madres, no hablan desde la lástima, sino desde la potencia, expresando que sus hijos/as no son incompletos, sino más quién, que son invisibilizados por un sistema que no sabe o no quiere incluirlos.

Esta es una expresión de lo que Cornelius Castoriadis denominaría “creación de sentido nuevo”: cuando el sujeto, enfrentado a la insuficiencia del sentido instituido, produce significaciones radicales que cuestionan el orden simbólico vigente.

### 3.2.3 *Apoyo escolar.*

En lo que respecta al apoyo escolar, las apreciaciones son divididas, siendo relevante distinguir las opiniones en cuanto a escuelas de educación especial y escuelas que cuentan con el programa de integración escolar PIE.

Algunas madres cuyos hijos estudian o han estudiado en una escuela especial, destacan la relevancia que se le ha brindado al aprendizaje de lengua de señas, entregando herramientas esenciales para su desarrollo personal y social, no obstante; también se cuestiona el proceso enseñanza-aprendizaje. Por una parte, se señala que la oferta curricular presente en la escuela especial no fomenta el aprendizaje de contenidos, más bien sólo los educan en aspectos básicos y el aprendizaje de oficios, limitando la profundización de conocimientos y disminuyendo las posibilidades de acceder a la educación superior. Mientras que por otro lado, se considera que el aprendizaje de la lengua de señas, los contenidos básicos y la adquisición de un oficio favorece la autonomía en su descendiente, entregándole herramientas para un adecuado desenvolvimiento en su vida adulta.

En lo que respecta a los establecimientos con PIE, se indica que el apoyo brindado alude tanto en la adquisición de aprendizajes académicos como en aspectos de socialización, elevando las expectativas de las madres en torno a que sus hijos/as logren un desarrollo escolar acorde a su grado de escolaridad, permitiéndoles así, alcanzar sus objetivos y metas futuras con mayor posibilidad de éxito. Se le brinda una gran significancia a la integración alcanzada por sus descendientes, tanto en su grupo curso como en la comunidad educativa. Lo anterior, repercute en el bienestar tanto del estudiante, como de la madre y el grupo familiar,

disminuyendo sus temores y generando una reconstrucción del significado otorgado previamente al ámbito escolar.

No obstante, es posible mencionar que el apoyo escolar que perciben las madres, puede entenderse interrelacionado con sus expectativas a futuro y las que hubiesen desarrollado al estar ausente la sordera.

*“(...) Es que contaba con este recurso de la intérprete, que era algo bueno, aunque eran unas horitas le sirvió harto, porque fue como un puente entre ellos, los sordos, con los compañeros y los profesores. Un puente bastante importante (...) no teníamos apoyo, (...) aparte de que después llegó la profesora (...) no fue una atención tan personalizada tampoco”.*

Entrevistada N°1

*“(...) fue muy, muy bueno. Me hubiese gustado y a ella igual, haber terminado el 4to medio, porque eso es lo que realmente quería (...) muy agradecida porque sin el apoyo de los profesores, profesionales eh... que saben el lenguaje de señas y todo eh... yo no sé qué hubiese podido hacer con mi hija pero yo muy agradecida de los colegios, las instituciones en donde ella estuvo, el colegio de sordos (...)”* Entrevistada N°2

*“Nada, yo no he recibido ningún apoyo de las escuelas que ha tenido la Maite, cero apoyo (...) no ha sido nada el aporte po, nada, nada! Porque no le encuentro ningún apoyo de lo que han hecho con la Maite, ningún apoyo. Y apoyo para mi tampoco, ningún taller nada, ninguna instancia para desahogarse o conocer otras mamás, pero yo no tuve nunca un taller (...)”.* Entrevistada N°3

*“Bueno, apoyo emocional para él y nosotros como familia, y también eh... que le dan herramientas y confianza necesaria. Juan está contento en el liceo, tiene amigos, se siente bien con sus profesores, ha avanzado mucho, hasta con la lengua de señas, participa de todo lo que puede, y nosotros nos sentimos felices por eso. Muy distinto a lo que vivimos antes (...)”.*

Entrevistada N°4

*“(...) de enseñanza y confianza en él mismo, siento que lo han ayudado harto con tema de autoestima, además de enseñarle la lengua de señas y así expresarse mejor... eh... bueno a mí también me han enseñado un poco de señas, así que también eso... veo preocupación de las profesoras que ha tenido, bien dedicadas las señoritas así que eso también es bueno decirlo (...)”.* Entrevistada N°5

“(…) el tema de la lengua de señas, la atención del pie del colegio, además igual de algunas entrevistas conmigo, que igual eso me da tranquilidad, más confianza y es bueno desahogarse y comunicar los miedos que una tiene como mamá y como apoderada (…)”.  
Entrevistada N°6

El discurso de las madres-cuidadoras sobre el apoyo escolar recibido por sus hijos/as sordos/as revela un entramado complejo de percepciones, experiencias y tensiones que pueden ser interpretadas a la luz de las representaciones sociales y los imaginarios sociales.

Desde la perspectiva de la teoría de las representaciones sociales, se observa cómo las madres construyen una imagen diferenciada entre los establecimientos de educación especial y los que cuentan con Programa de Integración Escolar (PIE). Las escuelas especiales son valoradas por el aprendizaje de la lengua de señas, lo cual resulta en un elemento esencial para la inclusión y el desarrollo identitario, pero simultáneamente representadas como espacios que limitan el acceso al conocimiento formal y al desarrollo académico profundo. En esta representación se configura una tensión: por un lado, se reconoce un aporte comunicativo y práctico; por otro, se critica la falta de proyección educativa hacia niveles superiores. La escuela especial aparece así como un lugar de contención, pero también de contención simbólica.

Mientras que respecto a los establecimientos con PIE, estos tienden a ser representados como espacios de mayor integración y socialización, donde se validan las capacidades del estudiante y se amplían las expectativas en torno a su futuro. La percepción de que los hijos/as se sienten a gusto y socializan con su entorno educativo contribuye a reconfigurar el vínculo afectivo con la escuela y con el proceso educativo, resignificando lo escolar como espacio posible de realización y no sólo de supervivencia.

Estas representaciones se entrelazan con los imaginarios sociales en torno a la educación como motor de movilidad social, autonomía y dignidad. Considerando los imaginarios como formas instituidas de pensar el mundo y organizar lo posible; en este caso, el imaginario escolar que subyace en los relatos de las madres está cargado de tensiones: por una parte, la escuela como espacio que debería incluir, formar, abrir horizontes; por otra, la experiencia concreta que muestra obstáculos estructurales, falta de recursos, y prácticas pedagógicas desactualizadas que aún patologizan la diferencia.

Es así que se perciben dos núcleos imaginarios contrapuestos, por un lado, uno tradicional y deficitario, que sitúa a la sordera como obstáculo intrínseco al aprendizaje, responsabilizando a las familias por los “rezagos”, y el otro emergente, que comienza a

vislumbrar la diferencia como un modo alternativo de aprender y habitar la escuela, siempre que existan los apoyos adecuados.

Jiménez y Figueroa (2020) refuerzan este diagnóstico al señalar cómo el profesorado frecuentemente traslada la responsabilidad de las dificultades escolares a factores externos como las familias o las condiciones socioeconómicas, sin revisar críticamente sus propias prácticas. Esto revela un imaginario pedagógico excluyente, donde los niños/as sordos/as son construidos como “otros” que requieren de un saber especializado (el PIE), en vez de apostar por una pedagogía verdaderamente inclusiva y reflexiva. Lo cual parece preocupante, dado a que pese a reconocer la relevancia de trabajar en conjunto con las familias, el apoyo suele ser escaso, lo cual las madres manifiestan.

Finalmente, se destaca que en los relatos se articula una representación social resiliente de las madres, quienes pese a las dificultades, valoran los pequeños avances, se involucran en los procesos educativos y resignifican sus expectativas sobre lo escolar. La escuela deja de ser una amenaza o un espacio ajeno, y se transforma; en algunos casos; en un lugar de contención, apoyo emocional y aprendizaje compartido, tanto para el niño/a como para la familia.

#### **4. Opinión que las madres poseen respecto a la sordera en Chile.**

Las madres, a través de su experiencia han construido su opinión en torno a la sordera en Chile, de lo cual se desprenden dos temas de relevancia, siendo estos la invisibilización de la sordera y la existencia de políticas públicas debilitadas a nivel país.

##### **4.1 Invisibilización de la sordera.**

Las madres partícipes comparten la apreciación de que la sordera como condición de discapacidad se encuentra invisibilizada en la sociedad chilena, existiendo escasa información al respecto, escasa visibilidad que indican, repercute en las familias que viven con esta condición. Reconociendo que esta invisibilización también las incluyó en su momento, careciendo de conocimientos e información al momento de recibir el diagnóstico de sus hijos/as.

##### **4.1.1 *Desconocimiento en torno a la condición.***

Las madres consideran que, en comparación con otras condiciones de discapacidad, esta discapacidad sensorial cuenta con menor información y conocimiento por parte de la población, siendo mayormente conocidas las discapacidades de tipo física y/o intelectual. Reconociendo más bien, que desde su propia experiencia, se debieron informar, contando con básico y/o nulo

conocimiento respecto a la sordera, indicando que de no verse en la necesidad, es altamente probable que no le prestaran mayor atención.

*“(...) Considero que se conoce poco, muy poco, muy poco. Como le digo... debería haber un ramo de lenguaje de señas, así como tenemos inglés podría haber un ramo de lenguaje de señas y enseñarlo desde chiquititos. Bueno de hecho la ley eh... garantiza la lengua de señas de acceso universal pero... ¿dónde está?, dónde está... reconoce esta cultura sorda y en base a eso promueve el acceso a la lengua de señas universal tanto para las personas sordas como oyentes, pero no se ve mucho en realidad, como le digo los intérpretes son escasísimos, muy pocos (...)”.* Entrevistada N°1

*“(...) yo soy la voz y los oídos de mi hija y la intérprete pué, en este caso con lengua de señas para ella, intérprete para los demás que no le entienden así que... efectivamente así son la situación acá en Chile, así que, eso es lo que tiene que hacer más el gobierno, en vez de estar en otras cosas, encargarse de que pongan un personal especializado en lenguaje de señas eh... en las instituciones porque hace falta, hace mucha falta (...) Además que en el país no se ve mucho el tema de los sordos, se conoce más de otras discapacidades, en silla de ruedas por ejemplo, pero de sordos es poco visto, y... igual hay harta discriminación todavía, eso es un tema que va para muchos años más yo creo”.* Entrevistada N°2

*“No, yo encuentro que en el país no le toman en cuenta a estos niños, no, para ellos yo creo que estos niños por haber nacido así, son un gastadero más como se dice. Porque... ellos... encuentro que no son prioridad para el estado porque eh... he visto mucha injusticia yo, que yo antes no veía pero después que tuve a mi hija vi en carne propia también y en muchos otros niños más, entonces eh... el hecho de que no hayan intérpretes ni profesores para estos niños, porque de hecho de los talleres laborales debería haber una profesora, si hay niños sordos, por lo menos una vez al mes, por último (...)”.* Entrevistada N°3

*“Siento que en Chile se sabe poco sobre los sordos, se da más visibilidad a otras condiciones, las más notorias, como las personas en silla de ruedas, con problemas físicos y mentales. Pero de sordera, es poco informado, en mi experiencia, por iniciativa de nosotros como familia nos fuimos informando, conociendo del tema y buscando apoyo”.* Entrevistada N°4

*“(...) que aquí se conoce poco de esto de los sordos, siempre se habla más de los niños Down, en silla de ruedas... y ahora se ha dado hartito el tema del autismo, pero de sordos nada! Ni yo sabía de sordos hasta que me tocó no más... sería bueno informar más de parte del gobierno, y que haya más profesores de sordos, de estos que saben lengua de señas sobre*

*todo... porque son escasos y yo jamás he visto a alguien de señas en el hospital o la municipalidad". Entrevistada N°5*

*"(...) mala mi opinión. Porque se conoce muy poco de la sordera, muy poca información, o sea se sabe que usan lengua de señas y audífonos, es como lo más de conocimiento general, pero no se le da gran relevancia, otras discapacidades o necesidades educativas especiales son más conocidas, el mismo tema del TEA, ahora es casi que popular, pero y las demás condiciones?, faltan intérpretes de lengua de señas también, yo noté eso cuando empecé a buscar cursos para tomar, poca oferta, o más bien, poco conocido para llegar a ellos, de los pocos que hay en el país, ellos mismos lo dicen, que son escasos". Entrevistada N°6*

#### 4.2 Políticas públicas debilitadas.

Las políticas públicas y sociales, desde la apreciación de las madres suelen ser insuficientes, indicando que pese a la existencia de un marco legislativo, este suele ser ineficiente, dado a que brinda un amparo legal, más bien, este no se desarrolla en la práctica, promoviendo el acceso a igualdad de oportunidades y reconocimiento de la comunidad y cultura sorda, siendo su lengua, la lengua de señas chilena. Sin embargo, no se cuenta con herramientas para concretar lo estipulado en la normativa. No obstante, se destaca el acceso al apoyo económico y la obtención de credencial de discapacidad, aspectos que reconocen pero no le asignan una relevancia significativa en su calidad de vida.

##### *4.2.1 Limitaciones de acceso a oportunidades.*

Las madres resaltan la relevancia y necesidad de que los servicios gubernamentales cuenten con accesibilidad para las personas Sordas, indicando como gran limitante la carencia de intérpretes y/o personas que dominen la lengua de señas en los servicios públicos básicos, lo cual restringe el acceso a oportunidades y el ejercicio de sus derechos. Ya que al no contar con intérpretes, a las personas Sordas se les dificulta la expresión de necesidades y requerimientos, lo que limita su autonomía, debiendo requerir de manera indispensable de otro para comunicarse y realizar las solicitudes pertinentes, lo cual a su vez, se interpreta como privacidad restringida.

*"(...) De políticas públicas o sociales, yo encuentro que está totalmente abandonado, sí... sipo. Bueno, está la creación de la ley pero ¿dónde está?, ¿dónde se aplica? ¿Dónde? Nosotros necesitamos hechos, no escritos de que está la ley tanto... nosotros queremos hechos (...)"*. Entrevistada N°1

*“(...) se supone que en Chile está la ley que reconoce el uso de la lengua de señas como lengua nativa, propia de las personas sordas, reconoce la comunidad sorda, eh... se supone que garantiza que las personas tengan acceso a los servicios gubernamentales, del estado pero... el punto clave está que a pesar de que existe la ley, usted donde vaya es muy, pero muy raro contar con un intérprete en lengua de señas y las personas quedan desconectadas, no saben cómo comunicarse en hospitales, en cosas cotidianas de cualquier ser humano porque no tienen intérprete po, ese es el punto clave, que las políticas públicas están pero en el papel porque en la práctica no se ven, porque, eh... no cuentan con intérprete (...) so la limita, la limita al acceso a las oportunidades y a servicios básicos como lo es la salud”. Entrevistada N°2*

*“Lo único que la Maite tiene es su credencial y su pensión igual, bueno para los sordos hay audífonos pero hay que postular y esperar la interconsulta y todo eso, que demora un siglo. Al final eso es el único apoyo que hemos recibido, lo único que tiene”. Entrevistada N°3*

*“Yo creo que de nada, ningún apoyo. Hay leyes y cosas así, pero al final son en puro papel, porque al final uno hace frente por iniciativa propia, incluso el apoyo es más de parte de otros sordos, que uno conoce por sus propios medios. Quizás el tema escolar, en lo público, es como lo que podría destacar”. Entrevistada N°4*

*“(...) ayuda en el tema de la pensión que le dan al José... pero más que eso, no... no. Hay leyes y cosas de sordera... pero dónde se ve eso? Si no hay ni profesionales de lengua de señas para ir a hacer un trámite (...) yo creo que aquí en el país bien poco el apoyo que tienen las personas sordas, los políticos y las leyes se van en puras palabras bonitas no más y nada de hechos...”. Entrevistada N°5*

*“(...) Para mí, ningún apoyo, o sea, sé que hay leyes del tema de la lengua de señas, las pensiones, pero y...? queda en puro papel no más porque como le decía, lengua de señas se ve poco, uno va a algún lugar público y no hay, o sea que la persona sorda está obligada a andar siempre acompañada para hacer sus trámites... mal ahí el tema estatal, ojalá mejore con el paso del tiempo, porque las personas sordas siento yo que son poco consideradas en el país. Se le da más espacio al tema del TEA, las NEE y las discapacidades como más notorias, no sé, la silla de ruedas, el tema intelectual, lo que se nota más físicamente... lo que me parece injusto”. Entrevistada N°6*

Así también, las madres mantienen la preocupación constante en torno a la autonomía de sus hijos/as, dado a que para situaciones básicas como acudir a una atención médica,

requieren de ellas u otro cercano que realice la función de intérprete, ya que al carecer de estos en el servicio público, de manera independiente no logran comunicarse efectivamente.

## **CAPÍTULO V**

### **CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS Y/O PROPUESTAS**

#### **Discusión teórica.**

Las representaciones sociales son formas de conocimiento social compartido que permiten a los grupos construir una realidad común, a la vez que orientan comportamientos y actitudes frente a determinados fenómenos. Estas representaciones son dinámicas, construidas colectivamente, y funcionan como marco para interpretar y actuar en el mundo.

Las madres evidencian que la sordera no está presente en la representación social dominante de discapacidad en Chile. Esta invisibilización indica que la sordera es un “objeto social” poco representado, marginal en el imaginario colectivo, y no integrado a la conciencia social general. En contraste, las discapacidades físicas e intelectuales sí forman parte del conocimiento común y socialmente aceptado.

Las madres, al enfrentarse a la sordera de sus hijos/as, construyen una representación social alternativa o subalterna basada en su experiencia directa. Dicha representación cuestiona y desafía la representación dominante que minimiza o ignora la sordera. Es una representación que surge de la necesidad de llenar un vacío de información y reconocimiento. Se observa un proceso de “objeto social problematizado”, donde el grupo se siente excluido y lucha por visibilizar su realidad.

Las madres construyen una representación crítica del marco legal que, aunque formalmente existente, no se traduce en hechos concretos ni en acceso real a derechos. La ley es percibida como un discurso vacío, que genera frustración y desconfianza. Esto refuerza la percepción de exclusión y abandono estatal, alimentando representaciones negativas respecto a la voluntad política y la inclusión social.

La lengua de señas se convierte en un signo central en la representación social del colectivo sordo, vinculada a la cultura y comunidad sorda. La falta de reconocimiento efectivo y de acceso a intérpretes limita el ejercicio de derechos y la visibilidad social, lo que implica que este símbolo no es plenamente incorporado en la sociedad mayoritaria.

Los imaginarios sociales son sistemas de imágenes, valores, ideas y representaciones simbólicas que configuran el sentido común de una comunidad y la manera en que esta se percibe a sí misma y al mundo. Funcionan como marcos interpretativos colectivos, orientando expectativas, comportamientos y relaciones sociales.

El imaginario colectivo chileno en relación con la discapacidad está asociado a imágenes más visibles y tradicionales, como personas en silla de ruedas o con discapacidades intelectuales, que son “más fáciles de comprender” para la sociedad. Este imaginario deja fuera a las personas sordas, generando una percepción distorsionada o inexistente sobre sus necesidades y derechos.

En la experiencia de las madres, se construye un imaginario sobre la persona sorda como alguien dependiente, sin acceso a la comunicación plena, y por tanto, limitado en su autonomía. Este imaginario está parcialmente impuesto por la falta de recursos y de reconocimiento institucional, pero también es resistido y cuestionado por las madres que piden más apoyo y visibilidad.

Las madres configuran un imaginario del Estado chileno que tiene buenas intenciones (la existencia de leyes) pero que es ineficiente, burocrático y poco comprometido con la inclusión real. Se percibe un imaginario de “promesas incumplidas” y “leyes de papel” que no se concretan en bienestar ni en derechos reales para la comunidad sorda.

A pesar de la crítica, las madres proponen imaginarios esperanzadores basados en la visibilización de la lengua de señas desde la infancia, el aumento de intérpretes y profesionales especializados, y un Estado que actúe con hechos y no solo palabras. Este imaginario funciona como horizonte de cambio y transformación social.

Desde la perspectiva de ambas teorías se observa que las madres, como grupo social, elaboran representaciones sociales y construyen imaginarios que reflejan su experiencia de invisibilización, discriminación y falta de apoyo efectivo.

Estas representaciones e imaginarios se enfrentan y tensionan con la representación dominante de la discapacidad y las políticas públicas en Chile, que no reconocen ni incorporan plenamente la diversidad de la experiencia sorda.

La lengua de señas, las demandas de inclusión y los reclamos por derechos reales son elementos centrales en estas construcciones sociales, que buscan transformar la realidad desde la visibilización y el reconocimiento.

El proceso refleja un choque entre representaciones e imaginarios dominantes (exclusión, invisibilidad, burocracia) y emergentes (inclusión, visibilidad, autonomía), donde las madres actúan como agentes sociales que resignifican y reivindican la condición de sordera.

Desde las Representaciones sociales es posible señalar que las madres-cuidadoras construyen sus creencias iniciales sobre la sordera desde representaciones sociales hegemónicas, arraigadas en el modelo biomédico y capacitista. La sordera aparece como una "anomalía", cargada de significados negativos: tragedia, castigo, carencia. Estas representaciones no son personales, sino sociales, y operan como guías para la interpretación del diagnóstico y las primeras reacciones emocionales.

Lo interesante es cómo estas representaciones no son estáticas. A través de la experiencia vivida, el acceso al conocimiento, la interacción con profesionales (cuando son adecuados) y el contacto, aunque limitado, con la comunidad sorda, las madres comienzan un proceso de resignificación. Esta dinámica coincide con lo que Moscovici denomina "naturalización": las madres reconfiguran lo desconocido (la sordera) hasta hacerlo parte de su cotidianidad, aunque muchas veces lo hagan en soledad o desde la intuición.

En base a los Imaginarios sociales, parece relevante señalar que el imaginario social dominante respecto a la maternidad y la discapacidad en Chile está saturado de expectativas normativas: el hijo sano, hablante, exitoso, funcional al sistema. El diagnóstico de sordera irrumpe como una fisura en ese ideal. Esa fisura no solo es individual, sino cultural: el hijo sordo no calza en el guión hegemónico de lo que debería ser la infancia, la maternidad, la familia.

Este "guión social" empuja a las madres a asumir una parentalidad intensiva (Hays, 1996), donde se ven obligadas a luchar no solo contra el estigma, sino también contra la desidia institucional. Así, emergen nuevos imaginarios alternativos: madres guerreras, autodidactas, gestoras de conocimiento, puentes entre mundos. Estas nuevas narrativas resignifican tanto la sordera como el rol materno.

Ambas teorías (TRS y TIS) se cruzan entre sí, ya que las representaciones sociales son los ladrillos con los que se construyen los imaginarios colectivos. Y cuando estas madres empiezan a cuestionar esas representaciones (por ejemplo, dejar de ver la sordera como castigo y entenderla como diferencia), están, en la práctica, imaginando otra sociedad posible. Una donde la lengua de señas no sea un lujo, sino un derecho. Una donde la maternidad no sea martirio, sino agencia.

La sordera no es el problema, las barreras sí. Las madres lo comprenden con el tiempo: lo que duele no es la diferencia, sino la invisibilidad, la negligencia institucional y la falta de redes inclusivas. Lengua de señas: símbolo ausente pero clave. Su poca presencia en los discursos evidencia que todavía se la ve como un recurso técnico más que como un componente identitario central. Aquí hay una deuda estructural.

La maternidad se intensifica y se politiza. Las madres no solo cuidan: luchan, educan, traducen, pelean con el sistema. Se convierten en activistas familiares, muchas veces sin quererlo.

El Estado aparece como una figura ausente. Las políticas públicas son percibidas como promesas vacías. Esto alimenta representaciones negativas del Estado y consolida un imaginario de abandono.

Surgen imaginarios emancipadores. A pesar del dolor, las madres comienzan a imaginar un futuro posible, más justo, donde la sordera sea parte legítima de la diversidad humana.

## Conclusiones

Tras la recogida de información y el proceso de análisis de la misma, el objetivo se ha focalizado en dar respuesta a la pregunta directriz, ¿Cuáles son las representaciones sociales que construyen las madres/cuidadoras oyentes sobre el vínculo marentofilial y el proceso escolar de hijos/as sordos/as en la ciudad de Chillán, año 2024?

Siendo así que para ello se realiza la elaboración de una malla temática (ver anexo 5) permitiendo obtener antecedentes detallados que permitan dar respuesta a las interrogantes y objetivos planteados en el presente estudio. A fin de develar las representaciones sociales que las madres-cuidadoras oyentes construyen sobre el vínculo marentofilial y el proceso escolar de hijos/as sordos/as en la ciudad de Chillán, año 2024, es así que se realizan conclusiones y análisis de manera detallada en base a los objetivos específicos planteados, permitiendo contar con una visión detallada y específica de los hallazgos del estudio.

Distinguir las creencias que, a la base de las representaciones sociales, poseían las madres-cuidadoras oyentes al enfrentar su maternidad con un hijo/a sordo/a.

El momento de conocer el diagnóstico se presenta como una **experiencia profundamente emocional** para las madres. Tal como lo plantea Kazez et al. (2014), este momento es vivido como un evento traumático que irrumpe las expectativas tradicionales de la maternidad, lo que desencadena un shock emocional, sentimientos de tristeza, negación, culpa

o miedo. Emociones iniciales que configuran el primer acercamiento a la condición del hijo/a y marcan el inicio del proceso de **resignificación del rol materno**. Dado a que la sordera no solo se percibe como una condición médica, sino como una ruptura en la narrativa cultural dominante sobre la maternidad y el desarrollo infantil, generando un duelo por el “hijo/a ideal” esperado.

Las creencias de las madres están influenciadas por representaciones sociales hegemónicas, que tienden a **asociar la sordera con la carencia o la limitación**. Estas representaciones configuran un marco interpretativo que condiciona negativamente la percepción inicial sobre la sordera y sus implicancias. A raíz de lo cual las madres internalizan discursos sociales que pueden reforzar la idea de que su hijo/a necesitará ser “normalizado”, lo que podría llevarlas a priorizar enfoques médicos sobre culturales o identitarios.

Así también, se evidencia que el modo en que se comunica el diagnóstico resulta un elemento clave. Ya que puede marcar la diferencia entre un **afrentamiento resiliente** o una **vivencia traumática**, porque no sólo el contenido, sino también el tono, la empatía y el nivel de información proporcionada por los profesionales influyen fuertemente en las emociones que emergen y en las estrategias de afrontamiento posteriores. Una entrega de diagnóstico sin **acompañamiento emocional** ni **perspectiva inclusiva** puede intensificar la vivencia negativa del momento. Por lo cual, es posible referir que la figura del profesional de la salud se vuelve un mediador central en la construcción del significado del diagnóstico, pudiendo reforzar o atenuar las representaciones deficitarias de la sordera con las que las familias cuentan inicialmente. Por lo que parece necesario **repensar las prácticas clínicas y educativas desde una perspectiva intercultural** y no capacitista, para permitir que las madres construyan una maternidad empoderada y conectada con la comunidad sorda.

El diagnóstico afecta no sólo a la madre, sino también a la dinámica familiar. Las madres asumen, muchas veces, un **rol central** como cuidadoras y gestoras del proceso adaptativo, lo cual puede generar sobrecarga emocional, tensión en la pareja o conflictos con el entorno social, especialmente cuando las creencias culturales dominantes no ofrecen modelos positivos de crianza de hijos/as sordos/as. Por lo cual el diagnóstico de sordera no se experimenta de forma neutral, sino que está cargado de **significados culturales y emocionales** que influyen en la percepción y respuesta de las madres. Las representaciones sociales que dominan el imaginario colectivo pueden limitar la comprensión plena de la sordera más allá de una condición médica, sino como una identidad lingüística y cultural.

Un rasgo transversal en los discursos de las entrevistadas es el **desconocimiento inicial** sobre la sordera. Ninguna de ellas tenía información previa o experiencia directa con personas sordas, por lo que el diagnóstico se vivencia como un evento sorpresivo y desestabilizador. Esta falta de conocimiento genera un **sentimiento de desorientación** y obliga a las madres a adoptar una **postura activa** frente a la búsqueda de información y recursos. Es así que sus narrativas reflejan la presencia de representaciones sociales reduccionistas, donde la sordera se asocia principalmente con la vejez y el uso de audífonos. Esta construcción refleja un imaginario social dominante que invisibiliza a las personas sordas como comunidad lingüística y cultural diversa. Esta asociación entre sordera y vejez no solo muestra la falta de información, sino también cómo los discursos sociales influyen en la percepción inicial de la discapacidad auditiva como una anomalía patológica y no como una forma de ser y comunicarse.

Las madres llegan al diagnóstico sin conocimientos previos sobre sordera, lo cual incrementa la percepción de incertidumbre y shock, y frente al vacío informativo institucional y social, las madres asumen un rol activo, iniciando un proceso de búsqueda autónoma de información. Esta decisión no sólo les permite comprender mejor la condición de sordera, sino que también transforma progresivamente su percepción: de una visión deficitista a una más informada y adaptativa. Esta transición ilustra un proceso de empoderamiento materno, donde el conocimiento se vuelve una herramienta fundamental para **resignificar la experiencia** de la maternidad frente a la sordera.

Tal como señala Rea et al. (2014), la presencia de apoyo profesional y conocimientos contextualizados mejora la capacidad de aceptación por parte de las familias. La falta de este acompañamiento inicial deja a las madres en una situación de vulnerabilidad informativa, que podría haber sido mitigada con una orientación oportuna y adecuada desde el sistema de salud o educación. La **educación y el acompañamiento oportuno** por parte de profesionales pueden ser factores clave para resignificar la sordera como una diferencia y no como una carencia, favoreciendo la inclusión y la calidad de vida familiar. La necesidad de autoinformarse genera una forma de agencia que, si bien puede empoderar, también evidencia fallas estructurales en el acompañamiento institucional.

La falta de tacto y ausencia de orientación profesional es una constante en los relatos de las madres, señalando que el diagnóstico fue comunicado de forma rígida, directa y sin contención emocional. Las madres describen la entrega como fría, despersonalizada e incluso cruel, lo que generó un fuerte impacto psicológico. Estas experiencias reflejan una falta de preparación del personal médico, especialmente de especialistas como otorrinolaringólogos, en

el abordaje empático y humano de noticias difíciles. Esta situación potencia el shock y dificulta un afrontamiento adaptativo en la etapa inicial.

Existen representaciones sociales estereotipadas que vinculan sordera únicamente con la tercera edad, invisibilizando otras realidades y dificultando una comprensión amplia de la condición.

Las madres reportan que no recibieron información clara ni alternativas terapéuticas o educativas. Esto repercute negativamente en la capacidad de la familia para procesar y aceptar la nueva realidad, situando a la madre como principal **agente de búsqueda** y contención sin acompañamiento institucional. Esta carencia no sólo invisibiliza la dimensión comunicacional y cultural de la sordera, sino que reproduce una lógica biomédica hegemónica, centrada en el déficit y desprovista de un enfoque integral o inclusivo.

La falta de sensibilidad en la comunicación no sólo amplifica el dolor, sino que condiciona la representación inicial de la sordera como algo catastrófico o devastador.

Las primeras emociones que emergen tras el diagnóstico suelen ser intensas y ambivalentes, de **alto impacto emocional**: tristeza, llanto, miedo, culpa, desesperanza y en algunos casos, la vivencia simbólica de una pérdida o “castigo”. Estas respuestas se agravan por el shock diagnóstico, la desinformación y la carga simbólica negativa que pesa sobre la discapacidad. Como señalan Castellanos et al. (2020), es común que emerjan sentimientos de rechazo, miedo, culpa o desconcierto, lo cual se evidencia fuertemente en estos relatos.

La representación social de la sordera como una “desgracia” o una “limitación irreversible” está arraigada en el **imaginario colectivo**. Esto influye en que las madres interpreten inicialmente la sordera como una tragedia, reforzando el dolor y la sensación de pérdida. La ausencia de modelos culturales positivos o inclusivos respecto a la sordera refuerza estas percepciones.

El **contexto cultural y social** actúa como un lente que condiciona el significado emocional del diagnóstico. Estas representaciones son de tipo hegemónico, pero pueden transformarse con el tiempo a partir del acceso a la información, la experiencia y el contacto con comunidades sordas.

Si bien muchas madres vivencian inicialmente el diagnóstico desde el miedo o el dolor, algunos relatos muestran un proceso posterior de **resignificación emocional**, donde el miedo se convierte en fortaleza y el sufrimiento en activación.

La forma en que se comunica el diagnóstico es tan importante como el contenido del mismo. Una comunicación carente de empatía puede generar traumas evitables y condicionar negativamente la relación inicial con la sordera.

El sistema de salud falla en acompañar el proceso de diagnóstico de manera integral. Las madres no reciben orientación clara, lo cual las expone a un camino solitario de búsqueda y aprendizaje autodidacta.

Las emociones de las madres reflejan un proceso de **duelo simbólico** motivado tanto por la ruptura de expectativas como por los imaginarios sociales estigmatizantes de la sordera.

A través de la experiencia, muchas madres comienzan un proceso de **transformación y empoderamiento**, que implica resignificar sus creencias, desafiar representaciones hegemónicas y reconstruir su identidad materna desde un enfoque más activo, informado y afectivo.

Las madres relatan un proceso de adaptación activo y progresivo frente al diagnóstico. A partir de un punto inicial de incertidumbre y dolor, adoptan una postura de acción consciente y autónoma, lo que incluye: búsqueda de información sobre la sordera, investigación sobre especialistas, escuelas, terapias; decisión explícita de tratar a sus hijos como “niños normales”.

Esta estrategia representa un intento por recuperar el control en un escenario de incertidumbre. A su vez, la normalización del hijo/a no implica negación, sino una forma de afirmar su humanidad y rechazar las miradas patologizantes o compasivas del entorno.

Muchas madres pasan por un proceso de resignificación emocional y fortalecimiento personal en el que la tristeza inicial es reemplazada por fuerza, compromiso, paciencia y resiliencia. Este proceso puede entenderse como un **afrentamiento resiliente**, que les permite reconstruir su rol materno desde el empoderamiento.

Según Rea et al. (2014), la adquisición de conocimientos permite no solo comprender la sordera, sino establecer vínculos más positivos con el entorno y reducir la carga emocional negativa.

Las madres no identifican a la sordera misma como el mayor problema, sino a las barreras sociales, educativas y culturales que rodean a sus hijos. Destacando la discriminación escolar, miradas de compasión o lástima, falta de preparación del sistema educativo, juicios y estigmas en la sociedad.

Aquí se evidencia una crítica implícita al modelo médico de la discapacidad, siendo reemplazado progresivamente por un modelo social, donde el problema no es la sordera en sí, sino las **barreras impuestas por la sociedad** oyente.

Es llamativo que las madres no mencionen directamente a la lengua de señas como un desafío, ni como parte central del proceso de comunicación o desarrollo. Esto podría indicar una internalización del enfoque rehabilitador, más centrado en la oralización o integración al modelo oyente. O bien, una normalización de los ajustes comunicativos como parte de la vida cotidiana, tal como señalan Castellanos et al. (2020), quienes sostienen que estos cambios suelen pasar desapercibidos dentro del discurso familiar. “La discapacidad es encarnada socialmente a través de un conjunto de prejuicios, mitos y estereotipos” (Castellanos et al., 2020, p.135)

Muchas madres expresan el deseo de una **maternidad sin etiquetas**, donde sus hijos no sean definidos por la sordera, sino por sus cualidades personales, una postura que desafía el etiquetamiento social y busca reafirmar la identidad de sus hijos/as desde **la dignidad y la autonomía**.

Las madres se transforman en **agentes de cambio** dentro de sus familias, iniciando un camino de aprendizaje, adaptación y empoderamiento. La estrategia de “normalización” no debe leerse como negación, sino como una resistencia activa frente a la mirada estigmatizante del entorno. Los obstáculos percibidos se sitúan fuera del núcleo familiar, especialmente en el sistema educativo y las actitudes sociales. Hay una necesidad urgente de educar a la sociedad sobre la sordera desde un enfoque no compasivo ni capacitista. La ausencia de menciones sobre la lengua de señas podría evidenciar **limitaciones estructurales** en el acceso o una falta de conciencia sobre su valor cultural y lingüístico.

Interpretar el sentido que las madres-cuidadoras oyentes le atribuyen a la parentalidad en la crianza de un hijo/a sordo/a, a partir de sus representaciones sociales.

Las madres entrevistadas presentan una **resignificación paulatina** de la sordera. Inicialmente percibida como un “problema” o una “tragedia”, con el tiempo esta condición es transformada simbólicamente en una oportunidad de desarrollo, tanto para sus hijos/as como para ellas mismas. Lo cual representa el tránsito desde un enfoque deficitario hacia un enfoque centrado en las **capacidades y potencialidades** (Castellanos et al., 2020), donde la sordera no solo es aceptada sino valorada por las habilidades que se potencian, como la lectura labio facial o el lenguaje gestual.

Las madres contrastan sus nuevas experiencias con los imaginarios sociales predominantes que asocian sordera con vejez, incapacidad o carencia. Esta experiencia tensiona y en algunos casos desmantela tales creencias, generando representaciones sociales emancipadas. Lo cual de acuerdo con lo que plantea Moscovici, las representaciones sociales hegemónicas se ven tensionadas por experiencias personales que permiten una (re)construcción simbólica.

Algunas madres logran elevar la sordera a un plano **simbólico positivo**, interpretándola incluso como una capacidad superior. La sordera como don, sensibilidad o virtud. Discursos que plantean una inversión del valor simbólico: lo que era percibido inicialmente como limitación, se convierte en motivo de admiración, validación y orgullo.

Las madres le otorgan a la parentalidad un sentido de intensificada y vigilante, el cual se construye desde una experiencia de **intensidad emocional**, esfuerzo constante y **sobrecarga simbólica y práctica**. Reconociendo una maternidad más demandante que la “normativa”, cargada de vigilancia, atención sostenida y mediación social y en donde el rol materno se ve sobredimensionado frente a un sistema que no facilita el cuidado de niños con discapacidad auditiva.

Las madres manifiestan **emociones en conflicto**: amor, orgullo, paciencia y perseverancia, mezclados con miedo, inseguridad y agotamiento. Esta ambivalencia evidencia la **tensión estructural** entre el deseo de normalizar la maternidad y las demandas que impone el entorno social y familiar. Este miedo existencial refleja el carácter protector y anticipatorio de la maternidad, especialmente cuando el entorno no garantiza inclusión ni continuidad de cuidados.

Una postura interesante es la que niega una diferencia sustancial en el ejercicio de la maternidad entre un hijo oyente y uno sordo. Esta visión promueve la equidad en el trato, pero también puede reflejar un esfuerzo de resistencia a la estigmatización. Mismo vez que, también podría ser interpretado como una **normalización forzada** que invisibiliza las necesidades específicas del hijo/a sordo/a. Lo que evidencia la complejidad del equilibrio entre la inclusión y el reconocimiento de la diferencia.

Por cuanto es posible referir que **el significado de la sordera evoluciona** desde una representación trágica hacia una oportunidad o incluso virtud, desestabilizando las representaciones hegemónicas asociadas al déficit. Así también, se reconoce el impacto del entorno social como modulador de la experiencia.

La marentalidad es vivida como una experiencia **más demandante y emocionalmente compleja**, con tensiones entre **aceptación y sobrecarga**. El rol materno se reconfigura desde la acción, la protección y la resignificación simbólica de la discapacidad. Algunas madres expresan una necesidad de mantener la equidad entre hijos oyentes y sordos, lo cual puede tener tanto efectos integradores como riesgos de invisibilización.

En lo que respecta a las fortalezas y debilidades del rol marental, se visualiza una **autoexploración subjetiva** del rol materno desde la perspectiva de las madres-cuidadoras oyentes, centrada en dos polos: las cualidades que consideran sus fortalezas y aquellas áreas que identifican como debilidades o aspectos a mejorar. Esta mirada introspectiva permite evidenciar el modo en que la experiencia de la sordera resignifica la identidad materna y cómo las mujeres se piensan a sí mismas como madres, desde un enfoque emocional, ético, espiritual y práctico.

Las madres describen su marentalidad en términos de una **práctica intensiva, afectiva y militante**, teniendo como ejes centrales el amor incondicional y la acción perseverante. Destacando cualidades/fortalezas referentes al amor y dedicación emocional, perseverancia y resiliencia activa, protección y vigilancia constante y atención al desarrollo del hijo/a. En algunas de ellas, la fe religiosa es un soporte relevante.

Las entrevistadas refuerzan la noción de marentalidad como rol sacrificial, donde la identidad materna se construye desde el dar sin medida, el resistir obstáculos y el enfrentar una sociedad poco inclusiva. Esta imagen coincide con el concepto de “**madre combatiente**” que ha sido analizado en estudios sobre discapacidad (Rea et al., 2014), donde la madre asume un papel de intermediaria incansable ante instituciones, contextos sociales y culturales.

En relación con las debilidades, se aprecia la existencia de **tensiones internas** y resistencia a la autocrítica, las madres presentan una autoafirmación positiva y negación al cambio, algunas niegan tener debilidades relevantes o consideran que todo lo que han hecho ha sido correcto y suficiente. Lo que a su vez, puede interpretarse como una estrategia defensiva frente a la sobrecarga y las exigencias del rol, pero también como una validación emocional de un proceso vivido con mucho esfuerzo, donde reconocer falencias podría implicar cuestionar el propio sentido y ejercicio de su marentalidad.

Por otro lado, algunas madres admiten como desafíos pendientes el manejo de la frustración, la sobreprotección o la necesidad de seguir aprendiendo. Pudiendo interpretar que ese grupo expresa una **marentalidad reflexiva**, con mayor consciencia sobre la necesidad de

adaptarse y continuar creciendo. Son madres que logran balancear el orgullo por lo realizado con una actitud crítica que permite mejorar su práctica cotidiana.

Siendo posible concluir la parentalidad intensiva como norma no cuestionada, ya que las madres articulan su identidad en torno a un ideal de parentalidad absoluta en donde todo debe ser dado, todo debe ser soportado. Lo que Sharon Hays (1996) denominó “intensive mothering”, una forma culturalmente construida de maternidad que exige tiempo, energía y amor incondicional como norma básica, y que en contextos de discapacidad, se exagera.

En las debilidades se percibe una **resistencia simbólica** a la crítica, lo que puede leerse como una defensa frente a la culpabilidad materna, un sentimiento común en experiencias parentales con hijos/as que viven situaciones de discapacidad (Castellanos et al., 2020). Algunas madres prefieren afirmar que han hecho lo mejor que han podido, como una forma de validarse y protegerse emocionalmente.

La mención a la fe y la religiosidad es significativa. Para muchas madres, Dios representa no sólo una fuente de fuerza, sino también un marco simbólico para darle sentido a una situación percibida inicialmente como adversa. Este punto conecta con estudios que señalan el rol de las creencias religiosas en la resiliencia de madres de niños/as con discapacidad, como forma de resignificar el dolor y encontrar propósito en la adversidad.

Las fortalezas maternas se concentran en lo emocional (amor, paciencia), lo práctico (búsqueda de recursos, protección) y lo simbólico (fe en Dios). La imagen de la “madre luchadora” es central y se erige como núcleo simbólico de su identidad.

Las debilidades se dividen entre quienes niegan carencias y quienes expresan dificultades emocionales o de relación (frustración, sobreprotección). Hay una notable ausencia de reflexión sobre el autocuidado, lo cual podría evidenciar un patrón de autoexigencia excesiva y negación del desgaste.

La categoría de Dinámica familiar aborda cómo las madres perciben y resignifican los cambios en la dinámica familiar tras el diagnóstico de sordera de sus hijos/as. A pesar de que muchas refieren que “nada ha cambiado”, se identifican **transformaciones claras** en los modos de comunicación, la centralización del rol materno como intérprete, y en la configuración afectiva de los vínculos familiares.

La comunicación inicial fue mayormente intuitiva, basada en gestos, contacto visual y aproximaciones espontáneas al entendimiento mutuo. Con el tiempo, las madres comenzaron a

incorporar progresivamente la lengua de señas y la lectura labial, aunque ninguna declara un dominio avanzado de esta, por tanto se emplea una **lengua de señas informal**, única para cada familia, lo que acentúa el rol exclusivo de la madre como interlocutora del hijo/a sordo/a tanto a nivel familiar como social. Así también, predomina una comunicación diádica madre-hijo/a, que no se expande de forma significativa al resto del grupo familiar.

La idea de que la lengua de señas se aprende con amor dentro del hogar puede leerse como una forma de lingüicidio simbólico, donde el niño sordo no accede plenamente a su lengua natural (LSCh), lo que puede dificultar su desarrollo identitario, social y cultural como parte de la comunidad Sorda (Bolaños et al., 2020).

El rol de la madre como intérprete refuerza una **relación de dependencia** y de exclusividad, impidiendo una democratización del acceso comunicacional dentro del núcleo familiar. Esto también profundiza una asimetría afectiva, en la que la madre es puente, voz y escudo del hijo sordo ante el mundo.

En base a lo cual, se establece una **vinculación especialmente estrecha** en la diada madre-hijo/a sordo/a. Esta cercanía es consecuencia tanto del rol materno como intérprete como de la falta de preparación o implicación del resto del núcleo familiar. Las madres tienden a normalizar estos cambios bajo la noción de que la maternidad conlleva adaptaciones, invisibilizando así los efectos estructurales de la sordera en la organización familiar.

Aunque muchas madres expresan que “no hubo cambios importantes”, sus relatos evidencian alteraciones relevantes en la estructura familiar: reconfiguración de rutinas, redistribución de roles, y construcción de una comunicación alternativa centrada exclusivamente en la madre. Este discurso de “normalidad” puede interpretarse como una estrategia de negación o minimización, que les permite mantener un sentido de control y evitar el estigma asociado a la discapacidad (Castellanos et al., 2020). No obstante, esta minimización puede obstaculizar procesos de integración familiar más amplios, ya que se perpetúa una dinámica donde el resto de la familia permanece al margen del mundo comunicativo y emocional del hijo sordo.

Además, se refleja una **asimetría comunicativa familiar**, en la que el hijo/a sordo/a depende exclusivamente de la madre, lo que potencia el aislamiento interpersonal, especialmente en reuniones familiares o contextos sociales donde no se maneja lengua de señas, aspecto que las madres identifican como obstáculo y exigen soluciones por parte de la sociedad y el Estado, lo cual se profundizará más adelante.

Las madres desarrollan estrategias de comunicación alternativas pero mayormente informales y centradas en la díada madre-hijo/a. Este uso limitado o no estandarizado de la lengua de señas restringe la autonomía del hijo/a y su participación en espacios sociales más amplios, incluidos los familiares. La dinámica comunicacional descrita acentúa el rol de la madre como intérprete único, lo que refuerza la dependencia y la sobrecarga emocional en su figura.

Aunque las madres no perciben grandes cambios en la dinámica familiar, los datos revelan una clara reorganización estructural del sistema familiar. El discurso de “no ha cambiado nada” refleja más una narrativa de normalización adaptativa que una ausencia de transformaciones reales.

En cuanto a los roles familiares, los relatos permiten identificar que, en la mayoría de los casos, estos adoptan una **configuración tradicional**, donde la madre ocupa el rol central en la crianza, el cuidado, la contención emocional y la comunicación con el hijo/a sordo/a. El padre, si está presente, suele adoptar un rol de proveedor económico y, en muchos casos, participa de manera secundaria o marginal en los aspectos vinculares. En contextos donde hay ausencia paterna, la madre asume doble carga: afectiva, económica y organizacional, aunque con apoyo ocasional de la familia extensa. Este modelo de distribución de roles refuerza la figura materna como pilar emocional, comunicativo e interpretativo, situación que conlleva una sobrecarga física y emocional para las madres, quienes muchas veces no visibilizan ni reciben apoyo suficiente para gestionar esta carga. La madre se posiciona como cuidadora principal y figura de autoridad, a veces incluso en contraposición al padre, quien asume un rol más laxo o distante en la crianza.

Así también, el **rol de intérprete** se convierte en una función exclusiva de la madre, siendo esta la única en muchos casos que aprende o maneja la lengua de señas, lo que genera dependencia comunicacional del hijo/a sordo/a hacia ella.

Se evidencia una desigual participación familiar, donde otros miembros del hogar, incluidos hermanos, no se involucran activamente en el aprendizaje de la lengua de señas ni en el fortalecimiento del vínculo con el hijo/a sordo/a.

Las madres enfrentan frustraciones, sentimientos de soledad, impotencia y sobrecarga, especialmente en contextos donde la red de apoyo es limitada o ausente. Por lo que el rol parental se construye desde una visión altamente funcionalista y tradicional, donde las madres no sólo asumen el cuidado cotidiano, sino también la mediación comunicacional, el acompañamiento institucional (escuelas, médicos, trámites), y el sostenimiento emocional del

hijo/a. Esto coincide con lo señalado por González et al. (2021), quienes describen que los padres, especialmente las madres, atraviesan procesos dramáticos de **confrontación emocional** ante la discapacidad, lo que puede derivar en respuestas ambivalentes como la sobreprotección, la negación o la hiper responsabilidad.

El hecho de que la madre sea la única figura con acceso comunicativo al mundo del hijo sordo, transforma su rol en un nodo central de acceso al entorno, lo que puede limitar las posibilidades de autonomía del niño/a y restringir los vínculos familiares. Se genera así un círculo de dependencia donde el resto de la familia, al no manejar la lengua de señas, naturaliza su pasividad. Esto refleja una **asimetría estructural** en la distribución de los roles familiares, y también puede entenderse como una forma de aislamiento del hijo/a sordo/a dentro de su propio hogar: no por rechazo explícito, sino por negligencia simbólica y comunicativa, al dejar la interacción exclusivamente en manos de la madre.

Por otro lado, algunas madres reflejan un modelo más colaborativo, donde hay un esfuerzo explícito de todos los integrantes del hogar por compartir los roles de cuidado, promoviendo un enfoque más colectivo y menos centrado exclusivamente en la madre.

Pudiendo concluir que la figura materna asume un **rol multifuncional y centralizado**, que incluye cuidados, interpretación, acompañamiento emocional, y organización de la vida del hijo/a sordo/a. Consolidando una estructura familiar tradicional y jerárquica, con escasa implicación del padre en la crianza directa, salvo excepciones. Esta centralización puede generar sobrecarga, frustración y aislamiento emocional en la madre, a la vez que limita la **autonomía progresiva** del hijo/a sordo/a.

El aprendizaje no generalizado de la lengua de señas por parte del grupo familiar amplía la brecha comunicativa y vincular, marginando al niño/a sordo/a de una integración plena. Por cuanto, se visualiza un desafío urgente: promover una **distribución más equitativa de los roles familiares**, especialmente en lo comunicativo, para garantizar la inclusión y bienestar emocional del niño/a.

Describir los tipos de representaciones sociales que las madres-cuidadoras configuran en relación al proceso escolar de sus hijos/as sordos/as.

El análisis revela una **transformación significativa** en las representaciones sociales (RS) de las madres sobre la sordera y el proceso escolar. Inicialmente, muchas internalizan una visión hegemónica, asociada al déficit, la limitación y la desventaja, heredada del imaginario social predominante. Sin embargo, a lo largo del tiempo aunada a la experiencia concreta con

sus hijos/as, el acceso a información, y el contacto con redes educativas y sociales; es posible observar un tránsito hacia RS más emancipadas, que reconocen las potencialidades y capacidades de sus hijos/as sordos/as. Este cambio va acompañado de tensiones internas, ajustes emocionales y confrontación entre el hijo/a idealizado y el hijo/a real.

Las madres expresan expectativas vinculadas a la autonomía, felicidad, desarrollo profesional y personal de sus hijos/as. En este sentido, **la sordera no es concebida como una barrera absoluta**, sino como una condición que puede ser gestionada con apoyos adecuados. El eje central de estas expectativas se vincula con el deseo de que sus hijos/as sean independientes y felices, superando estigmas y limitaciones impuestas socialmente.

Al explorar las expectativas “hipotéticas” si la sordera no estuviera presente, muchas madres asocian un futuro más fluido y exitoso en lo educativo y social, particularmente en relación al acceso a la universidad o la formación profesional.

Aquí se refleja una representación de la sordera como **obstáculo estructural**, más que como una diferencia. Algunas madres, en cambio, desnaturalizan esta asociación, afirmando que mantienen las mismas expectativas con o sin sordera, lo que evidencia un posicionamiento más emancipado y de aceptación. Vergel-Ortega (2016) aporta una crítica estructural al rol excluyente de la educación superior, lo que permite entender que estas representaciones no solo son producto de imaginarios familiares, sino también de **estructuras sociales** que restringen el acceso a la inclusión real.

Respecto a los desafíos escolares identificados, estos aluden a la búsqueda inicial de establecimiento, la reticencia de instituciones a aceptar estudiantes sordos, el temor de las madres a la discriminación o bullying que puedan sufrir sus hijos/as y la falta de profesionales capacitados en lengua de señas. Este panorama refleja lo señalado por Jiménez y Figueroa (2020), quienes advierten que muchos docentes y escuelas interpretan la inclusión desde una lógica de “carga” y no desde una perspectiva de derechos y diversidad, reproduciendo prácticas discriminatorias y excluyentes.

En cuanto a la **inclusión escolar**, el concepto es relativizado por las madres. En muchos casos, lo que se experimenta es **integración** (estar presente sin una real adaptación del entorno) más que inclusión auténtica. Las madres valoran positivamente los espacios donde sus hijos pueden relacionarse con pares sordos, lo que contribuye al fortalecimiento del lenguaje, la identidad y el bienestar emocional. Sin embargo, en escuelas regulares, la sordera

muchas veces se convierte en un marcador de diferencia visible, que refuerza la **exclusión simbólica**.

Respectivamente al **apoyo escolar**, las madres identifican diferencias importantes entre el apoyo recibido en **escuelas especiales** y en escuelas tradicionales que cuentan con **programas PIE**. Mientras que las escuelas especiales favorecen la identidad sorda y el aprendizaje de lengua de señas, los PIE permiten una mayor conexión con los contenidos curriculares y las metas académicas. Lo que pone en evidencia lo planteado por Jiménez y Figueroa (2020), quienes destacan que el sistema educativo muchas veces delega la responsabilidad del aprendizaje y la inclusión a las familias o al PIE, sin problematizar sus propias barreras institucionales.

A modo de síntesis, es posible referir que las madres han transitado desde **RS hegemónicas** centradas en la discapacidad como límite, hacia **RS emancipadas**, donde sus hijos/as son vistos como capaces y potenciales.

Las **expectativas** están influenciadas por los contextos escolares, las redes de apoyo y las experiencias concretas, y pueden **fluctuar entre lo realista y lo idealizado**.

La experiencia escolar afecta directamente la representación social que las madres tienen de la sordera y del futuro de sus hijos/as. **El sistema escolar aún no garantiza una inclusión efectiva**, ni en lo material (recursos, intérpretes), ni en lo simbólico (percepción de igualdad, eliminación de prejuicios).

**Las madres desempeñan un rol activo**, gestor y protector frente al sistema, movilizándolo recursos, luchando contra la exclusión y redefiniendo constantemente las posibilidades de sus hijos/as.

#### Categoría emergente: Opinión de las madres sobre la sordera en Chile.

Las madres que han vivido la experiencia de criar hijos/as sordos/as construyen una opinión basada en dos aspectos centrales: la invisibilización de la sordera en la sociedad chilena y las Políticas Públicas debilitadas y con escasa implementación práctica.

#### *Invisibilización de la sordera y desconocimiento de esta condición.*

Las madres coinciden en que la sordera está **poco visibilizada** como condición de discapacidad en Chile. Hay **escasa información** disponible y **baja difusión pública**, lo que afecta tanto a las familias que viven esta realidad como a la sociedad en general. Esta falta de

visibilidad también se refleja en la ausencia de conocimiento previo que ellas tenían al recibir el diagnóstico.

En comparación con discapacidades físicas o intelectuales, la sordera es menos conocida y comprendida. Las madres debieron auto educarse para entender la condición de sus hijos/as. Por otro lado, señalan que la lengua de señas está reconocida por la ley, no obstante, su implementación y enseñanza son limitadas, lo que repercute en la **escasez de intérpretes** en espacios públicos y educativos, lo cual es un problema recurrente. Por lo que perciben que existe **discriminación** hacia las personas sordas y **poca inclusión** en la agenda pública.

Falta de visibilidad frente a otras discapacidades, lo que evidencia que, en el imaginario social chileno, la sordera no tiene presencia significativa. Otras condiciones (como el TEA o discapacidades físicas) han ganado más espacio mediático, institucional y educativo, lo cual deja a la sordera fuera del “campo de lo visible”.

**Ausencia de formación y acceso a lengua de señas**, ya que la invisibilización también se traduce en la falta de implementación real de políticas inclusivas. La lengua de señas está reconocida legalmente, pero en la práctica no se enseña, ni se difunde, ni se incorpora como parte del currículum escolar ni en servicios públicos.

Falta de intérpretes en espacios públicos, entregando el mensaje de que lo que no se puede escuchar ni ver, no entra en la esfera de lo social. La ausencia de intérpretes invisibiliza directamente a las personas sordas, dejándolas fuera de procesos básicos de ciudadanía.

En resumen, es posible referir que **la sordera en Chile es considerada invisibilizada** porque no está presente en el discurso público ni mediático, las políticas inclusivas no se implementan eficazmente. La lengua de señas no se enseña ni se usa ampliamente, los profesionales y servicios gubernamentales no están capacitados para atender a personas sordas. Las propias madres descubren la sordera solo cuando la viven, lo que demuestra su poca presencia en el imaginario social general.

#### *Políticas públicas debilitadas y limitaciones de acceso a oportunidades.*

Aunque existe un marco legal que reconoce la lengua de señas chilena y los derechos de las personas sordas, las madres perciben que este marco normativo no se traduce en acciones concretas ni en acceso real a servicios y oportunidades, lo que argumentan en base a **la falta de intérpretes en servicios públicos básicos** como salud, educación, trámites sociales, lo

cual a su vez, se interrelaciona con la restricción en la comunicación y, por ende, en la autonomía y privacidad de las personas sordas.

Reconocen la existencia de **apoyos económicos** como la pensión de invalidez y el subsidio de discapacidad, así como también, la obtención de la credencial de discapacidad, indicando que pese a ser una ayuda, no resultan suficientes para mejorar la calidad de vida. Por lo cual concluyen que la **implementación práctica de las leyes es casi inexistente**; predominando los escritos por sobre los hechos, por lo que la responsabilidad recae en las familias para buscar apoyo y crear redes propias.

Es así que se identifica que las madres reflejan una realidad donde **la sordera está marginada social y políticamente en Chile**. Aunque existen leyes que deberían proteger y promover la inclusión de las personas sordas, la falta de implementación efectiva y de recursos concretos limita la autonomía y el bienestar de sus hijos/as. La invisibilización cultural y social se traduce en un bajo reconocimiento y en discriminación directa o indirecta.

Las madres piden que **el Estado pase de las palabras a los hechos**, con una mayor presencia de intérpretes, formación en lengua de señas desde la educación básica, y un apoyo real que les permita a las personas sordas vivir con igualdad y dignidad.

Las madres entrevistadas coinciden en que las leyes existen, pero no se aplican de manera efectiva. Esto genera un **desencanto generalizado con el Estado**, que aparece como ausente o meramente simbólico. Por ende, las madres denuncian una brecha entre el discurso legal y la implementación real. Aunque existe reconocimiento legal (por ejemplo, la Ley 20.422 y la Ley 21.303 que reconoce la Lengua de Señas Chilena), en la práctica no hay acceso suficiente a intérpretes, programas educativos adecuados ni apoyo institucional sostenido.

La credencial de discapacidad y las pensiones son los únicos apoyos visibles, pero su cobertura no mejora realmente la calidad de vida. El Estado delega la responsabilidad en las familias, que terminan actuando como gestoras, educadoras, traductoras y defensoras sin un sistema de respaldo.

Estas **debilidades estructurales** generan **barreras concretas** en distintas áreas de la vida cotidiana de las personas sordas. Como lo son el **acceso a salud**: sin intérprete, no hay comunicación real. Esto afecta directamente el derecho a la salud, la privacidad médica y la autonomía. El **acceso a educación**: hay resistencia a incluir estudiantes sordos por parte de instituciones educativas. Cuando se acepta su presencia, muchas veces es sin adaptaciones reales, cayendo en una **integración simbólica pero no efectiva**. El **acceso a información**: las

personas sordas dependen de un tercero para acceder a la información del entorno, lo que limita su autonomía, privacidad y ciudadanía. La **participación social y laboral**: existe un imaginario capacitista, donde las personas sordas no son vistas como sujetas productivas o autónomas. Esto limita su acceso a empleo, estudios superiores y participación política o comunitaria.

En base a lo anterior, es posible concluir que **las políticas públicas debilitadas se traducen en un marco legal sin implementación práctica**, falta de intérpretes y profesionales capacitados, escasez de recursos educativos inclusivos, cargas económicas, emocionales y organizacionales asumidas por las familias. Lo que restringe seriamente las oportunidades de las personas sordas en Chile en salud, educación, empleo y vida social, perpetuando la exclusión y la dependencia.

**Lengua de señas como conocimiento familiar no profesionalizado**, dado a que el hecho de que se use una lengua de señas casera o improvisada muestra que el acceso formal al idioma de la comunidad sorda está limitado. Esta adaptación doméstica es una forma de **exclusión simbólica**: no es la lengua oficial, no es visible, no tiene presencia cultural.

Reclamos sobre políticas públicas simbólicas, lo cual resume la percepción de que la sordera es reconocida sólo en el discurso, pero no en acciones concretas. Si la ley no se implementa, entonces la sordera sigue siendo invisible en el funcionamiento real del país.

### **Sugerencias y/o propuestas.**

Resulta interesante desarrollar estudios sobre el rol de la lengua de señas en la transformación de imaginarios maternos. ¿Qué pasa cuando las madres acceden efectivamente a la LSCh? ¿Cambia su visión sobre la sordera y su maternidad? Así como también, realizar un análisis comparativo entre familias con contacto y sin contacto con la comunidad sorda. Esto permitiría ver el impacto directo del capital cultural sordo en la resignificación materna.

Conocer y describir los efectos del modelo educativo (PIE vs. escuelas especiales vs. educación bilingüe-bicultural) en las representaciones sociales familiares.

Estudio longitudinal sobre la evolución de los imaginarios maternos desde el diagnóstico hasta la adultez del hijo/a. ¿Cómo cambian las narrativas con el tiempo y qué factores lo facilitan?

Investigaciones participativas con madres y comunidades sordas para co-construir políticas públicas culturalmente pertinentes.

Será enriquecedor conocer esta realidad a través de estudios desde el relato y la experiencia de hijos/as sordos/as, describir sus imaginarios respecto a su condición, expectativas, experiencia de vida.

El análisis de las propuestas antes mencionadas se puede enriquecer articulando la Teoría de las representaciones sociales para abordar cómo se construyen y transforman las creencias sobre la sordera, para explicar el tránsito desde representaciones hegemónicas (sordera como castigo o limitación) hacia representaciones emancipadas (habilidad, diversidad). Modelo social de la discapacidad para sustentar la idea de que la sordera no es el problema en sí, sino las barreras sociales que la rodean y así, entender cómo la sordera se transforma en obstáculo solo en función de las barreras del entorno.

La Resiliencia familiar para analizar las estrategias de adaptación y superación dentro del contexto de la maternidad. Marentalidad intensiva de Hays (1996) resulta útil para analizar la sobrecarga emocional y simbólica del rol materno en contextos de crianza no normada. Así también, la resiliencia familiar y adaptación positiva: permite dar cuenta del desarrollo de capacidades transformadoras en contextos de adversidad.

Por otro lado, pese a los avances normativos, las personas sordas en Chile enfrentan: Invisibilización cultural y simbólica, falta de acceso a lengua de señas formal desde la primera infancia. Ausencia de intérpretes en espacios públicos claves, desencadenando exclusión en salud, educación y trabajo, y delegación de la responsabilidad total en las familias, especialmente en las madres. Dejando en evidencia la necesidad de garantizar la inclusión efectiva de las personas sordas en la vida social, educativa, sanitaria y laboral, a través de políticas públicas que reconozcan la lengua de señas como un derecho cultural y comunicativo, y no como un recurso secundario.

Algunas propuestas de mejora podrían ser en las áreas de:

- Educación: Implementación obligatoria de Lengua de Señas Chilena (LSCh) en el currículum escolar desde educación básica como asignatura formal. Formación de docentes bilingües y profesionales sordos como formadores, fortaleciendo el enfoque intercultural. Creación de escuelas bilingües-biculturales en todas las regiones, no solo en grandes ciudades. Capacitación obligatoria en inclusión y LSCh para personal PIE y directivos escolares.
- Salud: Obligatoriedad de contar con intérpretes en todos los recintos de salud pública, incluyendo CESFAM, hospitales, SAPU, etc. Capacitación a equipos de salud en

- comunicación inclusiva y derechos lingüísticos. Atención psicológica especializada para madres y familias en el momento del diagnóstico.
- Trabajo: Incentivos a empresas para contratar personas sordas, con ajustes razonables y presencia de intérpretes en procesos de selección. Programas de emprendimiento y formación laboral con apoyo en lengua de señas. Difusión de experiencias laborales exitosas con personas sordas para romper estigmas.
  - Medios y participación social: Subtítulos obligatorios y uso de lengua de señas en televisión, servicios públicos, campañas estatales y trámites digitales. Inclusión de intérpretes en eventos públicos, debates políticos, procesos judiciales, servicios municipales y consultas ciudadanas. Apoyo a producciones culturales, artísticas y educativas creadas por y para personas sordas.
  - Familia y comunidad: Escuelas para madres, padres y cuidadores oyentes, donde se enseñe LSCh, cultura sorda, y herramientas emocionales para afrontar el diagnóstico sin capacitismo. Redes comunitarias de acompañamiento mutuo entre familias oyentes y personas sordas adultas. Apoyo profesional en domicilio para casos donde el entorno familiar no tenga acceso a educación en lengua de señas.

### **Aportes de la Intervención Familiar desde el Trabajo Social.**

Los hallazgos de esta investigación tienen implicancias relevantes para el campo de la intervención familiar, tanto en el plano teórico como en el práctico. En primer lugar, evidencian la necesidad de reconocer a las madres-cuidadoras como sujetas epistémicas que construyen saberes situados a partir de sus experiencias. Desde esta perspectiva, la intervención no debe limitarse a un modelo técnico-asistencialista centrado en el déficit, sino que debe posicionarse desde un enfoque dialógico, emancipador y culturalmente sensible.

Uno de los principales aportes de la intervención familiar radica en su capacidad para desestabilizar representaciones sociales limitantes mediante procesos de reflexión crítica, psicoeducación contextualizada y acompañamiento emocional que legitime el relato materno y familiar. En esta línea, los dispositivos de intervención deberían promover espacios de escucha activa donde las madres puedan compartir sus trayectorias, resignificar el diagnóstico y fortalecer sus recursos individuales, vinculares y comunitarios.

Desde un enfoque psicosocial, la intervención debe considerar que el diagnóstico de sordera no impacta únicamente al niño/a, sino a todo el sistema familiar. Por ello, se vuelve crucial implementar estrategias de trabajo con enfoque ecosistémico y narrativo, que

reconozcan el sufrimiento y las dificultades, pero también las resistencias, los aprendizajes y las formas creativas que las familias desarrollan para sostener los vínculos.

Asimismo, la intervención familiar tiene el potencial de incidir en los imaginarios sociales que circulan en las instituciones, a través de acciones de sensibilización, formación profesional y mediación cultural. Intervenir no es solo acompañar a la familia, sino también interpelar críticamente a los sistemas de salud, educación y protección social que perpetúan imaginarios capacitistas y prácticas excluyentes.

En este contexto, la intervención familiar puede y debe ser un espacio para la promoción de prácticas transformadoras, que impulsen representaciones más inclusivas de la sordera, del rol materno y de la infancia diversa. Ello implica no sólo brindar apoyo técnico, sino también habilitar procesos de empoderamiento simbólico que permitan a las familias, especialmente a las madres, reconocerse como agentes de cambio en sus comunidades.

En síntesis, la intervención familiar, cuando se fundamenta en una perspectiva psicosocial y crítica, no sólo aporta al bienestar relacional, emocional y funcional de las familias, sino que también contribuye a disputar los sentidos sociales dominantes, abriendo paso a nuevas formas de comprensión, vínculo e inclusión.

Desde el quehacer del Trabajo Social, la intervención familiar frente a la sordera se constituye no sólo como una acción técnica, sino como una práctica ética, política y transformadora, que permite tensionar los discursos hegemónicos sobre la discapacidad, la maternidad y la infancia. En el contexto investigado, caracterizado por trayectorias maternas marcadas por el autodidactismo, la resistencia simbólica y la exclusión institucional, el Trabajo Social tiene un rol clave en la visibilización y acompañamiento de las subjetividades familiares, especialmente aquellas que han sido históricamente silenciadas.

Uno de los principales aportes disciplinares es la comprensión estructural y situada del sufrimiento social, lo que permite identificar el diagnóstico de sordera no sólo como una condición clínica, sino como una experiencia biográfica cargada de sentidos sociales, atravesada por imaginarios de déficit, exclusión y estigma. El Trabajo Social, desde su enfoque crítico, es capaz de identificar estas matrices simbólicas, trabajar con ellas, y acompañar procesos de resignificación que dignifiquen a las Personas Sordas y a sus familias.

Asimismo, la intervención familiar desde el Trabajo Social promueve una lectura relacional y ecológica del sistema familiar, entendiendo que la sordera impacta en las dinámicas de cuidado, los roles de género, las redes de apoyo, las trayectorias educativas y las relaciones

con las instituciones. Por ello, el abordaje no puede centrarse únicamente en el niño/a sordo/a como sujeto aislado, sino que debe considerar las prácticas, emociones, tensiones y estrategias que emergen en el sistema familiar como respuesta a un entorno muchas veces capacitista y negligente. En este marco, el Trabajo Social aporta herramientas metodológicas como el trabajo de caso familiar, el acompañamiento psicosocial, la mediación con instituciones, el enfoque narrativo y la construcción participativa de estrategias de afrontamiento, todas orientadas a fortalecer la agencia de las madres-cuidadoras y su capacidad de incidir en los entornos donde se desenvuelven sus hijos/as. Estas estrategias no buscan sólo adaptarse al sistema, sino transformarlo desde una ética del cuidado, la justicia social y el reconocimiento de la diferencia.

Además, el Trabajo Social tiene una responsabilidad ineludible en la incidencia institucional y comunitaria, promoviendo procesos de sensibilización, formación interdisciplinaria y articulación intersectorial que rompan con las barreras estructurales que obstaculizan la inclusión educativa y social. Desde esta perspectiva, la intervención familiar no es un acto aislado, sino parte de una estrategia más amplia de transformación cultural y política que interpela imaginarios sociales profundamente arraigados.

Finalmente, cabe destacar que el Trabajo Social, al centrarse en las voces y experiencias de las familias, especialmente de las madres, contribuye a descolonizar los saberes sobre la sordera, valorizando los conocimientos que emergen desde la vida cotidiana, las resistencias íntimas y las prácticas de cuidado. Así, se posiciona como una disciplina que no sólo acompaña, sino que también denuncia, transforma y reimagina los vínculos posibles entre discapacidad, familia e inclusión.

En este escenario, la intervención familiar desde el Trabajo Social emerge como una práctica crítica y situada, capaz de acompañar a las madres-cuidadoras oyentes no sólo en el plano emocional o funcional, sino también en la resignificación de los sentidos que la sociedad impone sobre la sordera y la maternidad. Al reconocer el sufrimiento como fenómeno social, y no únicamente individual, el Trabajo Social aporta una mirada estructural que permite disputar los imaginarios capacitistas, visibilizar las resistencias cotidianas y habilitar procesos de agencia familiar. Así, se consolida como un campo de acción que no sólo sostiene, sino que también transforma, promoviendo vínculos más justos, inclusivos y humanos en torno a la discapacidad y el cuidado.

## REFERENCIAS

- Abric, J.-C. (2004). *Prácticas sociales y representaciones*. México: Ediciones Coyoacán.
- Álvarez, A. (2017). *Inteligencia emocional en discapacidad auditiva*. Madrid: Universidad Rey Juan Carlos.
- Amaya, L., Agudelo, L., & Suárez, L. (2021). Prácticas de crianza en madres oyentes con hijos Sordos usuarios de Lengua de Señas Colombiana. *Ánfora*, 28(51), 68-84.
- ANID, A. N. (2023). *Lineamientos para la evaluación ética de la investigación en ciencias sociales y humanidades*. Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo. Santiago: Ministerio de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación.
- Arancibia, M., & Romero, E. (2015). *Discapacidad auditiva en el hijo/a. Estudio cualitativo en torno a las vivencias de las familias oyentes en la ciudad de Chillán*. Escuela de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales. Chillán: Universidad del Bío-bío.
- Artiles, L. (s.f.). El artículo científico. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 11(4), 387-394.
- ATLAS.ti. (s.f.). *Guía definitiva de la investigación cualitativa - Parte 2: Tratamiento de datos cualitativos*. Recuperado el 15 de abril de 2024, de <https://atlasti.com/es/guias/guia-investigacion-cualitativa-parte-2/investigacion-narrativa>
- Baeza, M. (2003). *Imaginario social. Apuntes para la discusión teórica y metodológica*. Concepción: Universidad de Concepción.
- Baeza, M. (2007). *Imaginario social dominante de un otro inferiorizado: el caso del indígena en Chile*. XXVI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. Guadalajara: Asociación Latinoamericana de Sociología.

- Baeza, M., & Silva, G. (2009). Imaginarios sociales del Otro: el personaje del forastero en Chile (de 1845 a nuestros días). *Sociedad Hoy*(17), 29-38.
- Barreto, A. (2014). *La incidencia de la interpretación de lengua de señas en la educación de los sordos: Dos hipótesis a partir de la obra de Harlan Lane*. Bogotá.
- Bello, R. (2016). Metodología de la investigación social. Análisis del discurso. *Metodología del análisis del discurso*. Santo Domingo: Universidad católica Santo Domingo.
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile/BCN. (2018). *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*. Recuperado el 21 de mayo de 2025, de Creación de la XVI Región de Ñuble: <https://www.bcn.cl/siit/actualidad-territorial/nueva-region-de-nuble#:~:text=El%20pasado%2005%20de%20septiembre,de%20Diguill%C3%A9n%20C%20Punilla%20e%20Itata%20>.
- Bolaños, J., & Casallas, E. (2020). De una comunicación emergente a la lengua de señas colombiana. Madres oyentes que aprenden lengua de señas para comunicarse con sus hijos sordos. *Signo y pensamiento*, 39(76), 1-10.
- Cardemil, F., Mena, P., Herrera, M., Fuentes, E., Sanhueza, D., & Rahal, M. (2016). Prevalencia y causas de hipoacusia en una muestra de escolares de la zona sur de Santiago. *Revista De otorrinolaringología Y cirugía De Cabeza Y Cuello*, 76(1), 15–20.
- Casallas, C., Montoya, C., & Navarro, L. (2023). *Manos que hablan: Reconocimiento del aprendizaje, participación y permanencia de la población sorda de la Institución Educativa Ricaurte a partir de los imaginarios sociales de la comunidad de aprendizaje*. Facultad de Ciencias Humanas y Sociales . Bogotá: Fundación Universitaria Los Libertadores.
- Castellanos, G., Arenas, A., & Rojas, J. (2020). Dinámicas familiares en torno al sujeto sordo: un horizonte de posibilidades en la experiencia del cuerpo alienado. *Revista Ratio Juris*, 15(30), 125-138.

- Castoriadis, C. (1999). *Figuras de lo pensable*. Frónesis-Cátedra-Universitat Valencia.
- Coffey, A., & Atkinson, P. (2003). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos*. Antioquia: Universidad de Antioquia.
- Cruz, C. (2017). ¿Qué opinan las personas sordas sobre el aprendizaje de la lengua escrita? *Ciencia y Sociedad*, 42(4), 72-82.
- De Alba, M., & Girola, L. (2020). Introducción al dossier representaciones sociales e imaginarios. *Revista Cultura y Representaciones Sociales*, 15(29), 9-17.
- Díaz, M., & Mejía, C. (2015). Estrategias parentales y discapacidad auditiva: su relación con la asunción de la maternidad. *Quaderns de Psicologia*, 17(2), 63-73.
- Díaz, M., Mejía, C., & Pérez, M. (2020). Recursos parentales en familias con hijos sordos. *El Ágora USB*, 21(1), 237-254.
- Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., & Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, 2(7), 162-167.
- Fantova, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 31(192), 33-50.
- Frank, A. (2017). Deaf Families' Unique Experiences and Obstacles. *Journal of social work in disability & rehabilitation*, 16(3-4), 216-229.
- García, M. (2022). *Aumento de la comunicación oral en niños con sordera a través del juego cooperativo con sus iguales oyentes*. Valladolid: Dpto. de Psicología. E.U. de Magisterio Fray Luis de León.
- García, M. (2022). Duelo y rechazo materno en una paciente con discapacidad auditiva. Una mirada psicoanalítica. *Revista Psicomotricidad: Movimiento Y Emoción (Psime)*, 8(2).
- Gil, M. (2010). *Reconstrucciones en la familia ante el reto de la discapacidad*. Mendoza.
- Gomes, V., Correa, M., Manfrin, R., & De Sosa, J. (2009). Vivência do enfermeiro ao cuidar surdos e/ou portadores de deficiência auditiva. *Enfermería Global*(17).

- González, E., García, B., Barchelot, L., & Valencia, L. (2021). Construcción del rol materno de un hijo con discapacidad: Reflexiones a partir de un acompañamiento psicológico grupal. *Revista Inclusión y Desarrollo*, 8(2), 14-25.
- González-Pardo, S., Díaz, Y., & García, R. (2016). La orientación a la familia de niños sordos con implante coclear. *Educación y sociedad*, 14(3).
- Grisales, J., Sepúlveda, K., & Sepúlveda, M. (2016). *La lengua castellana en el silencio: una apuesta por la sistematización de experiencias*. Antioquía.
- Guerra, R., & De las Heras, J. (1996). Importancia de la madre en la estimulación del lenguaje en niños con Síndrome de Down. *Revista Complutense de Educación*, 7(2), 157-175.
- Hernández, B. (2015). Representaciones sociales de docentes de secundaria sobre la inclusión de estudiantes sordos en el aula regular. *Revista virtual Universidad Católica del Norte*(46), 102-114.
- Hernández, C., Márquez, H., & Martínez, F. (2015). Propuesta Tecnológica para el Mejoramiento de la Educación y la Inclusión Social en los Niños Sordos. *Formación universitaria*, 8(6), 107-120.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (1991). *Metodología de la investigación*. México: McGRAW - HILL INTERAMERICANA DE MÉXICO.
- Huidobro, B., Santander, M., Barros, J., Novoa, I., Oyarzún, J., & San Martín, J. (2025). Experiencia clínica del programa de tamizaje auditivo en recién nacidos del Hospital Clínico de la Universidad Católica de Chile. *Revista De otorrinolaringología Y cirugía De Cabeza Y Cuello*, 85(2), 135-142.
- Iglesias, E., & Medina, E. (2017). Oportunidad de la mediación en la intervención social con personas en situación de discapacidad. *Revista de mediación*, 10(1).
- Infante, A., Noguera, K., & Suárez, D. (2017). Fundamentos filosóficos, didácticos y psicopedagógicos del proceso de preparación a la familia de niños sordos. *ROCA*, 13(3), 84-98.

- Jiménez, N., & Figueroa, I. (2020). Representaciones sociales de docentes acerca de las diferencias cognitivas en el aula. *Revista Sul Americana de Psicología*, 8(2), 65-91.
- Jodelet, D. (2000). Representaciones sociales: contribución a un saber sociocultural sin fronteras. En D. Jodelet, & A. Guerrero, *Develando la cultura. Estudios en representaciones sociales* (págs. 7-30). Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Jodelet, D. (2011). Aportes del enfoque de las representaciones sociales al campo de la educación. *Espacios en blanco. Revista de educación*, 21, 133-154.
- Jofré, D. (28 de marzo de 2019). *Escuela de Medicina, Facultad de Medicina*. Recuperado el 28 de julio de 2025, de Pontificia Universidad Católica de Chile: [https://medicina.uc.cl/noticias/tamizaje-universal-auditivo-recien-nacidos-tarea-pendiente-chile/?utm\\_source=chatgpt.com](https://medicina.uc.cl/noticias/tamizaje-universal-auditivo-recien-nacidos-tarea-pendiente-chile/?utm_source=chatgpt.com)
- Kazez, R. (2020). Familia, desvalimiento y sordera. *Tópica. Sordera y Singularidad. Interacciones, encrucijadas. Intervenciones terapéuticas.*, 7(24).
- Kazez, R., Melloni, G., & Maldavsky, D. (2014). Estudio del discurso de madres oyentes de hijos sordos. Detección de diferentes momentos luego de haber sido informadas acerca del diagnóstico. *Subjetividad y procesos cognitivos*, 18(1), 157-175.
- Klimentová, E., Dočekal, V., & Hynková, K. (2017). Hearing children of deaf parents – a new social work client group? *European Journal of Social Work*, 20(3), 1-12.
- Kurtzer-White, E., & Luterman, D. (24 de Noviembre de 2003). Families and children with hearing loss: Grief and coping. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 9(4), 217-275.
- Martínez, S. (2015). El subtulado para sordos: estudio de corpus sobre tipología de estrategias de traducción. *Programa oficial de posgrado en estudios avanzados de traducción e interpretación*, 1, 11-56.

- Menchaca, V. (2014). *Lo inesperado ante la llegada de un hijo. Un análisis desde lo vincular*. Montevideo: Universidad de la República.
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2023). *ENDIDE: Encuesta de Discapacidad y Dependencia 2022. Presentación de resultados: Prevalencia de discapacidad en niños, niñas y adolescentes*. Santiago de Chile: Gobierno de Chile.
- Ministerio de Salud. (2018). *Informe Encuesta Nacional de Salud 2016-2017: Discapacidad*. Subsecretaría de Salud Pública. Santiago de Chile: Departamento de Epidemiología.
- Motta, E. (2017). Caracterización de estudios e investigaciones sobre la relación entre necesidades educativas especiales con población sorda y representaciones sociales desde la inclusión. *Actualidades Pedagógicas*(70), 97-121.
- Motta, E., & Rivera, J. (2023). Representaciones sociales alrededor de la educación inclusiva: un abordaje desde la teoría fundamentada en la comunidad Sorda. *Educar*, 59(2), 505-519.
- NIH Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU. (13 de julio de 2017). *NIH MedlinePlus Revista: Problemas de la audición y sordera*. Recuperado el 18 de mayo de 2024, de <https://magazine.medlineplus.gov/es/multimedia/estadisticas-interesantes-la-perdida-auditiva-afecta-a-millones>
- Noreña, A., Alcaraz, N., Rojas, J., & Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *AQUICHAN*, 12(3), 263-274.
- Olabuenaga, J. (1996). El diseño cualitativo. En J. Olabuenaga, *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Olivar, F. (2018). Medicina en Lengua de Señas. Un relato de experiencia docente. *Revista It*, 6(6), 33-40.
- Ordóñez, S., & Ordóñez, E. (2020). Imaginarios sociales de los límites de la comunicación entre personas sordas y oyentes en el aula universitaria. *Revista docencia universitaria*, 21(2), 1-19.

- Organización Mundial de la Salud. (2018). *Sordera y pérdida de la audición*. Recuperado el 21 de mayo de 2024, de [https://www.who.int/es/health-topics/hearing-loss#tab=tab\\_1](https://www.who.int/es/health-topics/hearing-loss#tab=tab_1)
- Organización Mundial de la Salud. (2 de febrero de 2024). *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el 21 de abril de 2024, de Sordera y pérdida de la audición: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
- Ortega, P., Salguero, A., & Garrido, A. (2007). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Avances en psicología latinoamericana*, 25(1), 118-125.
- Paniagua, G. (1999). *Las familias con necesidades educativas especiales*. Madrid: Alianza.
- Pintos, J. (2015). Apreciaciones sobre el concepto de imaginarios sociales. *Miradas*, 1(13), 150-159.
- Ponce, J., & Torrecillas, A. (2014). Estudio de factores resilientes en familiares de personas con discapacidad. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 7(1), 407-416.
- Rea, A., Aclé, G., Ampudia, A., & García, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(1), 91-103.
- Rodríguez, B., Hernández, T., Santos, D., & Carrera, M. (2016). Caracterización de las familias con hijos sordos para el desarrollo de la orientación educativa. *Ra Ximhai*, 12(5), 27-39.
- Rodríguez, L. (2021). *Hablemos en silencio: Imaginarios docentes sobre discapacidad auditiva*. Bogotá: Universidad Distrital Francisco José de Caldas.
- Rubira-García, R., & Puebla-Martínez, B. (2018). Representaciones sociales y comunicación: apuntes teóricos para un diálogo interdisciplinar inconcluso. *Convergencia*, 25(76), 147-167.

- Ruiz, M. (2015). *Autonomía e inclusión de personas con sordo ceguera*. Valladolid: Universidad de Valladolid.
- Saldarriaga, C. (2014). *Personas sordas y diferencia cultural: representaciones hegemónicas y críticas de la sordera*. . Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; Facultad de Ciencias Humanas.
- San Martín, D. (2014). Teoría fundamentada y ATLAS.ti: recursos metodológicos para la investigación educativa. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 16(1), 103-122.
- Sarto, M. (2000). Familia y discapacidad. *Paso a paso*, 14(4).
- Sarto, M. (2001). Familia y Discapacidad. *III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”*. Salamanca: Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- Senadis. (2024). *Senadis*. Recuperado el 18 de abril de 2024, de [https://www.senadis.gob.cl/pag/292/1548/leyes\\_y\\_decretos\\_con\\_fuerza\\_de\\_ley\\_en\\_materia\\_de\\_discapacidad](https://www.senadis.gob.cl/pag/292/1548/leyes_y_decretos_con_fuerza_de_ley_en_materia_de_discapacidad)
- Servicio Nacional de la Discapacidad SENADIS. (2023). *III Estudio Nacional de la Discapacidad 2022*. SENADIS.
- Sierralta, V. (2013). *Violencia de Género desde una perspectiva Sorda*. Antofagasta, Chile.
- Soto, N., & Vasco, C. (2008). Representaciones sociales y discapacidad. *Hologramática*, 1(8), 3-22.
- Taylor, S., & Bogdan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados*. Barcelona: Paidós.
- Torres, C. (2015). *El trabajo social y la ciudadanía multicultural. La experiencia de la comunidad sorda*. Buenos Aires: Facultad latinoamericana de ciencias sociales.

Universidad de Chile. (2 de marzo de 2023). Recuperado el 19 de mayo de 2024, de <https://uchile.cl/noticias/202811/dia-de-la-audicion-que-es-la-hipoacusia-y-como-se-puede-tratar>

Vargas, R. (2015). *Aportes al mejoramiento de la atención de la biblioteca del Colegio Filadelfia para Sordos: servicios bibliotecarios como estrategia visual para educandos sordos*. Bogotá: Facultad de Ciencias Económicas y Sociales de la Universidad de La Salle.

Vergara, G. (3 de febrero de 2023). Falta de inclusión, estigma social y discriminación: la compleja realidad diaria que vive una persona sorda en Chile. *¿Qué pasa?* (M. Herrera, Entrevistador) La tercera.

Vergel-Ortega, M. (2016). Imaginarios de universidad en jóvenes con limitaciones auditivas. *Revista Logos Ciencia & Tecnología*, 8(1), 115-126.

Viveros, E., & Vergara, C. (2013). *Familia y dinámica familiar : cartilla dirigida a facilitadores para la aplicación de talleres con familias*. Medellín: FUNLAM.

Young, A. (2018). Deaf Children and Their Families: Sustainability, Sign Language, and Equality. *Am Ann Deaf*, 163(1), 61-69.

Zilleruelo, P., & Ahumada, R. (2008). *Padres sordos con hijos oyentes: El desafío de la paternidad*. Escuela de Trabajo Social. Santiago de Chile: Universidad Academia de Humanismo Cristiano.

# ANEXOS

## Anexo N°1: Consentimiento informado

### Consentimiento Informado de Participación en Investigación.

En Chillán, a \_\_ de \_\_\_\_\_ del 2024

Mediante la presente, se solicita su autorización para participar de esta investigación que se enmarca en el desarrollo del estudio denominado “Representaciones sociales de madres-cuidadoras oyentes respecto del vínculo marentofilial y el proceso escolar de sus hijos/as sordos/as, ciudad de Chillán, año 2024”, conducido por la Estudiante de Magister en Intervención Familiar de la Universidad de Concepción; María Fernanda Arancibia Acuña.

Esta investigación tiene por finalidad profundizar en aspectos relacionados con las experiencias de las familias oyentes que tienen un/a hijo/a con discapacidad auditiva.

Si usted accede a participar de este estudio, se le pedirá responder a una entrevista y participar en actividades donde se les comunicarán los avances de la investigación. La duración de la entrevista será de aproximadamente 60 minutos y será grabada en audio con el fin de facilitar su posterior transcripción.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación, los cuales son completamente fines académicos.

Si tiene alguna duda sobre esta investigación, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en ella. Igualmente, puede retirarse del estudio en cualquier momento sin que eso lo perjudique de ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber a la investigadora o de no responderlas.

Desde ya le agradezco su participación.

María Fernanda Arancibia Acuña  
Estudiante Magíster en  
Intervención Familiar

En Chillán, a \_\_ de \_\_\_\_\_ del 2024

Yo \_\_\_\_\_ Acepto participar voluntariamente de esta investigación y he sido informado/a del objetivo de la misma.

Se me ha indicado también que tendré que responder a una entrevista, lo cual tomará algunos minutos de mi tiempo.

Reconozco que la información que yo provea en el transcurso de esta investigación es estrictamente confidencial y será usada sólo con propósitos académicos y bajo mi consentimiento. He sido informada de que puedo hacer preguntas sobre el estudio en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a María Fernanda Arancibia Acuña al número celular +569 88972855 y al correo electrónico: fernanda.arancibia@hotmail.cl

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados del estudio cuando este haya concluido. Para esto, puedo contactar a la investigadora, al teléfono y correo electrónico anteriormente mencionados.

-----

Firma de la Participante

## Anexo N°2: Guión de entrevista

### Entrevista Investigación:

Representaciones sociales de madres-cuidadoras oyentes respecto del vínculo marentofilial y el proceso escolar de sus hijos/as sordos/as, ciudad de Chillán, año 2024.

¿Cuáles son las representaciones sociales que construyen las madres/cuidadoras oyentes sobre el vínculo marentofilial y el proceso escolar de hijos/as sordos/as en la ciudad de Chillán, año 2024?	
Creencias de las madres-cuidadoras oyentes al enfrentar su maternidad con un hijo/a sordo/a.	1. ¿Cuál era su idea sobre la sordera cuando se enteró del diagnóstico de su hijo/a?
	2. ¿Cuáles fueron sus principales juicios cuando se enteró que su hijo/a presentaba sordera?
	3. ¿Cómo concibe su maternidad al cuidado de un hijo/a con sordera?
	4. ¿Cuáles son los principales prejuicios que ha debido enfrentar por el cuidado de su hijo/a sordo/a?
	5. ¿Cómo ha enfrentado la situación de su hijo/a desde que se entera que tiene sordera?
	6. ¿Qué sentimientos experimentó al enterarse de que su hijo/a es sordo/a?
	7. ¿Qué desafíos considera que ha debido afrontar dada la condición de su hijo/a?
	8. ¿De qué forma se ha modificado su vida cotidiana al tener que cuidar a su hijo/a sordo/a?
Sentido que las madres-cuidadoras oyentes le atribuyen a la marentalidad en la crianza de un hijo/a sordo/a	9. ¿Qué significa para usted la sordera que tiene su hijo/a?
	10. ¿Cómo se definiría Ud. En su rol de madre cuidadora de un/a hijo/a con sordera?
	11. ¿Cómo considera usted que la sordera de su hijo ha influido en su rol marental con él/ella?
	12. ¿Cuáles estima usted que son sus fortalezas como madre y cuidadora?
	13. ¿Cuáles considera usted que son las competencias que debe modificar como madre y cuidadora?
	14. ¿De qué manera se asumen los cuidados

	del/a niño/a?
	15. ¿Qué cambios en la dinámica familiar ha generado la sordera de su hijo/a?
	16. ¿Cómo describe el ser madre de un hijo/a con sordera?
	17. ¿De qué manera se comunican con su hijo/a?
	18. ¿Cuáles son las redes de apoyo con que cuenta en este proceso?
Tipos de representaciones sociales que las madres-cuidadoras configuran en relación al proceso escolar de sus hijos/as sordos/as.	19. ¿Qué expectativas de futuro tiene respecto a su hijo/a?
	20. ¿Cómo cree Ud. que serían sus expectativas al estar ausente la sordera?
	21. ¿Cuáles considera que han sido las dificultades que su hijo/a ha afrontado respecto al tema escolar?
	22. ¿Cuáles considera que han sido los desafíos que su familia ha afrontado respecto al tema escolar?
	23. ¿Cómo describiría el ingreso de su hijo/a al sistema educativo?
	24. ¿Cómo valora usted la educación que recibe su hijo/a?
	25. ¿Cuál es el apoyo que considera usted que ha recibido por parte del ámbito educativo?
	26. ¿Cuál es su opinión respecto a la inclusión escolar de su hijo/a?
<b>PREGUNTAS DE CIERRE</b>	
27. ¿Cuál es su opinión respecto a la visión que se tiene en Chile acerca de la sordera?	
28. ¿De qué manera considera que la política pública posibilita enfrentar la situación de cuidado a hijos/as con sordera?	
29. ¿Considera algún elemento que no se ha tratado en esta entrevista? ¿Cuál?	

Anexo N°3: Carta Gant del trabajo de campo

	MARZO				ABRIL				MAYO				JUNIO				JULIO				AGOSTO			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Defensa de proyecto									X	X														
Contacto Sujetos de Estudio		X	X																					
Elaboración instrumento de recolección							X																	
Aplicación entrevistas										X	X	X												
Coordinación día y hora de entrevistas									X	X	X													
Transcripción entrevistas										X	X	X												
Análisis de datos ATLAS.ti													X	X										
Conclusiones y hallazgos															X	X								
Elaboración de artículo															X	X								
Envío de artículo																X								
Carta de aceptación artículo																			X	X				
Entrega de archivo final																	X	X						
Correcciones finales del estudio																				X				
Examen de grado																						X		

## Anexo N°4: Malla temática

**Tabla 1 Presentación de Malla Temática para el análisis de datos.**

<b>CATEGORÍAS</b>	<b>TEMAS</b>	<b>SUBTEMAS</b>
1. Creencias de las madres-cuidadoras oyentes al enfrentar su maternidad con un hijo/a sordo/a.	1.1 Implicaciones del diagnóstico	1.1.1 Conocimientos previos de sordera
		1.1.2 Comunicación del diagnóstico
		1.1.3 Reacciones y emociones al conocer la presencia de la sordera en la familia
		1.1.4 Estrategias de afrontamiento
		1.1.5 Desafíos en torno a la sordera
2. Sentido que las madres-cuidadoras oyentes le atribuyen a la marentalidad en la crianza de un hijo/a sordo/a.	2.1 Marentalidad	2.1.1 Significado atribuido a la sordera
		2.1.2 Significado atribuido a la marentalidad
		2.1.3 Fortalezas y debilidades del rol marental
	2.2 Dinámica familiar	2.2.1 Estrategias de comunicación
		2.2.2 Implicancias en la familia
		2.2.3 Roles familiares
3. Tipos de representaciones sociales que las madres-cuidadoras configuran en relación al proceso escolar de sus hijos/as sordos/as.	3.1 Expectativas sobre el hijo/a	3.1.1 Proyecciones a futuro
		3.1.2 Expectativas al estar ausente la sordera
	3.2 Proceso escolar	3.2.1 Desafíos escolares
		3.2.2 Inclusión escolar
		3.2.3 Apoyo escolar
4. Opinión que las madres poseen respecto a la sordera en Chile.	4.1 Invisibilización de la sordera	4.1.1 Desconocimiento en torno a la condición
	4.2 Políticas públicas debilitadas	4.2.1 Limitaciones de acceso a oportunidades

**Fuente:** Elaboración propia (2025).