

ROSTROS Y RASTROS

Razones para construir ciudad

Publicación trimestral de la Dirección de Equidad y Políticas Poblacionales. Año 4 N.º 13. 2016



PRIMERA
INFANCIA CON
DISCAPACIDAD
AUDITIVA
Construyendo
lenguaje con
derechos



**PROYECTO PRIMERA INFANCIA CON DISCAPACIDAD AUDITIVA
CONSTRUYENDO LENGUAJE CON DERECHOS**

SUBDIRECCION DE GESTION EDUCATIVA – INSOR

**Convenio Interadministrativo No. 128 celebrado entre la Secretaria Distrital de
Planeación – SDP - y el Instituto Nacional para Sordos INSOR**





ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ
SECRETARÍA DISTRITAL DE PLANEACIÓN

www.sdp.gov.co

Alcalde Mayor de Bogotá D.C

Enrique Peñalosa L.

Secretario Distrital De Planeación

Andrés Ortiz G.

Subsecretaria Planeación Socioeconómica

Paola Gómez Campos

Director de Equidad Y Políticas Poblacionales

Diego Alejandro Peña R.

Oficina Asesora de Prensa y Comunicaciones

Marta Toro

Proyecto Editorial

Dirección Equidad y Políticas Poblacionales

Colección Rostros y Rostros

Año 4. N.º 13. Abril-Junio 2016

“Informe de caracterización sobre las condiciones en que son atendidos las niñas y los niños con discapacidad auditiva que hacen parte de las localidades de Ciudad Bolívar, Bosa, Suba, Engativá y Tunjuelito de la ciudad de Bogotá”.

Equipo de trabajo INSOR

Roció del Pilar Velásquez

Coordinadora Técnica del Convenio

Agosto - Diciembre 2015

Claudia Patricia Trochez

Pedro Pablo Peñuela

Viviana Tovar

Digitación encuestas para obtener la Base de Datos:

Rolando Rasgo

Luis Carrera

26 de Marzo 26 de 2016

Cra 30 N° 25-90 TORRE B. PISO 1, 5, 8, 13. 2 Supercade
BOGOTÁ D.C., COLOMBIA 2016







CONTEXTUALIZACION

TRAZADO METODOLÓGICO

El presente informe corresponde al resultado de una investigación de tipo aplicada, que permitió caracterizar y levantar línea base de niños y niñas con discapacidad auditiva de 2 a 6 años en las Localidades de Ciudad Bolívar, Bosa, Suba, Engativá y Tunjuelito de la ciudad de Bogotá, con el propósito de proyectar el trabajar sobre la garantía de sus derechos, potenciamiento del desarrollo integral e inclusión familiar, social y educativa en la Primera Infancia, a través del diseño e implementación de un programa piloto socioeducativo dirigido a agentes educativos incluidas las familias.

La investigación aplicada se caracteriza por la aplicación y generación de nuevo conocimiento a partir de la implementación y sistematización de la práctica fundamentada en investigación; tiene un componente orientado a resolver problemáticas sociales y derivadas de las relaciones complejas en un determinado contexto (Vargas Cordero, 2009; citado por Romero, T. 2015).

El método desarrollado fue de tipo mixto ya que se realizó un proceso de caracterización cualitativa y levantamiento de línea base a partir del desarrollo de una encuesta presencial. Se valoró tanto la calidad y profundidad de la información recolectada como la cantidad de personas que se incluyeron en el estudio y la implementación del programa piloto.

Se consideró importante establecer una relación horizontal entre los investigados y beneficiarios del proyecto con los investigadores y ejecutores del mismo, para que de este modo, se lograra comprender mejor el fenómeno social.

De esta forma, a continuación se expone los resultados obtenidos a partir del proceso de recoger, estudiar y relacionar datos cuantitativos y cualitativos en un mismo proyecto de investigación (Hernández-Sampieri, Fernández, Baptista, 2006, citado por Romero, T. 2015), los cuales serán ilustrados en dos apartados.

- I. Datos cuantitativos: caracterización Sociodemográfica
- II. Datos cualitativos: Indagación con actores que hacen parte de Salud, Educación, espacios públicos, además de las familias; los cuales ofrecen información profunda sobre las atenciones ofrecidos a las niñas y los niños sordos.

I. CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE NIÑOS Y NIÑAS SORDOS PARTICIPANTES EN EL PROGRAMA PILOTO SOCIOEDUCATIVO DE ORIENTACIÓN, ASESORÍA Y SENSIBILIZACIÓN

Claudia Patricia Tróchez¹

I. Presentación

A continuación se describen los resultados de más de 40 encuestas aplicadas para la caracterización de las condiciones de vida de una muestra de niños y niñas sordos menores de 6 años de edad de diferentes localidades de Bogotá. La recolección de la información se

¹ Fonoaudióloga, Mg. En Estudios y Gestión del Desarrollo – Profesional especializado Subdirección de Promoción y Desarrollo, INSOR.

hizo a partir de la identificación y ubicación de casos de niños y niñas sordos, previa revisión de fuentes estadísticas oficiales que reportaban población en situación de discapacidad auditiva. La muestra, corresponde a las familias que aceptaron participar en el proyecto *Primera Infancia Con Discapacidad Auditiva: Construyendo Lenguaje Con Derechos*, el cual fue desarrollado bajo convenio entre la Secretaría Distrital de Planeación de Bogotá y el Instituto Nacional para Sordos – INSOR.

1. Antecedentes contextuales

Según se pudo establecer con base en documentos e informes² del convenio interadministrativo No. 128 de 2014 suscrito entre la Secretaria Distrital de Planeación y el Instituto Nacional para Sordos-INSOR, previamente se delimitó una muestra de 136 niños o niñas con discapacidad auditiva de 2 a 6 años; este número se determinó con base en la exploración de fuentes y registros administrativos como el Censo Poblacional 2005, el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad – RLCPD; el Sistema Integrado de Matrícula – SIMAT e información de la Secretaría de Integración Social sobre población beneficiaria de programas, los cuales reportaban información de personas con discapacidad auditiva. Sin embargo, una vez llevado un extenso trabajo de campo solamente se logró la ubicación física y participación de 45 niños y niñas³ a partir de

² Reconstrucción del proceso realizada por la Fga. Rocio del Pilar Velásquez profesional del INSOR a cargo de la coordinación técnica del convenio interadministrativo a partir del segundo trimestre del 2015.

³ A través de consultoría realizada con la empresa Cifras y Conceptos, se logró el diseño de un instrumento de caracterización y la aplicación de 22 encuestas; equipo profesional del INSOR y posteriormente profesionales de la SDP, continuaron con la búsqueda activa de niñas y niños sordos menores de 6 años de edad hasta completar 23 casos más; sin embargo, en la validación de la información, se pudo establecer que una encuesta no cumplía con la condición de discapacidad auditiva.

acciones como, perifoneo en 6 localidades, aviso en página web del INSOR invitando a padres y madres de familia a participar en el programa, reuniones y visitas con:

- Alcaldías Locales de Ciudad Bolívar, Engativá, Bosa, Tunjuelito, Kennedy y Suba
- Hospitales de las localidades mencionadas;
- Instituciones Educativas como: San Francisco, Pablo de Tarso y República Dominicana
- Casas de Igualdad de Oportunidades para las Mujeres, Consejos Locales de discapacidad, Comedores comunitarios, Centros zonales del ICBF, Unidades de Atención y Orientación a la Población desplazada; visita a Puntos de articulación social – PAS
- Asociaciones de sordos de Suba ASORSUB – Sordebog y Fundación Árbol de vida FUNDARVI, Nueva EPS, y,
- Contacto con la Secretaría Técnica Distrital de Discapacidad, Entrevista canal comunitario Asoamigos –Suba, Comité mesa intersectorial, Reunión en la UPA 30, Reunión líderes comedores comunitarios, Subdirecciones Locales de Integración Social, Anuncio radial Emisora Vientos Estéreo – Ciudad Bolívar, Reunión con SED, reunión con Referente de poblaciones – Ciudad Bolívar, Reunión referente de área de vigilancia y control de salud pública discapacidad –Tunjuelito, Reunión gestores de salud, entrevista canal 5 Tú canal Ciudad Bolívar.

Surtido el trabajo de campo para ubicar la población infantil objeto de la caracterización prevista en el proyecto a desarrollar, se procedió al re-contacto con las familias y programación de citas para la realización de entrevistas según instrumento diseñado por el INSOR con el apoyo de la empresa Cifras & Conceptos y la retroalimentación de la Secretaría Distrital de Planeación de Bogotá.

1.1 Descripción del instrumento

El instrumento para la caracterización de niñas y niños sordos menores de 6 años de edad, contenía 114 preguntas de marcación única, marcación múltiple y de respuesta abierta, organizadas en los siguientes capítulos (INSOR - Cifras & Conceptos, 2015):

1. Control de la encuesta: capítulo orientado a cumplir los procedimientos de calidad por los cuales se rige Cifras & Conceptos; los campos incluidos son de identificación de la encuesta, fecha de realización y nombre del encuestador y supervisor así como también la verificación del proceso de re contacto.
2. Identificación del niño o niña: comprende datos para identificar al niño o niña con discapacidad auditiva sobre el que se realizará la encuesta.
3. Características demográficas del hogar: capítulo orientado a identificar el perfil de las personas encuestadas y del hogar del niño o niña.
4. Composición del hogar: recoge información para conocer las características de cada uno de los miembros del hogar.
5. Condiciones de atención a primera infancia: incluye aspectos como atención en salud, educación, tiempo libre y actividades desarrolladas por el niño o la niña.
6. Características de la discapacidad: pregunta por las condiciones de diagnóstico y atención a la discapacidad auditiva del niño o niña.
7. Acceso a una lengua: en este apartado se busca identificar la(s) forma(s) en que el niño o la niña se comunica con su entorno y cómo lo ha aprendido.
8. Tecnología de la información y la comunicación: capítulo que indaga por el acceso a tics que tienen los niños y niñas con discapacidad auditiva.
9. Propuestas: espacio para incorporar los ajustes que se deben realizar para favorecer el desarrollo integral de los niños y niñas con discapacidad.

10. Datos del entrevistado: son requeridos para el proceso de re contacto y representa el consentimiento o autorización para uso de los datos en la investigación.

2. Resultados

Una vez compiladas las encuestas aplicadas a una *muestra no probabilística* correspondiente a 45 unidades de análisis pertenecientes al grupo conformado por *Padres, madres y/o acudientes de niñas y niños entre 2 años y 5 años, 11 meses y 30 días con discapacidad auditiva* (Córdoba, 2015), se procedió a la depuración y validación de la información para el respectivo análisis y consolidación de resultados⁴. En el proceso de validación de la información, se encontró que un caso no cumplía el criterio del estudio por lo que los resultados que se describen a continuación versan sobre 44 casos caracterizados. Es importante señalar que el 85% de las entrevistas fueron atendidas por las madre de los niños y niñas, el 5% por la abuela y el 9% por la pareja de padres biológicos, sustitos y otros familiares.

2.1 Aspectos sociodemográficos

La distribución de las niñas y niños sordos caracterizados según las localidades donde residen, se presenta en la Tabla 1 donde puede establecer que el mayor número de casos entrevistados viven en las localidades de Suba, Ciudad Bolívar y Usme con una concentración total del 59% de la muestra; mientras que Barrios Unidos, Rafael Uribe y San Cristóbal, presentan el menor número de casos con un 7% de la muestra acumulado a nivel general.

⁴ Actividad que fue realizada con el apoyo de los profesionales Pedro Pablo Peñuela, Viviana Tobar, Rolando Rasgo y Luis Carrera quienes se encuentran adscritos a la Subdirección de Gestión Educativa del INSOR

Tabla 1
Distribución de niñas y niños sordos caracterizados según localidades

Localidad	Total general	Porcentaje %
Barrios Unidos	1	2,3
Rafael Uribe	1	2,3
San Cristóbal	1	2,3
Soacha	2	4,5
Engativá	3	6,8
Kennedy	3	6,8
Tunjuelito	3	6,8
Usme	4	9,1
Bosa	6	13,6
Ciudad Bolívar	7	15,9
Suba	13	29,5
Total general	44	100

En cuanto a la distribución según género, se tiene que el 36% es femenino y el 64% masculino. De otro lado, en la Tabla 2 se puede observar que el rango etario de la muestra, en valores absolutos, se ubica entre los 2 y 6 años de edad, siendo el grupo de los niños de 4 y 5 años los de mayor representatividad

Tabla 2
Número de niñas y niños sordos según sexo y edad

Sexo	2 años	3 años	4 años	5 años	6 años	Total general
Femenino	1	4	5	5	1	16
Masculino	3	6	9	9	1	28
Total general	4	10	14	14	2	44

El 61% de las niñas y niños caracterizados en este estudio presenta solamente discapacidad auditiva; el 39% restante tiene asociadas otras condiciones. Por ejemplo, el 9% además de la sordera, presenta discapacidad mental, motora y visual; otro 9% tiene asociada discapacidad motora; un 7% adicionalmente presenta discapacidad mental; un 5% tiene otra condición o enfermedad diferente. En la

Figura 1 se representa la distribución de las discapacidades que presentan los niños y niñas.

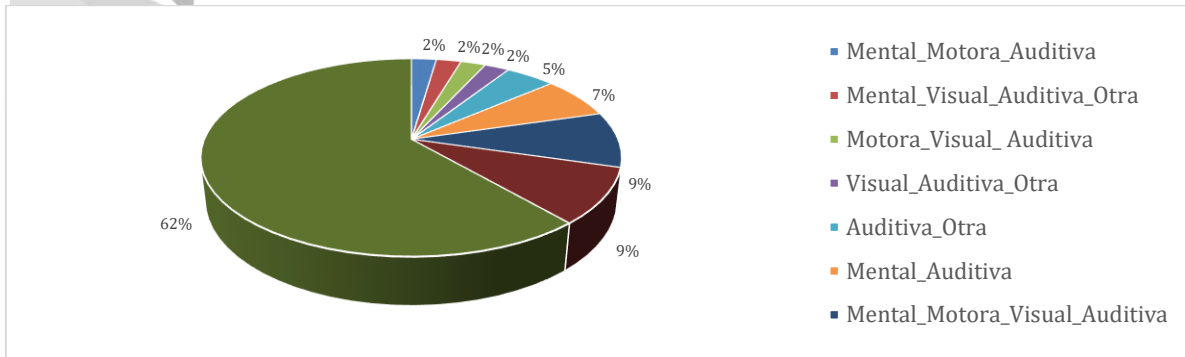


Figura 1: Discapacidades que presentan los niños y niñas del estudio

2.2 Condiciones socioeconómicas

Diferentes aspectos permiten tener una idea general de las condiciones sociales y económicas bajo las cuales viven las personas, una de ellos es el estrato el cual, tal como lo señala la Secretaría Distrital de Planeación (2015) citando al DANE, corresponde al "examen de las características físicas de sus viviendas, el entorno inmediato y el contexto urbanístico o rural de las mismas"; de esta manera, el estrato junto con otras variables relacionadas con el tipo de vivienda, la forma de ocupación de la misma, el nivel de estudios, la actividad económica y el ingreso, permiten inferir niveles de participación o restricción a bienes o servicios que están ligados a los niveles de calidad de vida que las personas desean.

En ese sentido, se puede establecer que los niños y niñas participantes del estudio, se encuentra probablemente en alto riesgo de exclusión y vulneración social, pues de 44 familias con igual número de menores sordos, 36 se ubican en zonas sin estrato y en estratos 1 y 2 lo que

representa el 82% del total de la muestra. De otro lado, el 66%, es decir 29 familias, viven pagando arriendo y el 59%, que equivale a las familias de 26 niños y niñas con discapacidad auditiva, conviven en lugares donde habitan de 2 a 6 hogares en una misma vivienda. En la Tabla 3, se presentan de manera desagregada los datos descritos.

Tabla 3
Distribución de niñas y niños sordos según estrato, tipo de ocupación y número de hogares por vivienda

Ocupación de la vivienda según estrato	Número de hogares por vivienda						Total general
	1	2	3	4	5	6	
Estrato 0							
Arriendo	1						1
Estrato 1							
Arriendo	3		1			1	5
Propia	2	1		1			4
Estrato 2							
Arriendo	3	3	5	4	1	1	17
Prestada con permiso sin pago alguno	1						1
Propia	3	3		1	1		8
Estrato 3							
Arriendo	3	2	1				6
Propia	2						2
Total general	18	9	7	6	2	2	44

En cuanto al acceso a servicios públicos domiciliarios, el 100% de los hogares cuenta con servicios de energía eléctrica, gas natural, acueducto y alcantarillado; el 61% de los casos tienen teléfono fijo y tan solo 1 caso refirió no contar con servicio de recolección de basura. Por otra parte, según el tipo de vivienda donde viven, se tiene que el 65% vive en casas, el 30% en apartamentos y el 5% en cuartos de inquilinatos.

En lo que respecta al entorno que rodea los lugares donde viven las niñas y los niños sordos, se tiene que el 80% de los casos vive cerca a zonas verdes o parques además de otros espacios públicos; el 46%

tiene fácil acceso a hospitales y el 20% a bibliotecas. En el análisis de esta variable, es importante tener en cuenta que las personas podían marcar más de una opción por lo que a continuación en la Figura 2, se presentan todas las opciones de los espacios públicos vs. el tipo de vivienda que habitan los menores sordos.

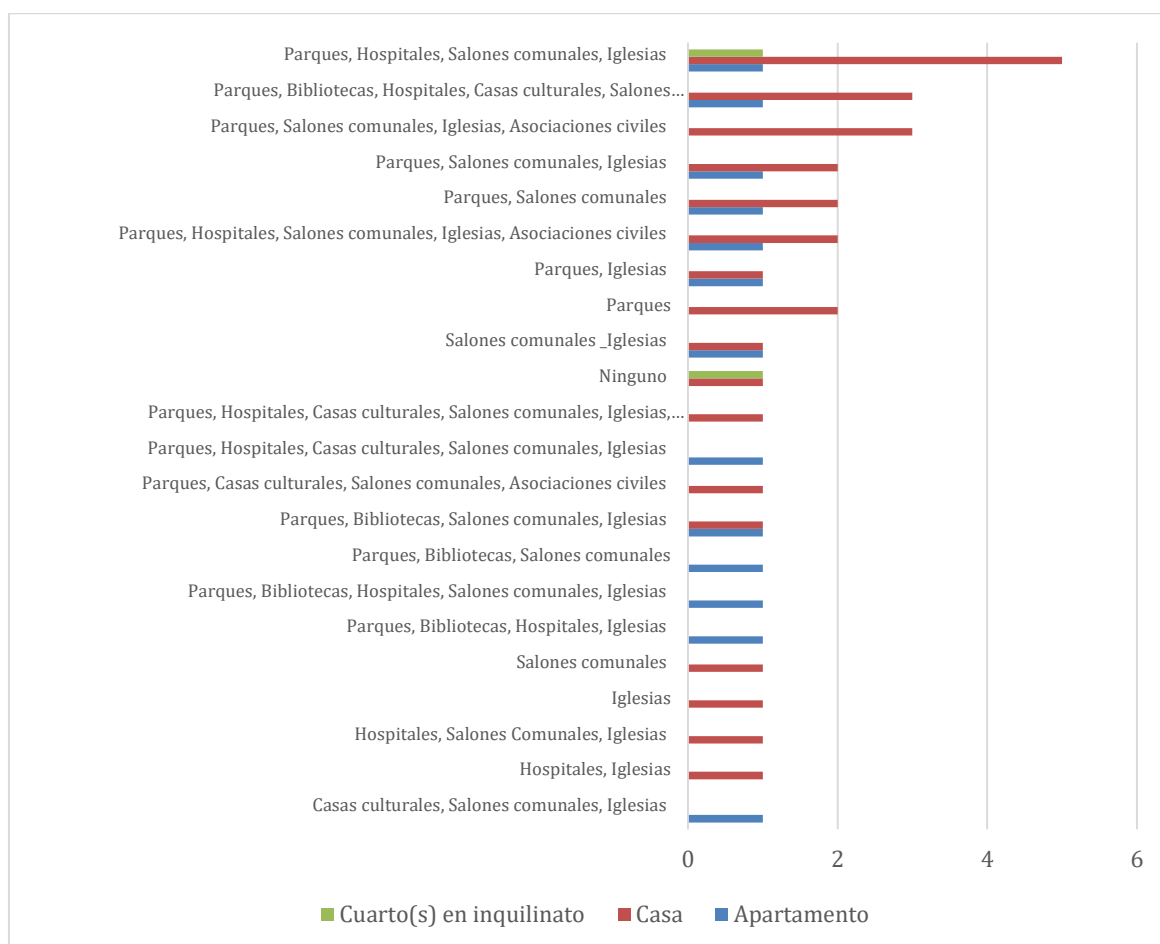


Figura 2: Lugares públicos de fácil acceso y tipos de vivienda donde residen las niñas y niños sordos

Además de preguntar sobre los lugares que quedan cerca al lugar donde viven los niños y niñas, se indagó por los lugares que ellos frecuentan y se encontró que además de ir a otros lugares, el 86% de las niñas y niños sordos sí asisten a zonas verdes; el 61% refieren que van a una Iglesia y el 54% asisten a hospitales. Particularmente esta variable,

complementada con la frecuencia a la que asisten, representada en la Figura 3, da cuenta de la importancia de trabajar con diferentes agentes sociales para lograr la disminución efectiva de barreras y la implementación de los ajustes que la población sorda requiere; acciones orientadas a la capacitación y sensibilización de agentes que lideran actividades o prestan servicios en estos espacios; estrategias de formación en información a padres y adaptaciones para lograr la equiparación de oportunidades en el acceso, entre otras actividades, deben ser llevadas a cabo para hacer efectiva la participación de los niños y niñas en diferentes actividades sociales.

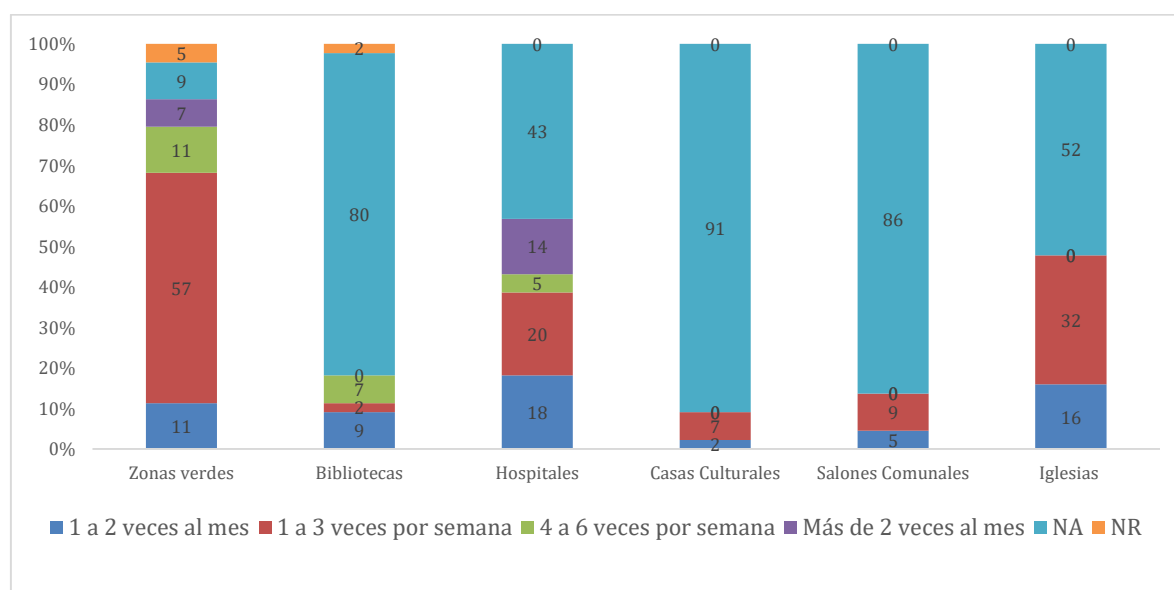


Figura 3: Frecuencia en la que las niñas y niños sordos usan o asisten a lugares públicos

En la figura anterior, las barras representan cada uno de los lugares a los que asisten los niños según diferentes frecuencias de tiempo. De esta manera, una proporción del 57% de niñas y niños sordos asiste a parques o zonas verdes con una frecuencia de 1 a 3 veces por semana. A bibliotecas, el 9% asiste 1 a 2 veces al mes mientras que el 80% no asiste. A los hospitales, el 29% asiste con una frecuencia de 1 a 3

veces por semana mientras que el 43% refiere que casi no asiste. A las casas culturales y salones comunales, no asisten el 91% y 86% respectivamente. A las iglesias el 32% asiste 1 a 3 veces por semana mientras que el 52% no asiste y el 16% participa 1 a 2 veces al mes. De manera general, se observa que las frecuencias representadas en franjas de diferentes colores, demuestran que las niñas y niños asisten con mayor frecuencia – 1 a 3 veces por semana-, a parques, iglesias y hospitales. No asisten en mayor proporción a casas culturales, salones comunales y bibliotecas.

En relación con las condiciones del lugar o contexto donde viven los niños y niñas y en contraste con los lugares que pueden representar oportunidades de esparcimiento, cultura y recreación, se encuentra que el 43% de las familias vive en zonas cercanas a lotes baldíos, fabricas, caños de aguas, bares o prostíbulos y expendios de drogas. En la Tabla 4 se presenta el total de respuestas que dieron las familias respecto de lugares que pueden representar un riesgo para la seguridad, salud y el bienestar de los niños y niñas.

Tabla 4
Lugares cercanos a la vivienda de las niñas y niños sordos

La vivienda está cerca de... (opción múltiple)	Total general	Porcent aje %
Bares o prostíbulos, Expendios de drogas, Lotes baldíos o sitios oscuros, Caños de aguas	1	2
Bares o prostíbulos, Expendios de drogas, Lotes baldíos o sitios oscuros	1	2
Bares o prostíbulos, Expendios de drogas, Lotes baldíos o sitios oscuros, Fábricas	1	2
Bares o prostíbulos, Fábricas	1	2
Basureros	1	2
Basureros, Lotes baldíos o sitios oscuros, Caños de aguas	1	2
Expendios de drogas, Fábricas	1	2
Lotes baldíos o sitios oscuros	1	2
Lotes baldíos o sitios oscuros, Caños de aguas, Fábricas	1	2
Lotes baldíos o sitios oscuros, Fábricas	1	2
Bares o prostíbulos	2	5

Caños de aguas	2	5
Fabricas	2	5
Lotes baldíos o sitios oscuros, Caños de aguas	3	7
Ninguno	25	57
Total general	44	100

Otros aspectos importantes en el análisis de las condiciones socioeconómicas de la población infantil sorda, se refieren al nivel de estudios de los adultos responsables del cuidado y crianza de los niños y niñas, la actividad económica y el nivel de ingresos. En ese sentido, se encuentra que el 95% de las madres y 70% de los padres refieren que sí saben leer; por otra parte, el 91% de las madres y el 68% de los padres saben escribir. Según el máximo nivel de estudios que han alcanzado padres, madres y cuidadores, se observa que las madres han alcanzado mayores niveles de formación que los padres y cuidadores. De esta manera, el 32% de las madres han realizado la secundaria completa mientras que los padres tan sólo la han alcanzado en un 20% de los casos. Le sigue el nivel de técnico completo con un 23% en las madres, 7% en los padres y un 5% en los cuidadores. Los estudios de nivel profesional han sido culminados por un 9% de las madres, un 7% de los padres y 2% de los cuidadores. En la Figura 4 se presenta el total de personas según el nivel de estudios alcanzado; en general, se evidencia que las madres han alcanzado mayores niveles de estudio tanto de manera completa como incompleta.

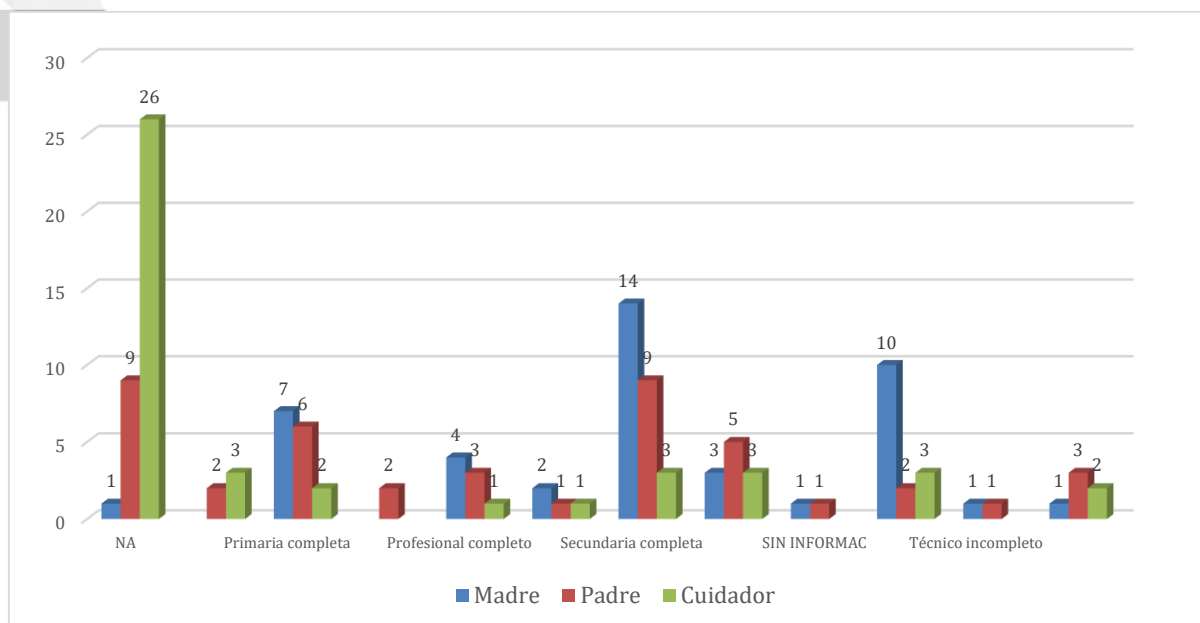


Figura 4: Máximo nivel de estudios alcanzado por madres, padres y cuidadores de niñas y niños sordos

Respecto a la actividad principal de las madres, el 43% trabaja; el 39% se dedica a oficios del hogar, el 11% refiere que no tiene una actividad principal, el 2% estudia y trabaja y el 4% restante no sabe, no responde a la pregunta o no aplica. En el caso de los padres la situación es diferente pues 61% trabaja; 34% de los entrevistados no conoce la actividad principal de los padres, no respondieron o no aplica; 2% estudia y trabaja y 2% se dedica a oficios del hogar. En lo que se refiere a los cuidadores, el 64% no saben, no responde o no aplica; el 14% tiene como actividad principal los oficios del hogar; otro 14% trabaja, un 2% estudia y otro 2% se dedica a una actividad diferente a las opciones presentadas en la entrevista. En la Tabla 5 se presenta la distribución de las respuestas dadas a la pregunta de cuál es la actividad principal del padre, madre y cuidador.

Tabla 5

Actividad principal de los cuidadores, padres y madres de las niñas y niños sordos

Actividad	Madre	Padre	Cuidador
Estudiar			1
Estudiar y trabajar	1	1	
NA	1	11	26
No sabe/ No responde	1	4	4
No tiene actividad principal	5		
Oficios del hogar	17	1	6
Trabajar	19	27	6
Otra. ¿Cuál?			1
Total general	44	44	44

Con respecto al tiempo que trabaja el 43% de madres lo hacen principalmente en tiempo completo, seguido de medio tiempo y esporádicamente un día por semana. En el caso del 61% de los padres el mayor número también lo hace en tiempo completo. En la Tabla 6 se puede observar la distribución del tiempo en que laboran madres, padres y cuidadores.

Tabla 6

Tiempo en que trabajan los cuidadores, padres y madres de las niñas y niños sordos

Tiempo que trabaja	Madre	Padre	Cuidador
Esporádicamente un día por semana	3	1	
Medio tiempo	3	1	
NA	24	13	32
No sabe, No responde		3	5
Ocasionalmente (pocos días/meses)	2		
Tiempo completo	12	26	7
Total general	44	44	44

Del total de madres que trabajan, 30% se desempeña en trabajos de oficina; 25% se dedica a ventas tanto formales como informales; 20% presta servicios generales, domésticos o de mensajería y otro 20% se dedica a otras actividades como la peluquería, *call center*, reciclaje y ventas por catálogo. En el caso de los padres, son más variadas las actividades en las que se desempeñan por ejemplo, 22% son operadores de instalaciones, de ensamblaje o de máquinas; 19% trabaja en seguridad y vigilancia; 18% es empleado de oficina; 11%

trabaja en construcción, minería o artesanía; otro 11% trabaja en servicios generales o de mensajería; 10% en otras actividades y el 8% restante trabaja en ventas formales e informales. En la Figura 5 se muestra de manera comparada, las actividades en que laboran tanto madres como padres de los niños y niñas con discapacidad auditiva de la muestra entrevistada.

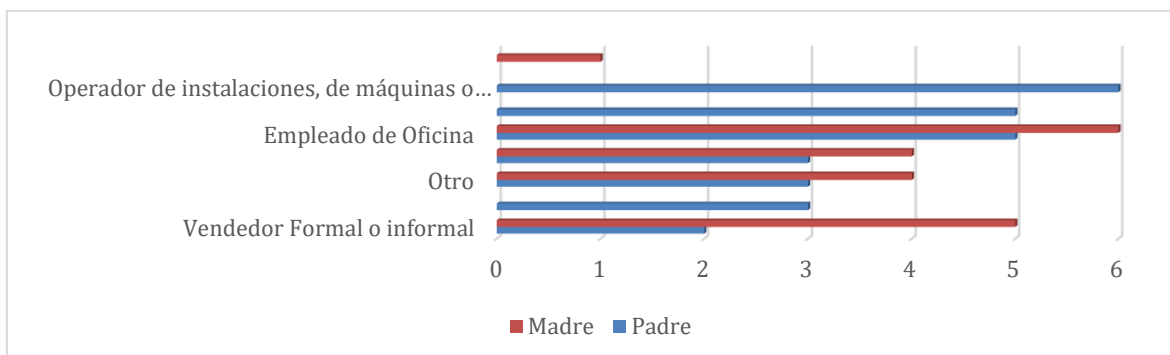


Figura 5: Actividades en las que trabaja las madres y padres de las niñas y niños sordos

Finalmente en cuanto al nivel de ingresos, se indagó sobre el valor que ganaron padres y madres, en el empleo principal durante el último mes. En la Tabla 7 se presentan los valores ganados por las madres que reportaron como actividad principal *trabajar*; en ella se puede establecer que el 40% de las madres que trabajan, ganaron en el último mes menos de 300 mil pesos; el 20% devengaron entre 501 y 700 mil pesos; el 10% entre 1 y 1,5 millones de pesos; el 5% obtuvieron ingresos de 301 a 500 mil pesos y otro 5%, ganaron más de 1,5 millones al mes.

Tabla 7

Valor que ganó la madre en el último mes según actividad

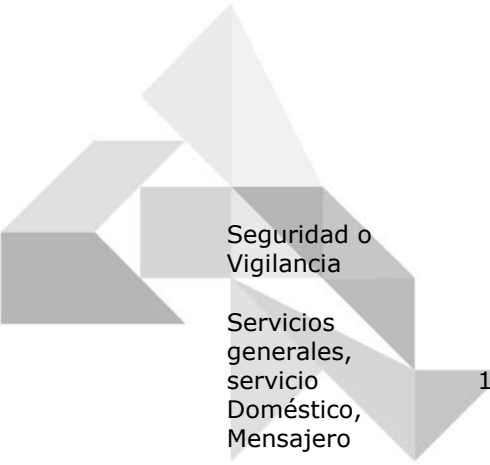
	Entre 1'000.0 01 y 1.500.0 00	Entre 301.00 0 y 500.00 0	Entre 501.00 0 y 700.00 0	Entre 700.00 y 1'000.0 00	Más de 1.501.0 00	Menos de 300.00 0	No Sabe, No respon de	Total gener al
Emplead o de oficina	2		2	1		1		6

No sabe/ No responde						1	1	
Otra			1			2	1	4
Servicios generales, servicio doméstico, mensajero Vendedor Formal o informal		1				3		4
	1	1		1	2			5
Total general	2	1	4	2	1	8	2	20
<i>Porcentaje %</i>	<i>10</i>	<i>5</i>	<i>20</i>	<i>10</i>	<i>5</i>	<i>40</i>	<i>5</i>	<i>100</i>

En la Tabla 8 se presentan los ingresos de los padres de los niños y niñas, donde se tiene que el 44% ganó en el último mes entre 501 y 700 mil pesos; el 33% obtuvo ingresos de 700 mil a 1 millón de pesos; en el 11% de los casos la persona que respondió la entrevista no sabía o no respondió a la pregunta; el 7% ganó entre 301 y 500 mil pesos y el 4% ganó más de 1,5 millones al mes.

Tabla 8
Valor que ganó la madre en el último mes según actividad

	Entre 301.000 y 500.000	Entre 501.000 y 700.000	Entre 700.00 y 1'000.00	Más de 1.501.000	No Sabe, No responde	Total general
Empleado de Oficina			3	1	1	5
Oficial de construcción, operario, artesano, minería		2			1	3
Operador de instalaciones, de máquinas o ensamblador		1	4		1	6
Otro		2	1			3



Seguridad o Vigilancia		5			5	
Servicios generales, servicio Doméstico, Mensajero	1	2			3	
Vendedor Formal o informal	1		1		2	
Total general		2	12	9	1	3
<i>Porcentaje %</i>		<i>7</i>	<i>44</i>	<i>33</i>	<i>4</i>	<i>11</i>
						27
						<i>100</i>

De esta manera, finaliza el apartado de condiciones socioeconómicas evidenciando a nivel general, que las familias de la población infantil sorda caracterizada, se encuentra expuesta a diferentes privaciones y riesgos de vulneración social que pueden restringir el acceso a bienes, servicios y mayores oportunidades de participación en diferentes contextos importantes para el desarrollo integral.

2.3 Condiciones de atención a la primera infancia

- Condición de vulnerabilidad

En cuanto al auto reconocimiento que las familias de los niños y niñas hacen respecto de una situación de vulnerabilidad, se observa que tan sólo un 7%, manifiesta que se encuentra en condición de pobreza; el 9% refiere estar en condición de desplazamiento; otro 9% refiere que los menores sordos han sido abandonados; el 5% que han realizado trabajos que no son acordes con su edad y el 2% que han sido víctimas de maltrato. En la Figura 8 se presenta la distribución porcentual de las respuestas dadas por las familias frente a posibles condiciones de vulnerabilidad en que se encuentran los niños y niñas del estudio.

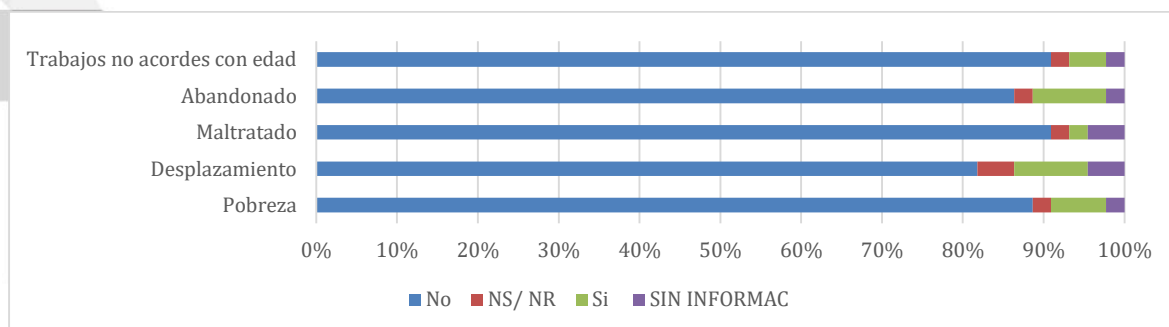


Figura 6: Condición en la que consideran los entrevistados, se encuentran las niñas y niños sordos

- Salud

Con respecto al acceso a servicios en salud, se tiene que el 98% de los niños y niñas se encuentran afiliados al sistema de seguridad social en salud. Al indagar sobre el tipo de régimen, se logró establecer que principalmente pertenecen al régimen contributivo, seguido del subsidiado y especial; en la Figura 7 se puede observar la distribución correspondiente.

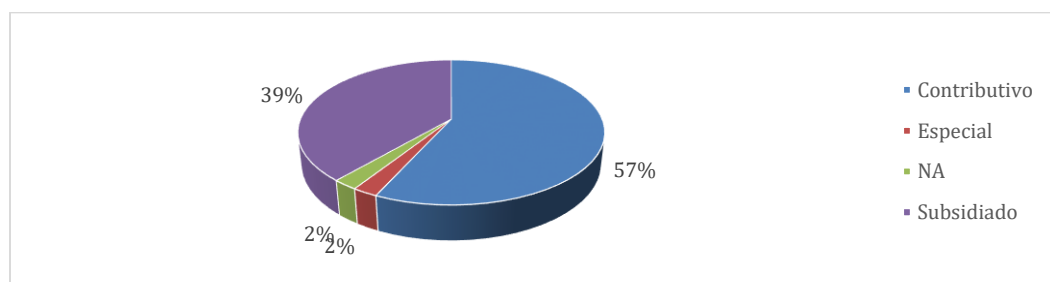


Figura 7: Distribución de las niñas y niños sordos según tipo de régimen de afiliación en salud

Frente a los servicios recibidos en los controles de crecimiento y desarrollo, el 59% de los acudientes refiere estar satisfecho; el 16% muy satisfecho y el 9% nada satisfecho. En lo que respecta a otras atenciones en salud, el 50% manifiesta estar satisfecho; el 23% poco satisfecho; el 14% nada satisfecho y el 11% muy satisfecho. Lo anterior puede estar relacionado con los protocolos y tiempos que los profesionales de la salud, emplean en los programas de seguimiento y atención a la población infantil mientras que las otras atenciones, se

refieren a servicios ambulatorios, consultas externas o urgencias, los cuales están determinadas por otros tiempos en la atención y procedimientos administrativos que generan mayores niveles de frustración en las personas que tienen a cargo la gestión de su salud. En cuanto al estado físico y de salud de los niños y niñas, el 100% tiene completo el esquema de vacunas; el 66% se encuentra en el rango promedio de crecimiento y peso mientras que el 11% refiere estar por debajo de lo normal.

- Educación

El 73% de la población infantil sorda caracterizada, asiste a un establecimiento de educación inicial. De otro lado, en cuanto al tiempo que llevan asistiendo a programas de educación inicial, el 47% lleva entre 2 y 3 años; el 38% menos de 1 año y el 16% entre 3 y 4 años. En la Figura 8, se encuentra la distribución de las instituciones a las que asisten los niños y niñas, donde se evidencia una mayor participación en ofertas de carácter público.

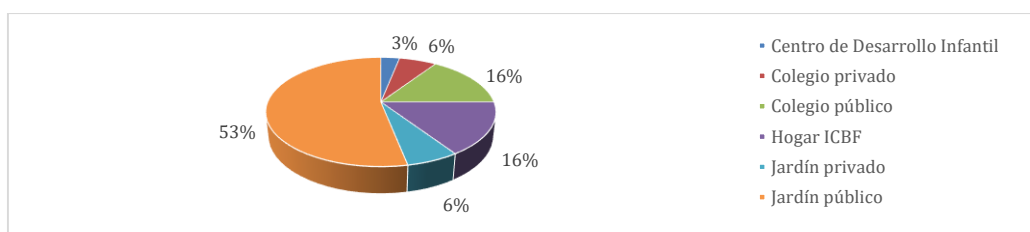


Figura 8: Instituciones de educación inicial a las que asisten los niños y niñas con discapacidad auditiva

- Cuidado parental

El 61% de los niños y niñas son cuidados exclusivamente por las madres; el 16% son cuidados por la madre con el apoyo de otros familiares; el 9% están a cargo de la abuela, el 14% restante de los niños y niñas permanecen bajo el cuidado de otras personas como

hermanas, padres, docentes y otros familiares en una porcentaje aproximado de un 2% por cada actor.

Al preguntar por el tiempo diario de lunes a viernes que comparten los adultos con las niñas y niños sordos, se encuentra que el 57% pasa más de 6 horas diarias con la madre; 20% comparte entre 4 y 6 horas; un 16% entre 2 y 4 horas; un 2% menos de 1 hora y en el 5% de los casos no aplica o no responden a la pregunta. En relación con el tiempo que comparten con los padres durante la semana, se tiene que el 37% no aplica o no responden a la pregunta, lo cual se infiere sucede porque no conviven con los niños y niñas; el 20% comparte entre 2 y 4 horas; el 18% entre 4 y 6 horas; el 14% más de 6 horas y el 11% menos de una hora diaria.

De manera similar, al preguntar por el tiempo compartido en fines de semana, se encuentra que los niños y niñas están con la madre en un 91% de los casos; en el 5% pasan entre 2 y 4 horas y en otro 5% no aplica. El tiempo de fin de semana con los padres se distribuye así, el 39% no aplica o no responde; el 41% pasa más de 6 horas; el 9% entre 2 y 4 horas; el 7% menos de 1 hora y el 5% entre 4 y 6 horas.

A continuación en las Figuras 9 y 10, se presenta de manera comparada el tiempo que comparten los padres y las madres con los niños y niñas. En general, pasan más tiempo con las madres que con los padres; sin embargo, al revisar específicamente los datos del tiempo de los padres, los niños y niñas comparten un poco más de horas con ellos en fines de semana que de lunes a viernes.

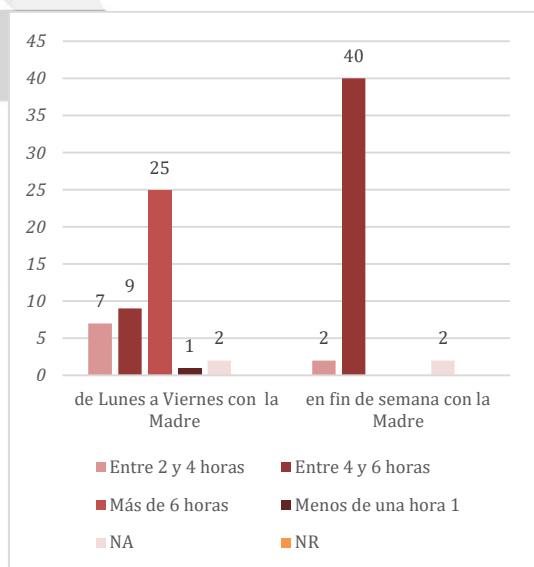


Figura 9: Tiempo que comparte con la madre padre

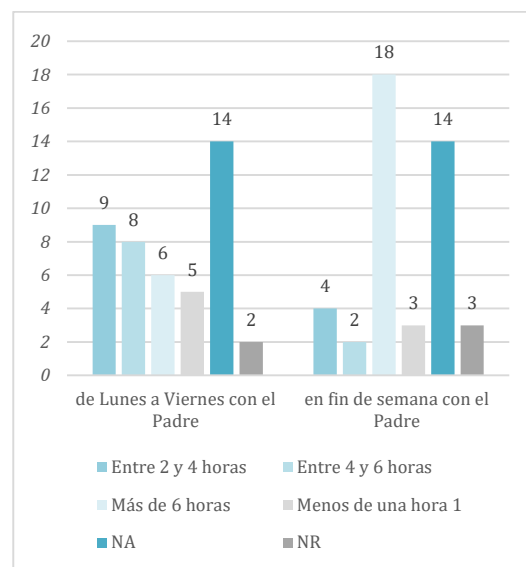


Figura 10: Tiempo que comparten con el

Lo anterior guarda relación con el tipo de actividades que realizan los niños y niñas con sus madres y padres. Pues siendo que la mayoría de niños y niñas están bajo el cuidado principal de las madres, se encuentra coherente a nivel de los datos, que el 80% de las madres realicen de manera común, actividades de aseo personal, alimentación, acompañamiento en el estudio o actividades de estimulación y acompañamiento a atenciones en salud. El 20% realizan en diferentes proporciones algunas de estas actividades e inclusive también acompañan a los niños y niñas en momentos culturales y de recreación.

En la Tabla 9, se presentan las respuestas dadas a la pregunta de opción múltiple sobre las actividades que realiza la madre con su hijo o hija.

Tabla 9

Actividades que con frecuencia la Madre realiza con el niño o la niña

Actividades de...	Total general
De alimentación_De salud_De recreación_Culturales	1
De aseo personal_De alimentación_De estimulación_estudio_De salud	1
De aseo personal_De alimentación_De estimulación_estudio_De recreación_Culturales	1
De aseo personal_De alimentación_De estimulación_estudio_De recreación_Otra ¿cuál?	1
De aseo personal_De alimentación_De estimulación_estudio_De salud_De recreación	17
De aseo personal_De alimentación_De estimulación_estudio_De salud_Culturales	3
De aseo personal_De alimentación_De estimulación_estudio_De salud_De recreación_Culturales	14
De aseo personal_De alimentación_De salud	2
De estimulación_estudio_De salud_De recreación	1
De salud_De recreación	1
NA	2
Total general	44

Por otro lado, en un 43% de los casos los padres no realizan ninguna actividad con sus hijos e hijas; un 11% realiza solamente actividades de recreación y culturales mientras que el 34% lleva a cabo en diferentes proporciones, actividades de aseo personal, alimentación y acompañamiento en el estudio y en salud. Lo anterior se presenta en la

Tabla 10

Actividades que con frecuencia el Padre realiza con el niño o la niña

Actividades de...	Total general
Culturales	1
De alimentación	1
De alimentación_De estimulación_estudio_De recreación	2
De alimentación_De recreación	2
De aseo personal_De alimentación_De recreación_Culturales	1
De aseo personal_De alimentación_De estimulación_estudio_De recreación_Culturales	2
De aseo personal_De alimentación_De estimulación_estudio_De recreación_Culturales	2
De aseo personal_De alimentación_De estimulación_estudio_De salud_De recreación	2
De aseo personal_De alimentación_De estimulación_estudio_De salud_De recreación_Culturales	3
De estimulación_estudio_De recreación_Culturales_Salud	1
De recreación	3
De recreación_Culturales	1
Ninguna, NA, NR	19

Otra ¿Cuál?	1
De salud_De recreación	1
SIN INFORMAC	2
Total general	44

Según lo anterior, las madres asumen en mayor proporción los cuidados personales de los niños y niñas al mismo tiempo que comparten más tiempo con ellos. Esta situación genera algunas inquietudes si también se considera que en general, las madres de los niños y niñas tienen más niveles de estudio en comparación que los padres; sin embargo, ejercen un trabajo remunerado en menor cantidad respecto de los hombres y las madres que trabajan, ganan menos dinero haciendo una variedad más restringida de actividades. Hoy en día la carga de trabajo que representa el cuidado de personas con discapacidad e inclusive ancianos, es un asunto que está siendo revisado en diferentes partes del mundo, pues no solo está de por medio el bienestar de la persona que tiene restricciones o que se encuentra en una condición de discapacidad, sino también del cuidador en tanto éste se enfrenta a diferentes restricciones para ser, hacer y tener lo que desea a cambio de dedicar su tiempo y espacios, a los cuidados de otras personas. En ese sentido, las necesidades y expectativas de las madres que ejercen el rol de *cuidador*, también deberían ser consideradas en procura de una visión amplia de bienestar y desarrollo para las poblaciones.

- Particularidades de las niñas y niños sordos

A nivel general, el 95% de los niños y niñas tuvo acceso a la revisión de profesionales de la salud antes, durante y después del parto; al 70% de los niños, es decir a 31 menores, les realizaron tamizaje auditivo de los cuales el 80% salió sospechoso de discapacidad auditiva.

Del total de la muestra entrevistada, el 52% de los niños y niñas presenta pérdida auditiva de tipo neurosensorial; el 25% no sabe o no responde; el 14% tiene sordera de tipo conductivo; el 9% de tipo mixto. En cuanto al grado de la deficiencia, se encuentra que el 30% tiene una pérdida moderada; el 23% severa; el 20% profunda; el 14% leve y el 13%, no sabe o no responde. A continuación en la Tabla 11 se muestra la distribución de los niños y las niñas según el tipo y grado de deficiencia en la audición.

Tabla 11

Número de niñas y niños sordos según el grado y tipo de pérdida auditiva

	Leve	Moderada	No sabe / No responde	NR	Profunda	Severa	Total general
Conductiva		3	1			2	6
Mixta	1	2				1	4
Neurosensorial	1	6	3		8	5	23
No sabe / No responde	4	2	1		1	2	11
Total general	6	13	5	1	9	10	44

Al preguntar sobre la causa de la pérdida auditiva, se encontró que el 50% de los casos no sabe o no responde a la pregunta; el 20% refiere factores adquiridos después del nacimiento; otro 20% manifiesta que la causa está asociada a factores hereditarios y un 9% dice que se debió a problemas congénitos. En el 98% de los niños y niñas, la sordera surgió antes de los 2 años de edad y de este total, al 84% le hicieron el diagnóstico en ese mismo lapso de tiempo; al 14% entre los 2 y 6 años de edad y en el caso del 2% restante, el entrevistado no sabe o no responde.

En cuanto al uso de ayudas auditivas, se tiene que de los 44 niños y niñas que conforman la muestra del estudio, 8 manifestaron usar

audífono y 12 tener implante coclear. Lo anterior corresponde al 18% y 27% del total de la muestra respectivamente.

Los niños y niñas que usan audífonos, los usan en su mayoría de forma permanente – 6 casos- y los que no los usan, manifiestan que es porque les incomoda. La mitad de los niños cuentan con protésis los dos oídos e igual número, recibe o recibió entrenamiento auditivo.

Por otra parte, del total de los niños y niñas con implante coclear, en 7 casos este dispositivo fue implantado hacia los 2 años de edad; en 3 personas el procedimiento se realizó hacia los 4 años y en 2, la implantación fue entre los 12 y 18 meses de edad. El 100% de los niños con este dispositivo, tiene o ha tenido proceso de rehabilitación.

- Acceso a una lengua

La forma de comunicación de los padres hacia las niñas y niños sordos, se basa en el uso exclusivo de la lengua oral en un 27% de los casos; el 50% acompaña el lenguaje hablado de gestos, señalamientos y/o Lengua de Señas Colombiana y el 23% restante, se comunica a través de gestos, señalamientos o Lengua de Señas sin producción oral. En la Tabla 12 se presenta el número de familias o casos de niñas y niños sordos, según la forma de comunicación de los padres y madres hacia ellos.

Tabla 12

Formas de comunicación de los padres y madres hacia sus hijas e hijos sordos

Formas de comunicación	Total general
Castellano Oral	12
Castellano Oral_Gestos	3
Castellano Oral_Gestos_ Otra_Llanto	1
Castellano Oral_Lengua de Señas Colombiana_Señalamientos_ Gestos	1
Castellano Oral_Lengua de Señas Colombiana	1
Castellano Oral_Lengua de Señas Colombiana_Gestos	1
Castellano Oral_Lengua de Señas Colombiana_Señalamientos_ Gestos	1
Castellano Oral_Señalamientos	4

Castellano Oral_Señalamientos_Gestos	10
Gestos	1
Gestos_Otra_Cual_Estimulación Táctil	1
Lengua de Señas Colombiana	1
Lengua de Señas Colombiana_Señalamiento_ Gestos	3
Lengua de señas_Gestos	1
Señalamientos_Gestos	3
Total general	44

De otro lado, el 14% de los niños y niñas se comunica con el castellano oral; un 27% lo hace con el habla acompañado de gestos, señalamientos y otras formas de comunicación. Un 14% adicional lo hace solamente a través de gestos y el 45% restante, además de gestos utiliza señas y otras manifestaciones como el llanto, los dibujos o el señalamiento. En la Tabla 13 se presenta el número de niños y niñas según sus formas de comunicación.

Tabla 13

Formas de comunicación de las niñas y niños sordos

Formas de comunicación	Total general
Castellano Oral	6
Castellano Oral _Señalamientos_Gestos	2
Castellano Oral_ Señalamientos_ Gestos_ Otra_Dibujos	1
Castellano Oral_Gestos	2
Castellano Oral_Lengua de Señas Colombiana	1
Castellano OraL_Señalamientos	1
Castellano Oral_Señalamientos_Gestos	5
Gestos	6
Gestos_Otra_Llanto	1
Lengua de Señas Colombiana	3
Lengua de Señas Colombiana_Gestos	3
Lengua de Señas Colombiana_Señalamientos_Gestos	1
Ninguna	2
Señalamientos	3
Señalamientos_ Gestos_ Otra	1
Señalamientos_Gestos	6
Total general	44

En el caso de los niños y niña que se comunican predominantemente con el castellano oral se encuentra que este proceso inició en mayor proporción entre primer y tercer año de edad. Entre los factores que han favorecido esta forma de comunicación, se encuentra el

entrenamiento auditivo y las terapias del lenguaje con un 64% de favorabilidad y un 36% a partir de la comunicación y contacto con los padres y otros familiares. De otro lado, los aspectos que han dificultado el uso de esta lengua se refieren en un 86% a que las terapias son muy pocas, el tiempo de intervención es muy corto, hay dificultades en la prestación del servicio, o el proceso de rehabilitación fue fallido; el 14% restante se atribuye a que el diagnóstico fue tardío.

En el caso de los niños y niñas sordas que se comunican a través de lengua de señas, se encuentra que el proceso se inició principalmente entre los 2 y 4 años de edad. Los factores que han favorecido su uso, se relacionan en un 55% con el contacto con personas sordas –padres, familiares u otros adultos sordos-; en un 22% que en los jardines infantiles usan la Lengua de Señas y en un 11% que los padres oyentes han aprendido esta lengua. Por el contrario, los factores que han dificultado que el niño o la niña usen la Lengua de Señas, se relacionan en un 28% con el desconocimiento de esta opción comunicativa; en un 13% se asocia al diagnóstico tardío y a otras discapacidades asociadas a la pérdida auditiva; en un 34% a la falta de contacto con personas sordas; un 6% a la sugerencia de otros profesionales de no usarla y el 19% a otros factores.

Al preguntar sobre quiénes han influido en la forma de comunicación que los niños y niñas utilizan, el 7% de los que respondieron la entrevista refieren que los docentes; el 14% que los padres y madres exclusivamente y el 69% manifiesta que son los padres junto con profesionales de la salud, docentes y otros familiares.

A nivel general, el 80% de las personas entrevistadas manifiesta que no ha propiciado el uso de la Lengua de Señas; el 70% desconoce quién es

el modelo lingüístico y el 80% no ha propiciado encuentros con personas sordas. Entre las razones por las cuales no ha propiciado su uso, el 36% refiere que por desconocimiento; el 9% porque no la considera una forma de comunicación; 4% por el difícil acceso para aprenderla; el 25% por preferencia por la comunicación oral y el 26% restante, por otras razones.

A los entrevistados también se les preguntó sobre cuál tipo de comunicación consideran que se le facilita más al niño o la niña, frente a lo cual el 50% respondió que el castellano oral; el 18% la Lengua de Señas Colombiana; el 27% respondió que ninguna y el 5% que tanto la Lengua de Señas como el castellano oral.

Finalmente, se incluyeron en el instrumento unas preguntas abiertas en relación con los ajustes que se deben realizar para favorecer el desarrollo integral de las niñas y los niños sordos frente a lo cual respondieron:

En salud: que se promueva la integración, participación y aceptación de las personas sordas con implantes cocleares; que haya mayor y mejor información sobre los servicios; que haya prioridad en las atenciones en casos especiales; que haya celeridad en los procedimientos administrativos para lograr las atenciones en salud (asignación de citas, autorizaciones, cirugías, entre otros); que se brinden terapias con mayor frecuencia y que sean domiciliarias; que se mejore el trato y el tiempo de atención de los profesionales de la salud; que se capaciten a los profesionales en el manejo y trato de niños con discapacidad; que los profesionales acompañen y formen a las familias.

En educación: incluir personas especializadas para la atención de personas sordas y con implantes cocleares; que se promueva, la aceptación de los niños con esta incapacidad; que haya más y mejor capacitación de los docentes; que haya fácil acceso a las instituciones para estos niños con discapacidad; que hayan centros especializados con personal preparado y especializado en su atención; que se divulgue información sobre sus derechos en educación; que el servicio educativo sea constante y continuo, que cuente con más profesionales con conocimientos específicos con relación a la discapacidad y se brinde capacitación a los padres para saber cómo manejar la situación de los niños.

En cultura, recreación y deporte: que hayan más centros especializados donde le enseñen a las familias a comunicarse con los niños; que se mejore y se amplíe la señalización de rutas de movilidad; que no excluyan a los niños con implante en sitios públicos; que se implementen más subsidios para ingresar a áreas deportivas y culturales para ellos; que hayan espacios adaptados para los niños con juegos y personas capacitadas; que haya o se aumente la programación para los niños sordos; que haya mayor difusión de las actividades del IDRD, Alcaldía, Cultura; que se implementen programas donde los niños con discapacidad cuenten con los apoyos necesario para participar; disponer de espacios y actividades para la recreación de los niños y sus familias sin problema .

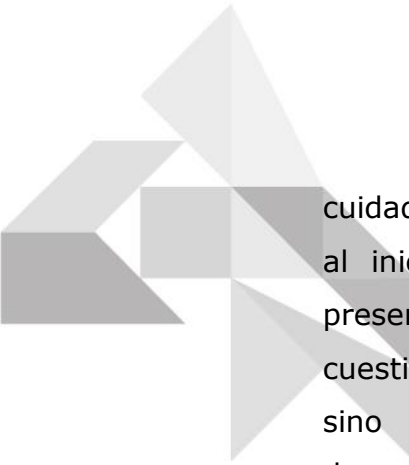
En las familias: necesitan ser capacitadas para entender a los hijos con este problema de audición; se debe guiar a los familiares; ampliar las oportunidades de empleo, estudio y ayudas humanitarias; que hayan mecanismos para que los padres respondan efectivamente; que haya acompañamiento y orientación.

Conclusiones y recomendaciones

- Dado que la sordera no es la única condición que puede generar una limitación o restricción para participar en diferentes actividades cotidianas, es importante lograr caracterizaciones que den cuenta de los aspectos y condiciones en que viven los niños y niñas. En la muestra analizada, se determinó que un 39% además de la pérdida auditiva, presenta otras condiciones asociadas generando mayores situaciones de exclusión.
- A partir de los datos, se logró corroborar que las condiciones socioeconómicas de los niños y niñas con discapacidad auditiva no son tan favorables y por el contrario, plantean serias dificultades para lograr el acceso efectivo a servicios como la salud, la educación y la recreación, entre otros. El nivel de estudios alcanzado por padres y madres, en general es bajo lo cual genera inquietudes respecto de las oportunidades que pueden promover las mismas familias, para lograr que los niños y niñas sean incluidos efectivamente en el sistema escolar, permanezcan y sean promovidos para alcanzar el desarrollo de competencias y conocimientos que les amplíe el rango de oportunidades en su vida joven y adulta.

Siendo que el nivel de estudios es bajo, el nivel de ingresos no supera en la mayoría de las familias los dos salarios mínimos, sin considerar que se desconocen las formas de contratación o vinculación laboral, con lo que aumenta el riesgo de desprotección de los niños y sus familias así como también, seguramente aumentan las privaciones frente al acceso de bienes y servicios por falta de capacidad económica para su adquisición.

- En el estudio se demostró que las mujeres –particularmente las madres y las abuelas- representan el mayor número de personas a cargo del



cuidado y acompañamiento de los menores sordos. Como se mencionó al inicio de este apartado, poco menos de la mitad de los casos presentan otras condiciones asociadas, lo que suscita serios cuestionamientos frente a los apoyos que no sólo requieren los menores sino los cuidadores también. Aspectos como la capacitación, el desarrollo personal, el esparcimiento, la producción o generación de ingresos, deberían ser revisados para no aumentar las brechas de la inequidad.

- Los cuidados y la crianza de los menores, recaen principalmente en los padres y madres sin embargo, otros actores sociales interactúan permanentemente con los niños sordos y sus familias incidiendo en su desarrollo integral. En ese sentido, las instituciones deben promover e implementar medidas que fomenten mayores oportunidades de participación de los niños y niñas; deben adecuar sus ofertas institucionales, capacitar personal y disponer de los espacios donde se tengan en cuenta las necesidades y las expectativas de las poblaciones que atienden.
- Con respecto al acceso a servicios de salud y educación, los datos recolectados evidencian que los niños y niñas están participando en estos entornos; sin embargo, es necesario monitorear las ofertas institucionales y la calidad de los servicios pues el acceso es sólo un aspecto en la garantía de los derechos. El goce efectivo o su realización, incluyen otros aspectos como las adaptaciones que se hacen para lograr que el servicio se preste oportuna y pertinentemente; las condiciones que rodean el servicio o el derecho para que sea accesible y de calidad entre otros aspectos.
- Respecto a las particularidades comunicativas de los niños y niñas, es importante señalar que uno de los principales derechos a promover, se refiere a la adquisición de una lengua y este hecho, necesariamente está determinado por la familia y altamente influenciado por otros agentes de



la educación, de la salud y de otros sectores. Ahora bien, dado que la adquisición de una lengua y el desarrollo de competencias comunicativas, requieren de una serie de condiciones de los contextos en los que se desenvuelven las personas, es necesario e importante proveer todos los apoyos y medidas para lograr que los niños sordos se comuniquen desde temprana edad, de manera efectiva e inclusive asertiva. En ese sentido, es necesario mantener la claridad que las características de cada individuo son particulares, aspectos como la edad de aparición de la pérdida auditiva, el tipo de sordera, el uso de ayudas auditivas, el acceso a procesos de rehabilitación, entre otros, influyen en los niveles de logro a nivel comunicativo. Sin embargo, los cuidadores, familiares y padres de familia, deben estar enterados de las opciones, conocer las restricciones que genera la sordera pero también el mundo de opciones que tienen las personas sordas para desarrollar sus capacidades y potencialidades.

- Finalmente, las voces de padres, madres, agentes educativos, familiares, agentes de salud, entre otros, deben ser consideradas en el diseño e implementación de programas y estrategias para las personas sordas y en particular, para las niñas y niños sordos. En ese sentido acciones enfocadas en la información, capacitación, sensibilización y orientación, deben ser continuas, pues estas generar mayores *capacidades* en las personas, es decir, les provee de mayores oportunidades para contribuir de manera pertinente, en el desarrollo integral de los niños y niñas. La información y la formación, son procesos que no se agotan pues las necesidades y expectativas de las familias de niños y niñas con discapacidad auditiva, tampoco paran.

II. Referencias

- Córdoba, M. (2015). *Análisis del cuestionario y los manuales basados en la metodología: Proyecto Primera Infancia con Discapacidad Auditiva*. Instituto Nacional para Sordos - INSOR, Observatorio Social - Oficina Asesora de Planeación y Sistemas. Bogotá: INSOR.
- DANE. (2015). *PortalSDP>> Informacion Toma Decisiones>> Estratificacion_Socioeconomica*. Recuperado el 24 de Marzo de 2016, de [www.sdp.gov.co:
http://www.sdp.gov.co/portal/page/portal/PortalSDP/InformacionTomaDecisiones/Estratificacion_Socioeconomica/QueEs](http://www.sdp.gov.co/portal/page/portal/PortalSDP/InformacionTomaDecisiones/Estratificacion_Socioeconomica/QueEs)
- INSOR - Cifras & Conceptos. (2015). *Encuesta de caracterización Primera Infancia con Discapacidad en Bogotá 2015*. Insitituto Nacional para Sordos - INSOR, Subdirección de Promoción y Desarrollo. Bogotá: INSOR - Cifras & Conceptos.



II. INFORME DE CARACTERIZACIÓN SOBRE LAS CONDICIONES EN QUE SON ATENDIDOS LAS NIÑAS Y LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA QUE HACEN PARTE DE LAS LOCALIDADES DE CIUDAD BOLÍVAR, BOSA, SUBA, ENGATIVÁ Y TUNJUELITO DE LA CIUDAD DE BOGOTÁ.

Informe elaborado por:

Roció del Pilar Velásquez G.⁵

Pedro Pablo Peñuela⁶

Viviana Tovar⁷

Grupo Primera Infancia y Educación Inicial

Subdirección de Gestión Educativa – INSOR

INTRODUCCIÓN

La noción de niños y niñas como sujetos de derechos y deberes, implica reconocer y propiciar sus potencialidades en ambientes que favorezcan su desarrollo integral. En este sentido, se ha desarrollado un trabajo conjunto con la Secretaría Distrital de Planeación en la búsqueda de insumos que permitan transformar las condiciones de vida de la población infantil con discapacidad auditiva. Las sinergias establecidas con diferentes actores en el marco de este proyecto, han permitido reconfigurar las percepciones e imaginarios que se le han atribuido a la niñez sorda. Tal como lo menciona Amador (2009) es importante reconocer “la existencia de infancias otras” (p. 243), esas que han sido relegadas del modelo general de normalidad y que se han visto expuestas a la exclusión y marginación del sistema social, económico y educativo.

⁵ Fonoaudióloga, Mg. En Estructuras y Procesos de Aprendizaje – Profesional especializado. Subdirección de Gestión Educativa, INSOR.

⁶ Licenciado en Educación con Énfasis en lengua Castellana y candidato a Mg. En Diseño, Gestión y Dirección de Proyectos.

⁷ Licenciada en Educación Infantil

En este sentido a través de la investigación: Primera infancia con Discapacidad Auditiva, construyendo Lenguaje con Derechos, se busca luego de una caracterización de las condiciones específicas que viven algunos niños con discapacidad auditiva pertenecientes a las localidades de Ciudad Bolívar, Bosa, Suba, Engativá y Tunjuelito de la ciudad de Bogotá; establecer acciones que contribuyan a la garantía de los derechos, el desarrollo integral y la inclusión social de niñas y niños con discapacidad auditiva; de tal forma que mediante la construcción de dicha propuesta se oriente a transformar esas nociones de niñez que nos habitan. Esta investigación aplicada que pretende propiciar acciones con y para los niños sordos, puede sumar esfuerzos para aportar al desarrollo e implementación de políticas públicas que tengan en cuenta la complejidad y diversidad que las mismas poblaciones viven; de ahí la importancia de establecer sinergias que permitan aunar recursos, esfuerzos e intenciones para sacar adelante los propósitos institucionales que nos convocan.

I. METODOLOGIA

Diseño Metodológico

A partir del marco teórico expuesto en el proyecto de investigación: Primera Infancia con Discapacidad Auditiva, construyendo lenguaje con derechos. Acciones para contribuir a la garantía de los derechos, el desarrollo integral y la inclusión social de niñas y niños con discapacidad auditiva pertenecientes a las localidades de Ciudad Bolívar, Bosa, Suba, Engativá y Tunjuelito de la ciudad de Bogotá, se consideró desde el grupo investigador la siguiente metodología investigativa que permite obtener como resultado el presente informe de caracterización descriptivo.

1. Definición de variables para la elaboración de instrumentos

2. Diseño de guías: Pautas para las entrevistas dirigidas a familias y agentes educativos, que dieron cuenta de las condiciones sociofamiliares, de salud, espacios públicos y Educación Inicial, en las que viven las niñas y los con discapacidad auditiva pertenecientes a las localidades mencionadas.

Las entrevistas fueron de tipo semi-estructurada, caracterizadas por contener pautas flexibles y dinámicas, que orientaron el modelo de una conversación entre iguales, donde se establecieron temas o preguntas en las cuales el investigador tuvo la libertad de introducir aquellas otras que considero pertinentes para enriquecer los resultados, cumpliendo así con los objetivos del estudio. La guía de pautas sirvió de derrotero para la entrevista, la orientación y generación de adaptaciones al entrevistado, además de profundizar en los momentos en los cuales fue necesario.

3. Establecimiento de Contactos: Las personas a entrevistar se contactaron mediante la utilización de listados privados de niños atendidos en jardines infantiles, instituciones de salud u otro ámbito que indico su presencia. Se realizó contacto telefónico o por correo a las familias y agentes educativos (Directores, docentes, modelos lingüísticos, referentes de discapacidad, gestores culturales), especialistas y encargados del cuidado de los niños sordos de 2 a 6 años en Bogotá, surtiendo así el procedimiento de concertación de citas y diseño del cronograma de trabajo de campo.

4. Recolección de información. Se levantó información de tipo cualitativo relacionada con los programas y servicios existentes en los entornos de salud, educación y espacios públicos, además de indagar a profundidad algunos aspectos con las familias.

5. Sistematización:



Fuente: Avance Metodológico (2014)

Los grupos focales⁸ son una técnica de exploración grupal que consiste en reunir a un grupo pequeño de personas para generar una discusión acerca del tema.

En este caso, se entrevistaron a los agentes educativos mencionados anteriormente o cuidadores de niños sordos entre los 2 y los 6 años con el fin de indagar y obtener información acerca de actitudes, reacciones, necesidades, percepciones y preferencias en relación con el fortalecimiento de los servicios y el uso de mecanismos alternativos de resolución de conflictos. Estas sesiones, fueron dirigidas por un moderador, quien formulo las preguntas, tratando de que todos participaran. La sesión se grabó en audio para darle un tratamiento posterior con mayor detenimiento y hacer el procesamiento de información respectivo.

Aunque la muestra no fue representativa, se estableció como un número adecuado para lograr la mejor participación de todo el grupo y el manejo de las opiniones en profundidad.

⁸ Kinnear, T. & Taylor, J. (1993).

Los grupos focales se convirtieron útiles en la fase cualitativa de la recolección de información porque:

- Aumento la comprensión del tema.
- Clarifico los problemas reales y etapas del proceso.
- Permitió generar hipótesis
- Se identificaron diferentes tipos de comportamientos.
- Exploraron y explicaron motivaciones, actitudes y comportamientos
- Permitieron aclarar y definir las variables y los indicadores de estudios cuantitativos posteriores.

Al cumplir cada cita y trabajo de campo, se hizo un registro en audio desde el primer momento con el fin de tener soporte de su realización así como ayuda para los procedimientos posteriores de sistematización y análisis. Siempre se solicitó permiso (Diligenciamiento del consentimiento informado) para la grabación y se explicó la manera objetiva y ética como se reservaría la identidad del entrevistado.

6. Definición conceptual y operacional de las categorías y subcategorías apriorísticas; declaración de los procedimientos centrales que guían el proceso de análisis de la información.

Una vez realizadas las reuniones del equipo investigador en las cuales se avanzó en reflexiones y discusión, se obtuvo una matriz de categorías previas. Estas categorías surgieron en el sentido que parte de la problemática abordada en el proyecto de investigación, hacen referencia a que las niñas y niños con discapacidad auditiva pueden ser excluidos del goce efectivo de sus derechos, puesto que este segmento de la población se enfrenta constantemente a ***diversos factores que ponen en riesgo el goce efectivo de ellos, excluyéndolos*** de los sistemas de salud, educación, espacios públicos o sus mismas familias, lo cual puede influir en su inclusión social, entre otros. El equipo investigador selecciono posteriormente categorías emergentes (tópicos) y subcategorías (Microaspectos), las cuales permitieron organizar la información de la siguiente manera:

CATEGORIAS	SUB. CATEGORÍA PROPUESTA	ASPECTOS
Familia (F): es el espacio de acogida y afecto en el que transcurre la mayor parte de su tiempo, que les proporciona referentes sociales y culturales básicos con los cuales empiezan a moverse en la sociedad (Presidencia de la Republica de Colombia, 2014).	Resiliencia/Adaptabilidad a la condición de discapacidad	1.-Diagnóstico de la pérdida auditiva
		2.- Representaciones Sociales
		3. Acceso lingüístico
Derecho a la Educación (DE): como un proceso permanente y continuo de interacciones y relaciones sociales de calidad, pertinentes y oportunas, que posibilitan a los niños y las niñas potenciar sus capacidades y adquirir competencias en función de un desarrollo pleno como seres humanos y sujetos de derechos (Presidencia de la República de Colombia, 2013).	Accesibilidad	1.- Proceso de incorporación a la educación inicial
		2.- Condiciones institucionales para el acceso
	Ajustes Razonables	1.- atenciones diferenciales
		2.-Representaciones Sociales
		3. Acceso lingüístico
Derecho a la Salud (DS): Acompaña el proceso de preconcepción, gestación, nacimiento y de ahí en adelante, con el propósito	Accesibilidad	1.- Procesos para acceder a los servicios en salud

fundamental de preservar la existencia de niñas y niños en condiciones de plena dignidad. La institución de salud cumple además un papel muy importante en la promoción del buen trato y en la prevención y protección (Presidencia de la Republica de Colombia, 2014)	Ajustes Razonables	1. Atenciones Diferenciales
		2. Representaciones Sociales
		3. Acceso lingüístico

Fuente: Matriz de sistematización (2015)

7. Proceso de reconceptualización, categorización, interpretación y análisis

A partir de la lectura de 25 entrevistas obtenidas, el equipo investigador decidió tomar 16 que realmente respondieran a visualizar las condiciones de atención que vive la población objeto de estudio, es decir las niñas y los niños con discapacidad auditiva menores de 6 años. Posterior a ello y a través del uso del software N – VIVO, se organizó la información y se categorizo acorde con la clasificación definida en el numeral anterior.

Este trabajo implico a sus vez revisar los conceptos adoptados en el proyecto investigativo, reevaluarlos, avalarlos o ajustarlos, en coherencia con las políticas establecidas en el marco de los derechos, de enfoque diferencial o el mismo nivel técnico en la atención que se requiere para las niñas y los niños con discapacidad auditiva.

Tres profesionales del INSOR procedieron a interpretar y analizar los diferentes componentes: entornos familiares, de salud, educación inicial y de manera transversal de espacios públicos; a partir de las reacciones, percepciones, necesidades, reacciones y preferencias reportadas por los entrevistados quienes intervienen en la atención integral de esta población infantil.

Es importante destacar que llevar a cabo este tipo de investigación con esta herramienta de software, facilito la tarea de descubrir conexiones entre datos y encontrar nuevas perspectivas.

II. RESULTADOS

2.1. ANÁLISIS ENTORNO FAMILIAR

Los seres humanos organizamos nuestras vivencias, construimos nuestra identidad personal e incorporamos la cultura a nuestra vida a través de la narración, donde la palabra nos permite organizar e interpretar la relación entre actores y acciones.

Es allí donde la comunicación adquiere un papel fundamental y en espacios como la familia se convierte en un pilar básico para preparar a sus integrantes en la tarea de enfrentar al mundo, explorar los significados que como personas le damos, reconociendo los espacios, cualidades y fortalezas que le permitirán resistir positivamente situaciones traumáticas y/o estresantes que afectan el desarrollo de nuestra cotidianidad.

La familia en su rol como presentadora del mundo a los nuevos integrantes de su hogar comunica historias que intervienen en la construcción de la interpretación de mundo fortaleciendo o transformando nuestra identidad; pero ante la sordera de un nuevo integrante su papel como primer agente de socialización se desvirtúa y se ve limitado por la ausencia de una herramienta comunicativa que permita la trasmisión cultural y la construcción de dinámicas entre los integrantes del grupo familiar y el niño sordo.

Como situación traumática en el espacio familiar, los integrantes pasan por diferentes estados; como la negación, la culpa, la angustia; desde la percepción de la limitación del nuevo integrante para desenvolverse en el mundo, cuestionan su saber frente al cuidado y educación del mismo del mismo “será que le hablo o no”, “será que me entiende”; “como

sabré si me necesita"; "cuales juguetes son los adecuados" " si la gente sabe que mi hijo es sordo me van a juzgar o peor aún lo van a excluir". Lo que hace del cuidado y la educación una tarea compleja, donde la familia en pro de cumplirla busca todas las salidas posibles como: Las ayudas tecnológicas que se conciben bajo la posibilidad de que el niño sordo pueda ser aceptado, pueda escuchar y pueda interactuar en un espacio ajeno a su hogar, dentro del ámbito escolar reduciendo las brechas comunicacionales del niño con sus pares.

La búsqueda de salidas a un nuevo mundo donde se encuentra con múltiples formas de comunicación -lenguas de señas, lenguaje bimodal- y nuevos actores -psicólogos, fonoaudiólogos, etc;- quienes los apoyan modificando y/o transformando sus conocimientos; acompañando a la familia en el camino hacia el mundo de los sordos.

La familia en su nuevo escenario propicia en el niño el establecimiento de rutinas que fortalezcan su comunicación, desarrollen su capacidad de asombro y le fortalezcan en la relación con el adulto una comunicación total, que lo haga parte y participe de la dinámica familiar, reconociendo y afianzando su carácter de sujeto autónomo con capacidades y habilidades en su propio desarrollo.

El presente análisis da cuenta de la información reportada por padres y/o acudientes de los niños y niñas sordos que decidieron participar del proyecto de investigación realizado en alianza con la Secretaria Distrital de Planeación (SDP) y el Instituto Nacional para Sordos (INSOR) denominado "Primera infancia con discapacidad auditiva – Construyendo lenguaje con derechos".

Según la matriz expuesta en el numeral 6, el análisis del apartado en el entorno familiar se realizara sobre los aspectos: diagnóstico de la pérdida auditiva, representaciones sociales y acceso lingüístico.

Diagnóstico de la pérdida auditiva

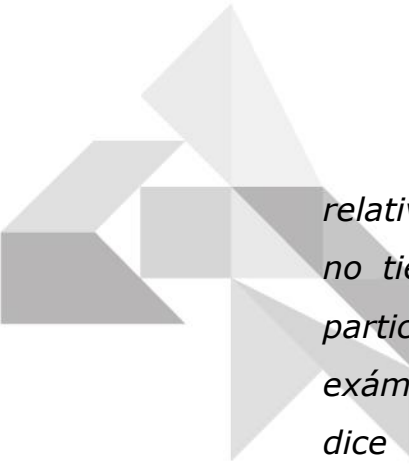
Es aquí en el diagnóstico donde inicia para las familias todo el proceso de asumir la condición de su hijo(a) como sordo(a) y de toma de decisiones en varios aspectos, a continuación se presentara un análisis acerca del tiempo que el niño(a) fue diagnosticado con pérdida auditiva, el acompañamiento que tuvieron los padres después del diagnóstico, al igual que la forma en que lo asumieron y la toma de decisiones al respecto.

Se evidencia inicialmente un gran avance en el diagnóstico de la pérdida auditiva a temprana edad, hace unos años se podían encontrar casos en que los diagnósticos se obtenían entre los diez y doce años, sin embargo ese rango de edad ha disminuido y ahora los niños y niñas están siendo diagnosticados sobre los tres años de edad o incluso antes; en este sentido es evidente que los padres se encuentran más pendientes de los síntomas o comportamientos que presentan sus hijos, lo cual acelera el proceso de detección, sin embargo se hace necesario que se logre en un rango mucho menor de edad.

Digamos que a los tres años empezamos el proceso de los exámenes para darnos cuenta que la niña tenía una discapacidad, afirma una madre.

Sin embargo, en muchos casos aunque los padres han detectado algunos comportamientos extraños en sus hijos en los cuales algo está pasando o no es "normal" y se dirigen a los servicios de salud, allí no se está prestando la atención adecuada, ya sea porque los exámenes son muy costosos o porque físicamente el niño(a) se ve bien o por desconocimiento por parte de los profesionales de medicina general que los atienden.

...él nunca sostuvo su cabeza, a toda hora era con su cabeza hacia atrás, pero siempre uno lo llevaba al médico pero como él era



relativamente tan sano lo llevaba a los controles, me decían "no, no tiene nada", no le enviaban nada. Yo lo llevé a un médico particular por ese motivo y él me dijo hay que mandarle unos exámenes al niño. En ese momento yo lo llevé y la pediatra me dice "no, pero él no necesita esos exámenes porque son muy costosos" y él es un niño normal. Pedí cambio de pediatra a la EPS, le enviaron justamente los exámenes y era que mi hijo no escuchaba bien, afirma otra madre.

A partir de la confirmación del diagnóstico de pérdida auditiva según las respuestas dadas por los padres de familia, el acompañamiento más presente en este proceso está dado por los profesionales del servicio de salud, quienes presentan como primera propuesta para dar respuesta a la condición del niño(a) el implante coclear, en muy pocos casos se les brinda talleres en los que se les capacita acerca de lo que consiste ésta ayuda auditiva, sin embargo en su mayoría la orientación y acompañamiento al respecto es mínimo y no muy claro.

...me dijeron toca que lo lleve a donde el otólogo, él me dijo, el niño es candidato de implante coclear no sabía qué era eso no tenía ni idea y como uno no le avisan no le dicen qué es..., dice otra madre.

En el transcurrir de estos primeros pasos del diagnóstico, viene uno de los momentos más importantes para los padres de familia y es el tomar la decisión frente a qué posibilidad le brindaran a su hijo sordo, esta decisión principalmente se ve influenciada por los profesionales de la salud quienes como se mencionó anteriormente son los que acompañan el proceso. La mayoría de los padres optan por el implante coclear, mencionan ellos que ésta decisión se da por la forma en la que se presentan las opciones y claro está que tienen siempre en mente el proveer lo mejor para su hijo(a), como lo menciona una de las madres



...al ver que el otorrino me decía mamá o es el implante o es dejarlo sordo y va a manejar la lengua de señas, él me dijo, es la única opción que tenemos, cuando él me explicaba con el implante va a pasar esto y esto van a necesitar terapias pero hay la posibilidad de que el niño hable, si lo dejamos así pues no, se va a defender con su lengua de señas y ya pues yo dije no pues tomemos la decisión de que sea el implante y de que sea lo mejor y pues hasta el momento va bien...dijo mamá la única opción es que al niño lo tenemos que volver a operar para que el vuelva a escuchar o si no tenemos que dejarlo así sumercé decide, entonces pues yo dije que sí que se hiciera.

La doctora nos dijo una palabra como quitarle ese beneficio de que él escuche de que él tenga sensación del oído ahí en ese momento fue que nosotros dijimos no yo no quiero privar a mi esa fue la palabra que ella nos dijo privarlo.

Se evidencia en sí un desconcierto generalizado por parte de los padres de familia debido a que se generó en ellos cierta ilusión en cuanto al cambio que ellos pensaban obtener referente al grado de escucha que tendría su hijo(a) después de ser implantado, reconociendo que el proceso es largo, requiere de constancia, de la respuesta y adaptación que tenga el niño(a) con ésta ayuda auditiva y en muy pocos casos tener que repetir la cirugía, una de las madres lo expresa de la siguiente manera:

...le hicieron los potenciales y esas cosas y ahí fue cuando nos dijeron es sorda tiene tal problema, tiene la posibilidad de que escuche con el implante, pues a uno le pintan muchas cosas y dice "ay qué maravilla" y hagámosle que sí va a escuchar, pero eso es un proceso...

Ahora bien, en este mismo aspecto del diagnóstico se reconoce una de las dificultades durante el proceso y tiene que ver con la complejidad que existe en la detección de las pérdidas auditivas, ya que en ocasiones se confunde o relaciona con "otras cosas" menciona uno de los gestores entrevistados. Ésta puede ser una de las razones por las cuales los diagnósticos se obtienen tardíamente, pues si bien es cierto se brinda una atención pero no se detecta en ese momento, lo cual hace que el tiempo siga pasando, sin dar respuesta a la necesidad real que tiene el niño(a) sordo.

Sin embargo, frente a esto, los gestores de salud muestran preocupación y llevan a la reflexión, generando la inquietud que para obtener resultados en el tiempo oportuno, que sería en el momento del nacimiento, es necesario el reconocimiento por parte del gobierno como una necesidad –menciona un gestor- *"que el gobierno definitivamente diga hay que hacerlo y se hace necesario"* ; aunque dentro de la ley se encuentra la realización de las valoraciones auditivas para todos los estratos sin importar el servicio de salud con el que cuente la familia, definitivamente *"debería ser un examen obligatorio como el TSH neonatal"*, lo cual permitiría tomar medidas con prontitud beneficiando así a los padres de los niños(as) con discapacidad auditiva.

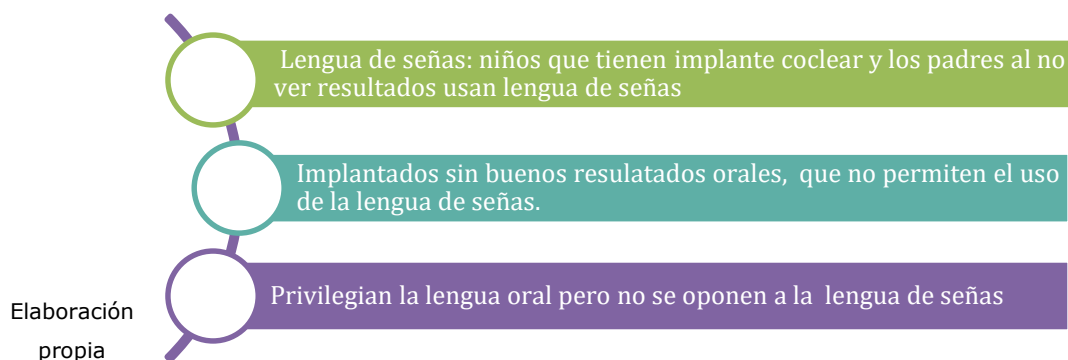
Acceso lingüístico

El acceso lingüístico no solo depende de la facultad inherente al ser humano, el niño y niña también dependen a su vez de experiencias de interacción social que tienen lugar dentro de una cultura. Es aquí donde la intervención de los adultos –inicialmente la familia- representan un papel muy importante ya que es en este ambiente donde deben promoverse interacciones comunicativas significativas, eliminando o disminuyendo barreras de acceso a la información.

Con esto en mente, el acceso lingüístico en el caso de las niñas y los niños sordos se da a través de la presencia de modelos lingüísticos sordos (Si la familia del niño decide potenciar la lengua de señas), uso de apoyos técnicos, tecnológicos y de rehabilitación auditiva – comunicativa (Si la familia decide potenciar en los niños el uso del español oral) y en ambos casos, proporcionando entornos lingüísticos y comunicativos ricos en los niños.

En éste sentido la variable enfocará su análisis en la preferencia lingüística por la cual se ha optado por parte de los padres y las interacciones intrafamiliares.

Uno de los principales aspectos para las familias es la decisión acerca de la preferencia comunicativa, cuál es la más pertinente para que su hijo interactúe después de haber sido diagnosticado, encontrando los siguientes grupos:



Es importante resaltar que después del diagnóstico, en la mayoría de los casos las familias optan por la realización del implante coclear, con la certeza de que su hijo(a) va a escuchar completamente y de esta manera se comunicara de manera oral. En este sentido para esta muestra es claro que se prioriza el español oral como la lengua a través de la cual el niño(a) en primera infancia accederá lingüísticamente en los diferentes espacios.

Ahora bien, las modalidades comunicativas más comunes son la Lengua de señas y la lengua oral, como ya se dijo esta segunda es la que prima en la decisión de los padres, sin embargo en algunos de los casos que participaron, los padres evidenciaron que aunque el niño (a) tuvo el implante coclear a temprana edad y al no obtener los resultados esperados generando desilusión, decidieron hacer uso de la lengua de señas, como lo menciona la siguiente madre

...no es que hablen como loro y uno diga "qué emoción el aparato ese funcionó"... ahora maneja mucho la lengua de señas porque de hablar, hablar muy poco y uno ya se hace a la idea que ella es sorda y que ella va a decir algún día "yo no quiero más esto (el implante)" para eso uno también tiene que aprender lengua de señas.

En este sentido, la aceptación del uso de esta lengua entrando en una mezcla de "sí y no", los padres comienzan un proceso de aprendizaje de la lengua de señas, para hacer los acompañamientos y tener las interacciones apropiadas con su hijo(a), sin embargo en estos casos se queda en un uso de códigos restringidos (señalizaciones, generación de señas o movimientos propios de la familia para intentar comunicarse) en acciones básicas y cotidianas, perdiendo así la riqueza comunicativa que proporciona la lengua de señas para el niño(a).

Hacemos señas pero naturales, de la casa entonces así nos comunicábamos nos vamos a bañar o vamos a comer y así pero de la casa naturales ya de que ahí uno le hacía la seña de vamos a comer y camina comes pero y es que a ella no la hemos pensado que es sorda siempre le hemos hablado le hablo todo el tiempo.

Se encuentra también, las familias que han privilegiado a la lengua oral a través de la cual se comunique el niño(a), sin embargo a pesar de que no ven los resultados con el pasar del tiempo siguen intentando con el español oral ya que por ningún motivo aceptan la lengua de señas, cabe

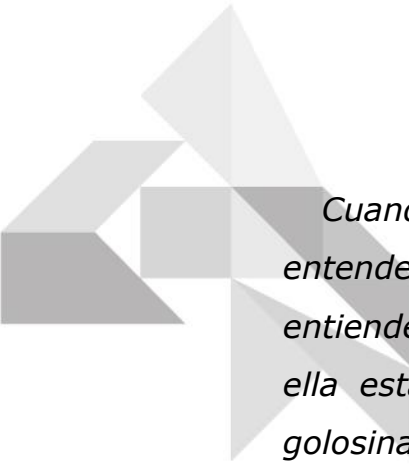
resaltar que parte de esto tiene que ver con sus representaciones sociales (tema del cual se hablará más adelante) donde se piensa que al hacer uso de ésta, su hijo(a) se encontrará en desventaja y no logrará surgir, parte de este concepto ha sido apropiado por sugerencia de los profesionales de la salud, en este sentido la exigencia para el niño (a) es fuerte en tanto debe oralizar de alguna manera para que se haga entender.

...si le vamos a exigir entonces si quiere algo me lo va a pedir así sea la mínima voz que nos haga a pero por lo menos está intentando hablar entonces así le damos las cosas... tratamos de comunicarnos hablando no a señas que si quiere algo dime qué quieres pues trata de hablar no bien porque todavía no puede pero por lo menos lo intenta.

Por último se encuentra algunos casos en los cuales es más importante el uso de la lengua oral y no tienen inconvenientes con que se use la lengua de señas (aunque ésta sea en menor frecuencia y cuando tenga más edad).

... me parece que es bueno las dos lenguas... digo bueno pero si él me habla y al tiempo me hace una seña yo no le veo problema pero eso yo digo ya cuando ya esté más grande.

Para los casos mencionados es evidente que existe una preocupación por parte de los padres que los niños(as) tengan sus interacciones de manera oral, no obstante se ha dejado de lado en que cualquiera que sea la lengua que se privilegie lo importante es que sea funcional, es decir que el niño(a) pueda tener conversaciones significativas, pueda dar a conocer sus pensamientos, opiniones y decisiones no basta con hacer un gesto, mover la cabeza mostrando un sí o no, pues hay un porqué el cual ellos no expresan y de la manera como lo hacen no es claro para quienes interactúan con ellos.

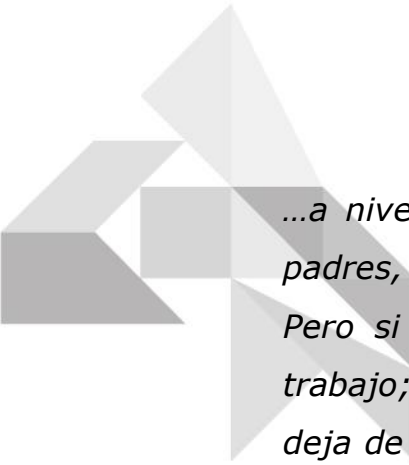


Cuando ella quiere jugo pues no pronuncia muy bien, o se hace entender: levanta la manito y yo la entiendo. Cuando no le entienden me preguntan "¿Qué quiere la niña?" porque yo sé que ella está pidiendo. Pues obviamente no le sabe el nombre a las golosinas pero entonces la señala: yo la levanto y ella me muestra que es lo que quiere...ella hace la mueca de que no quiere y no quiere y nadie la mueve de ahí tiene personalidad...

En el caso de aquellos que optan por la Lengua de Señas, el aprendizaje de esta lengua debe darse pronto, tener interacciones con personas sordas y modelos lingüísticos, si bien es cierto los niños y niñas irán adquiriéndola, los padres no pueden esperar a que los niños sean quienes les enseñen, pues existe una necesidad comunicativa y se reconoce en algunos de los padres e incluso abuelos que quieren comprometerse para ser modelos comunicativos y con quienes más tiempo permanecen ellos es con su familia.

Ella se va a defender más con la lengua de señas, o nos vamos a defender porque yo voy a ser parte de eso, para entenderla y con el desarrollo de ella nos toca aprenderla y ella que es la que me va a enseñar más a mí.

Frente a este aspecto del acceso lingüístico, las maestras de los jardines tanto de la Secretaria Distrital de Integración Social – SDIS - y de los Centros de Desarrollo Infantil – CDI - , en su mayoría presentan inconformidad debido a la falta de apoyo por parte de los padres en los procesos de desarrollo de los niños y niñas, más aún en lo que respecta a lo comunicativo, mencionan que los padres no se comunican con sus hijos en la lengua que han optado y aunque ellas proporcionan herramientas (vocabulario) a los niños no es evidente el acompañamiento de los padres, una de los docentes lo dice de la siguiente manera:



...a nivel familiar es que no hay acompañamiento por parte de los padres, puede que yo les refuerce el vocabulario mientras están acá. Pero si los padres no están, por la razón que sea, por ejemplo, trabajo; Y más si ellos no saben, ni aprenden Lengua de Señas, deja de haber un estímulo importante, ya que el niño aprende por lo que los mayores les dicen y si no interactúan con ellos pues es no hacemos nada, expresa una docente.

Esta falta de acompañamiento por parte de los padres como lo ven las docentes se ve reflejado en el comportamiento y los procesos de los niños y niñas sordos, ellas comentan que los padres se dirigen a sus hijos sordos hablándoles sabiendo que no escuchan y aunque el niño quiera expresar lo que piensa y siente el padre no lo entiende, si existiera un trabajo en conjunto (padre-docente) se observaría un cambio notorio en todo lo que compete a la formación del niño.

Muchos padres de familia se dirigen a sus hijos sordos hablándoles pero esto es algo que no tiene sentido... Deberían usar la lengua de señas pero no la saben... es necesario que los padres se hagan partícipes de la educación de sus hijos para que sus hijos cuenten con una visión del mundo más amplia, asegura una docente.

A partir de esto, las docentes expresan una necesidad que se hace urgente dentro el proceso de formación de los niños y niñas sordos y es la capacitación tanto desde lo institucional pero más aún desde lo familiar, de manera que en este sentido se brinde los modelos comunicativos pertinentes que favorezcan y enriquezcan a la primera infancia sorda. Al respecto una docente expresa:

...Pero siento que hay un proceso, debe haber un proceso de formación fuerte para toda la comunidad porque... porque es necesario que los niños cuenten con modelos en su familia.....

Los modelos lingüísticos también, expresan la importancia del contacto comunicativo directo de los padres y que tienen hijos sordos, lo más frecuente mencionado por estos agentes educativos es que al existir dificultades para dar a conocer las ideas en una lengua en común los cambios comportamentales en los niños(as) sordos son evidentes y hacen parte de las quejas que los padres presentan y de la cual solicitan ayuda.

La mamá me conto que antes peleaba mucho con el niño que él lloraba, gritaba, que no había comunicación, pero después ella acepto aprender señas yo le enseñe y ahora la comunicación entre ellos dos es buena, ella se expresa en señas y él le entiende y le obedece, está tranquilo... faltaba comprensión de la situación el niño tenía el implante y todos le hablaban pero él no entendía, ni se expresaba, asevera un modelo lingüístico.

En este sentido, vale la pena resaltar que en la mayoría de los jardines de las SDIS y de los CDI se encuentran modelos lingüísticos, los cuales tienen un espacio para las familias donde les brindan una formación en lengua de señas, estos son momentos para interactuar con personas sordas y saber un poco más de ellas, al igual para socializar con padres que muy probablemente se encuentran en situaciones similares por tanto el intercambio de ideas y experiencias favorecen y enriquecen la cotidianidad con su hijo(a) sordo(a).

A partir de lo mencionado anteriormente, puede tenerse ya un panorama con respecto a las relaciones intrafamiliares, desde lo comunicativo se evidencian ciertas falencias en poderse entender de manera efectiva, independientemente de la lengua que privilegien, aunque son esfuerzos que se van dando, se comparten espacios y se atiende al niño(a), es claro que los padres anhelan saber más de lo que su hijo quiere y piensa, como lo dice lo expresa la siguiente madre

...Son los gestos él siempre ha sido muy gestual y muy visual él hace muchísimos gestos y él nos cogía y nos palmoteaba y yo pero qué quieres y él dice ta ta ta, señala y le damos lo que necesita”.

En conclusión, es un proceso por el cual están transitando cada una de las familias que tienen hijos sordos, es evidente el esfuerzo por proporcionar lo mejor al niño(a), en todos los aspectos, donde el lingüístico representa uno muy importante pues es a partir de éste con el que podrán interactuar y a través de la cual el niño(a) sordo(a) recibirá información y también la transmitirá.

Representaciones sociales

Las representaciones sociales tratan de explicar la diferencia entre el ideal de un pensamiento conforme a la ciencia, la razón y la realidad del pensamiento del mundo social (Moscovici 1986). Así mismo, son producidas por la experiencia en la vida cotidiana, por el sentido común; por ejemplo pueden elaborarse representaciones sociales por situaciones que afecten a las personas, como las enfermedades, etapas de la vida como adolescencia, juventud, etc. (Citado por Materán, Angie, 2007).

Las siguientes líneas presentan cuales son las percepciones que han construido los padres y/o acudientes a través de su proceso y experiencia en contacto con diferentes entornos (social, salud, educación) en temas relacionados a la sordera, ya que éstas experiencias y vivencias han permitido que realicen una construcción de nociones, creencias e imaginarios que les han llevado a tomar decisiones, a actuar y reaccionar de determinadas formas en su cotidianidad frente a la condición de su hijo(a), entre éstas se encuentran las representaciones sociales en cuanto a:

a) Discapacidad auditiva

Para los padres este es un concepto que los evoca a la pérdida, inicialmente a que no se escucha o que se es sordo, que se tiene una limitación y que aquellos que la poseen son diferentes a los demás porque les hace falta un sentido.

Sin embargo, cuando se refieren a sus hijos, el concepto cambia un poco, ya que aunque se reconoce que hay una pérdida auditiva, ellos mencionan en su mayoría que sus hijos son normales, que con el hecho de tener y hacer uso del implante coclear ya los aparta de éste grupo y que en realidad su identidad se basa en esta ayuda auditiva.

Pues por más de que él tenga su discapacidad para mí él es un niño normal... a mí se me partió el alma al ver que sin el implante él no es absolutamente nadie, sin ese aparato él no es nada..., comenta una mamá.

En contraste con lo anterior, los padres aunque en su mayoría ven a sus hijos(as) sordos como un niño “oyente”, manifiestan que sus hijos por tener esta condición (no les es fácil decir que su hijo es sordo o tiene pérdida auditiva), no tienen la posibilidad para tomar decisiones, por una parte porque son pequeños y otra debido a que no entienden o se les dificulta captar la información.

Los niños así no tienen la posibilidad de tomar decisiones por si solos porque ellos son muy chiquitos y ellos todavía no captan lo bueno y lo malo.

Esta misma representación que tienen acerca de discapacidad auditiva los lleva a tener ciertas diferencias en su comportamiento con su hijo(a) sordo, si bien es cierto son claros en su mayoría en que no los tratan como pobrecitos, si manifiestan que con si los tratan de una manera

especial es decir, más paciencia, más tolerancia ante lo que hacen, lo cual se evidencia aún más en los casos que tienen hermanos oyentes.

Al saber que tenía discapacidad auditiva, cambie porque me toco ser más especial de lo que yo era antes y lo que no hacemos cuando tenemos nuestros hijos normales de ponerles mucho más cuidado y más atención. En eso cambió a ponerle más interés a la niña, opina una madre.

Es claro que los padres de familia identifican que una de las mayores dificultades que tienen las personas con discapacidad auditiva tiene que ver con lo comunicativo, la forma de expresarse, de dar a conocer sus ideas y de entender, estos aspectos son los que los hace diferentes de los demás niños, sin embargo como se mencionó anteriormente esta diferencia se ve subsanada, según ellos, por el implante coclear; algunos mencionan que para aquellos que no poseen el implante ésta discapacidad se ve mucho más marcada y la vida es más difícil.

...el niño tiene una limitación de que no es igual que los otros niños porque pues le falta uno de sus sentidos pero igual tiene su implante coclear y la idea es que en el mañana vaya a ser una persona relativamente igual que los demás, ósea que va escuchar va poder hablar bien...

Para algunos profesionales de salud la discapacidad auditiva influir en los procesos de interacción con el entorno, pero consideran que ello también es generado porque quienes rodean a la niña y niño sordo no ofrecen las condiciones y adecuaciones necesarias para facilitar el proceso interactivo y comunicativo con esta población.

La discapacidad es la limitación que tiene la persona para relacionarse con su entorno muchas veces la funcionalidad de las personas en el medio con el que se relacionan no es el que tiene la discapacidad sino es el entorno porque no tiene los accesos, no les brinda las posibilidades para la libre movilización y el libre desarrollo

de sus actividades entonces la discapacidad no está en la persona sino en el entorno...

Las familias también opinan:

.....nosotros los oyentes, tenemos imaginarios sobre las personas con discapacidad auditiva; y las personas con discapacidad, tienen sus imaginarios, entonces tienen sus sesgos a creer que "porque el otro oye, entonces yo no puedo participar con él, no puedo estar con él"; y los otros... los que los oyentes no buscamos alternativas de como realmente, como lograr comunicarnos y hacerle entender a las personas con discapacidad auditiva que tenemos diferencias, pero no tenemos... tenemos unas debilidades que se pueden volver fortalezas, pero no por eso... no podemos estar en los mismos espacios y no por eso podemos participar de manera conjunta y ser a veces amigos o confidentes. Yo creo que la discapacidad auditiva es una de las discapacidades más complejas a diferencia de otras. Muchos van a considerar otro tipo de discapacidad, pero para mí la discapacidad auditiva es bien compleja por el problema de comunicación tan marcado que hay.

b) Implante coclear

Para muchos de los padres el tema del implante coclear representa el medio a través del cual su hijo (a) sordo va a ser igual que los demás, el que va a ser la diferencia y le proporcionará una apertura al mundo externo, pues sin este no serán aceptados por la sociedad sino al contrario serán discriminados.

...yo espero que mañana con el implante él pueda hablar y sea una persona normal relativamente como los demás niños se pueda defender, aunque la sociedad los rechaza duro...espero que hacia él no sea así, sostiene una madre.

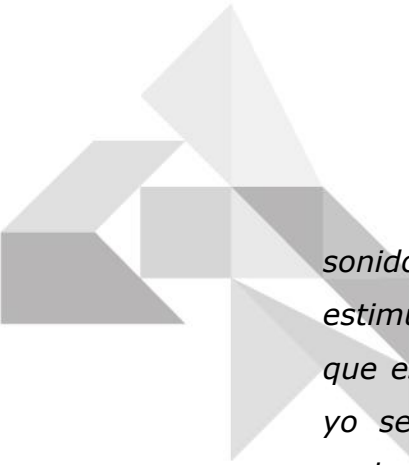
Una minoría de los padres han investigado al respecto y saben de qué trata, como funciona, como es el procedimiento y demás, sin embargo en su mayoría no lo saben, pues no han sido orientados al respecto, lo cual ha hecho que frente a lo que esperaban de él presenten ciertas inconformidades, debido a que se esperaban resultados pronto, sin tanto esfuerzo y dedicación o porque otros sencillamente se dieron cuenta que no le funcionaba a su hijo(a). Al respecto un cogestor de salud dice:

.....los padres solo llevan a los niños al implante coclear pero no les explican nada y cuando crecen se enojan por que no sabían lo que les habían hecho y porque no les habían explicado. Debería haber un acompañamiento y al menos de manera de manera sencilla explicarles lo que les van a hacer.

Para algunos otros padres, el implante representa una tortura para sus hijos, por un lado para aquellos que lo tienen y les ha afectado o afecto su estado de salud durante el proceso de adaptación y al final de cuentas no fue útil o no obtuvieron los resultados esperados porque su hijo(a) no respondió a la cirugía ni al proceso, y en otros casos porque solo el hecho de pensar en que su hijo(a) será sometido a ese procedimiento, les parece que no es aceptar su situación, por tanto no lo harían y prefieren utilizar otro tipo de ayuda como los audífonos de manera que no tenga que someterlo a una cirugía.

... yo amo tanto a mi hija que no la quiero sacrificar y trabajo en un hospital y ahí hay muchas cosas. Igual yo acepto a mi hija y así la quiero. Yo decía que hasta los audífonos llego, pero el implante no lo acepto.

Para otras familias el uso del implante es una oportunidad de tener contacto con el mundo sonoro, pero saben que también tiene desventajas si se toma como una alternativa de identidad al no considerarse, por el uso de esta ayuda técnica, una persona sorda.



El permitirle desarrollar... oír y mantener... y digamos, percibir los sonidos, eso me parece súper grande porque digamos que la estimulación auditiva es bien necesaria a veces en un niño, eso digamos que es una... una ventaja, pero una desventaja... es que la desventaja, yo seguiría partiendo del concepto social que ya... que el implante coclear, "no, ya le quito la discapacidad al niño." Ya no es el niño bobito. Entonces ya, porque... pobrecito el discapacitado, ¡no!, ya deja de ser el discapacitado y ya se vuelve una persona oyente.

Para el análisis sobre el imaginario o representación social que tienen los profesionales de salud, se considera relevante tener como referente lo contemplado desde la literatura. El Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU.⁹ considera que un implante no restablece la audición normal. Más bien, puede proporcionar a una persona sorda una comprensión útil de los sonidos del ambiente y ayudarlo a comprender el habla.

De esta forma se evidencia que este dispositivo tecnológico no es clara para algunos entrevistados, quienes podrían pensar que con solo la colocación del dispositivo las personas sordas ya puedan hablar. Desconocen que se requiere de todo un proceso previo estudio preimplante, de implantación y adaptación, en que participan no solo el cuerpo médico, sino también las familias y la comunidad.

El IC es para escuchar y poder hablar, se efectúa una cirugía implantándolo detrás del pabellón.

Por el contrario algunos actores que hacen parte del servicio de salud saben que el implante no es un dispositivo mágico que se coloca y al otro día ya los niños están escuchando o hablando. Se debe generar un proceso similar al que vive un niño oyente en sus primeros 3 o 5 años

⁹ Institutos Nacionales de Salud · Instituto Nacional de la Sordera y otros Trastornos de la Comunicación (2007)

de vida. Simultáneamente consideran que no por el uso de este dispositivo ello va a garantizar una inclusión en la sociedad.

El implante coclear creo que a veces... a veces, para muchas personas y sus familias, es creer que una persona que nació con una deficiencia auditiva, va a ya no tenerla, o sea, va a dejar de ser una persona con discapacidad. Creen que el ser una persona con discapacidad en esta sociedad, pues tan excluyente, pasan de ser una persona que tenía una deficiencia a ya no tenerla. Creo que a veces se utiliza mal el concepto.

De otro lado y de manera desconcertante, algunas madres reportan que los médicos o enfermeros generales muchas veces no saben que es el implante coclear y terminan las familias es enseñándoles a ellos, sobre qué es y los cuidados que se deben tener al respecto.

es algo que no sabe un médico general no sabe qué es un implante coclear aquí en Colombia todavía hay muchos enfermeros muchos médicos que lo miran a uno y ese niño que tiene ahí qué es eso y le preguntan a uno y muchas veces termina uno de mamá respondiéndoles las dudas a los doctores entonces eso es una falta gravísima me parece terrible.

Lo primero que necesita es que los médicos sepan qué es un implante coclear eso es primordial y los riesgos que tienen ellos por lo menos ellos no se pueden hacer una resonancia magnética eso no lo pueden hacer no pueden tener ninguna terapia con un electro algo que lo electrocute o algo así porque se le pueden dañar. Ósea primero la información a los médicos después que le informen a uno bueno uno que es principiante bueno yo que ya tengo experiencia pero uno que no sabe ¿?

c) Lengua oral y lengua de señas

La lengua oral es la que más privilegian los padres, debido a que es la que les brinda y proporciona la seguridad de que su hijo(a) será como los demás, será aceptado, no lo verán distinto y se relacionará de la

mejor manera con la familia, pues todos estarían comunicándose de la misma forma.

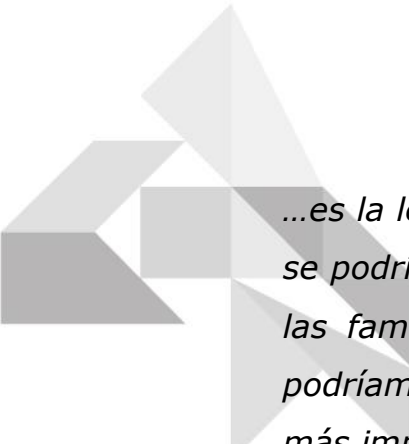
A partir de esto, ellos van tomando medidas en cuanto a la forma de referirse al niño(a), hablarle más despacio pero con una voz fuerte y mucho más la exigencia para sus hijos es que ellos no realicen ningún señalamiento, ni ninguna seña, todo debe ser hablando

...si le vamos a exigir, si quiere algo me lo va a pedir así sea la mínima voz que nos haga pero por lo menos está intentando hablar entonces así le damos las cosas...casi no tenemos tiempo pero tratamos de comunicarnos hablando no a señas, que si quiere algo dime qué quieres pues trata de hablar no bien porque todavía no puede pero por lo menos lo intenta, apunta una madre.

En tanto para estos padres la lengua de señas, repercute o afecta el proceso de aprendizaje de la lengua oral, esta representación es dada por la mayoría ya que es una de los requerimientos principales dados por los terapeutas, así mismo, manifiestan que si dejan que su hijo se comunique en Lengua de señas va a ser más fácil para él expresarse de esta forma y le dará pereza comunicarse de manera oral.

.....en estos momentos por lo que nos ha dicho la casa de implante los profesionales que nos han tratado con él en estos momentos no le podemos dar clases de señas a él porque ya está comprobado que a él no le parece más fácil y no va a hablar entonces primero vamos a aprender a hablar y luego vamos a manejar las dos lenguas.

Por otra parte, la lengua de señas es reconocida por muchos de los padres como la lengua materna a través de la cual se comunican las personas sordas, algunos están de acuerdo con que su hijo(a) aprenda lengua de señas y se comunique a través de ella, le dan un reconocimiento más fuerte que al español; lo que les parece más complicado es que eso les exigiría a ellos y a al resto de la familia aprenderla para poder interactuar.



...es la lengua materna de los sordos. Ellos sin su lengua de señas no se podrían comunicar y creo que para ellos es muy importante y que las familias de los sordos la aprendamos, porque igualmente nos podríamos comunicar, yo creo que la lengua de señas es el idioma más importante para ellos antes que el español, sostiene una madre.

De la misma manera, se percibe a la lengua de señas como ayuda en casos en los que el implante no funciona o por algún motivo deba quietárselo así que esa sería una opción comunicativa, pues consideran que aunque ésta les puede servir, en la lengua en la que sí se pueden defender es la oral.

En este tema de las lenguas algunos padres mencionan que si bien es cierto su predilección es la lengua oral, en algún momento cuando el niño(a) este más grande les darán la opción de aprender lengua de señas y que podrán comunicarse en la que prefieran, sin embargo son claros en que esa situación no será en la primera infancia sino en otra etapa de su vida.

Para otros actores, profesionales que hacen parte de los sectores de salud o cultura, la lengua de señas, requiere como toda lengua de un proceso largo para su adquisición y desarrollo, sin embargo consideran que ella es rica en procesos no verbales y es otra forma de comunicación generada por las comunidades que conllevan a que se considere también una lengua.

la lengua de señas es única, comparte ciertos... ciertos... ciertas señas con otras... pero digamos que es única, que... ¡uy! Es un proceso súper largo para aprenderla y poder certificarse en lengua de señas, es otro idioma, que también me parece que es una cosa errónea... "no, es que yo sé lengua de señas" y eso es supremamente importante, porque eso es tener el manejo... es ser, no ser poliglota, pero irse encaminando para tener manejo de varios

idiomas y que a veces no es considerada un idioma, por mucha gente.

Es una cosa muy bonita que hay que hacer parte de él. No, a mí la lengua de señas me parece una cosa tremendamente.... Digamos, de primera entrada uno dice "eso es una cosa mágica", porque es increíble cómo se logra transmitir absolutamente todos los conceptos a partir del gesto, pero al mismo tiempo me parece que es una demostración absolutamente profunda de humanidad y de la necesidad humana de comunicarse con el otro; y claro, uno sabe, después de un tiempo sabe que hay... cada país, (y ni siquiera cada país) como cada comunidad, termina generando un modelo de lengua de señas que se estandariza pues, pero que hay básicamente; igual como hay idiomas hablados, pues hay idiomas en lengua de señas y eso es tremendamente interesante.

Los mismos actores consideran que esta lengua es válida en procesos de adquisición para los niños con discapacidad auditiva y que es una forma de darla a conocer en los diferentes escenarios en que interactúan o viven. También consideran que La lengua de señas es la forma o la manera de comunicarse de las personas con discapacidad auditiva.

la lengua de señas eh... es un recurso supremamente necesario en esos niños menores de 6, porque es el medio de comunicación que ellos le pueden enseñar al otro para que se comuniquen con ellos. Ellos pueden replicar la lengua de señas, que es lo que hacen los niños... las personas con discapacidad auditiva en su casa, replican la lengua de señas para que el otro la conozca y se pueda comunicar con él y ellos podrían replicarla en un...espacios más grandes.

Uno de los entrevistados opina que definitivamente lo importante es que la lengua que se decida, sirva para comunicar y entrar en uso acorde a las diferentes competencias lingüísticas y comunicativas que se

requieran en los diferentes contextos en donde se participa activamente: Para preguntar, opinar, argumentar, decir, expresar, narrar o describir, entre otras funciones comunicativas.

.....una lengua funciona en la medida en que es usada y que tiene utilidad para uno, entonces habría que generar cuales son esos modelos de uso, donde se usa, para que se usa y darle sentido a la gente pues pa' que quiera aprenderla. Pero eso es complejo. Lo hemos logrado con el inglés...

d) Comunidad sorda

Se evidencia un desconocimiento al respecto de lo que es la comunidad sorda por parte de la mayoría de los padres, no han escuchado, ni se les ha hablado del tema, de hecho no sabían que también existía.

Muy pocos de los padres entrevistados, respondieron que creían que la comunidad sorda era en la que se encontraban los sordos, siendo un grupo en el que se sienten a gusto porque se pueden comunicar de manera clara, son muy unidos y se pueden ayudar entre ellos mismos para superar las barreras, algo similar a un grupo de apoyo.

No he escuchado que es comunidad sorda, pero me imagino que es donde están las personas que tienen su discapacidad auditiva...Pues yo imagino que buscan para ellos mismos cómo enfrentarse a ciertas cosas que se ven, como superar sus barreras, como un grupo de apoyo.

Así mismo, una de las representaciones que se tienen con respecto a comunidad sorda es que esta fue creada por los sordos porque no les gusta o poco les gusta relacionarse con los oyentes, debido a que éstos últimos no los entienden.

...a los sordos poco les gusta comunicarse con la comunidad oyente porque no los entienden entonces ellos son muy unidos, expresa una madre.

En conclusión, desde las representaciones sociales que los padres a través de las diferentes experiencias a las cuales han tenido que enfrentarse han construido un sinnúmero de opiniones, paradigmas, actitudes, entre otras, que les ha llevado a tomar las decisiones que han tomado, en cuanto a todo lo que a su hijo(a) se refiere, se evidencia que aun la aceptación de la sordera que posee el niño(a) no ha sido aceptada, se tiene la esperanza de tener un hijo como lo llaman ellos normal, en el que la sociedad no le discrimine, por su condición y situación.

Por esta razón, según la información proporcionada los padres son dados a la lengua oral mediada por el implante coclear, para poder ver la normalidad que esperan de sus hijos y que ellos a nivel comunicativo puedan hacerlo como los demás, sin embargo existe cierta duda en que ellos puedan tomar decisiones y ser independientes, es notoria la sobreprotección y las maneras de actuar diferentes y especiales como ellos lo mencionan.

Así mismo, la lengua de señas es reconocida en muy pocos casos, existe cierta apatía para que sus hijos la adquieran, por un lado, porque ven que va en contra o va en detrimento del aprendizaje de la lengua oral, concepción que ha sido recibida desde los terapeutas del lenguaje y por otro lado porque creen que los niños y niñas sordos se puedan defender en otros espacios comunicativamente, anexando un aumento en el esfuerzo porque en estos casos todos como familia tendrían que aprenderla también; es evidente que estos padres no han tenido la oportunidad de conocer lo que es realmente la lengua de señas para las personas sordas.

2.2. ANÁLISIS EN EL ENTORNO SALUD

El derecho fundamental a la salud es autónomo e irrenunciable en lo individual y en lo colectivo. Comprende el acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud.

En este entorno se dará cuenta del análisis de información reportada por algunos profesionales que hacen parte del sector salud y que decidieron participar del proyecto de investigación de manera voluntaria. A partir entonces de la matriz expuesta en el numeral 6, dicho análisis se contempla sobre:

- A.** La Accesibilidad: Procesos para acceder a los servicios de salud
- B.** Ajustes razonables que se tienen en cuenta para el acceso lingüístico y las atenciones diferenciales.

Recordamos que la accesibilidad, hace referencia a que los servicios y tecnologías de salud deben ser accesibles a todos, en condiciones de igualdad, dentro del respeto a las especificidades de los diversos grupos vulnerables y al pluralismo cultural. La accesibilidad comprende la no discriminación, la accesibilidad física, la asequibilidad económica y el acceso a la información.

Procesos para acceder a los servicios en salud

Según la bibliografía consultada y fuentes de información, el sistema de salud está organizado en redes integrales de servicios de salud, las cuales pueden ser públicas, privadas o mixtas (Artículo 13 de la ley Estatutaria No. 1751/15). Los conflictos o discrepancias en diagnósticos y/o alternativas terapéuticas generadas a partir de la atención, son dirimidos por las juntas médicas de los prestadores de servicios de salud o por las juntas ~ médicas de la red de prestadores de servicios de salud, utilizando criterios de razonabilidad científica, de acuerdo con el procedimiento que determine la ley (Art 16).

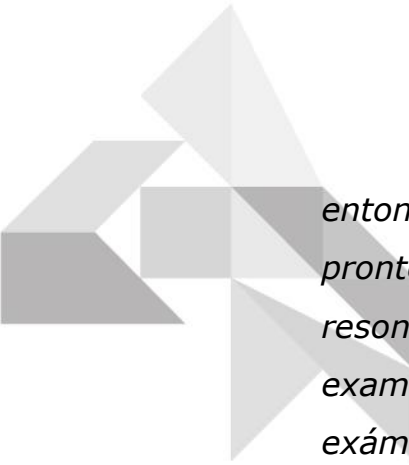
En la información hallada se puede inferir que los servicios descritos básicamente hacen parte de servicios de salud pública pero no se hace explícito acciones concretas adelantadas por las juntas médicas. Igualmente la información reportada por familias y el personal especializado en salud para la atención de las niñas y los niños con discapacidad auditiva, en cuanto al funcionamiento general del sistema de salud, es vaga, debido a que la mayoría de los entrevistados sólo dan cuenta del acceso específico a atenciones diagnósticas de la audición y su atención, pero no del acceso desde el ingreso al sistema de salud. Indican como responsables directos a las Entidades Promotoras de Salud – EPS –. Sólo en un caso se reporta lo siguiente:

.... los médicos siempre no sé por qué lo hacen pero digamos uno siempre lo he llevado varias veces por urgencias cuando le daba fiebre o algo así y el niño tirado en el piso y no ósea si no es peleando si no le arman alboroto no lo podemos atender igualmente así les convenía como lo vemos bien como es un niño sano que no se enferma y no viene aquí entonces no dejémoslo así que eso es normal.

Este tipo de testimonio refleja que posiblemente al sistema de salud se pueda ingresar por urgencias, desde la IPS, pero que ello no se hace efectivo debido a que la atención se brinda específicamente a la consulta prioritaria, en este caso el síntoma de tener fiebre, sin evaluar integralmente al niño y confirmar un diagnóstico posible de sordera, expresando o enfatizando la familia que puede ser debido a que esta condición no es visible.

Sin embargo en otros casos se afirma que por consulta de una condición diferente a la auditiva, por otras alteraciones y realización de exámenes de rutina, se pudo diagnosticar la presencia de una pérdida auditiva, ejemplo de ello es el siguiente:

Ya lo enviaron a la liga contra la epilepsia le mandaron porque el volteaba los ojitos y se le veían los ojitos todo esto blanco,



entonces lo enviaron a la liga contra la epilepsia uno porque de pronto había motivos de que él sufriera de epilepsia, le enviaron la resonancia, un electrocardiograma, y no me acuerdo qué otro examen, bueno unos exámenes, lo cierto fue que dentro de esos exámenes apareció la pérdida auditiva del niño y ahí pues empezó el proceso para el implante coclear.

Las familias informan que muchas veces el profesional de salud no se encuentra preparado, por ejemplo en el manejo de la lengua de señas, y algunos diagnósticos de sordera se confunden por no contar con diagnósticos diferenciales que afirmen que los niños no tienen problemas cognitivos o de origen mental. A su vez el servicio de salud no cuenta con intérpretes que faciliten la comunicación entre personas con discapacidad auditiva y los profesionales oyentes.

Al respecto un profesional de salud, Terapeuta Ocupacional, opina:

.....Se requiere de un médico formado en señas, que haya una persona que pueda comunicarse, que no sea por medio a veces del papá, porque el papa se vuelve también en una barrera de comunicación porque omite información, un intérprete, una persona que maneje muy bien las señas y un espacio supremamente estimulante en lo visual.

Por su parte las familias califican el acceso a los servicios de salud como regulares, puesto que han experimentado dificultad para acceder a citas con especialistas y obtener citas en terapias. En este sentido cabe preguntarse: ¿cómo funcionan las juntas médicas de los prestadores de servicios de salud o las juntas ~ médicas de la red de prestadores de servicios de salud, reportados en la literatura?. Por otro lado si la literatura expresa que para acceder a servicios y tecnologías de salud no se requiere ningún tipo de autorización administrativa entre el prestador de servicios y la entidad que cumpla la función de gestión de servicios de salud cuando se trate de atención de urgencia que pasa con ello?.

Al respecto algunos profesionales de salud afirman:

Cuando es un pequeño que estamos en la sospecha de la deficiencia auditiva lo direccionamos primero a que el otorrino continúe con procesos de valoración dentro de la seguridad social cuando cual es el camino para seguir a los potenciales y ya el programa que se direcciones según el sistema de salud que el niño tiene porque no a todos les van a permitir llegar a un por ejemplo a un Simón Bolívar, tenía entendido que allí estaban haciendo implante entonces de pendiendo como vaya ese curso según la seguridad social que tenga el niño.

la población de Bosa muchos pertenecen a diferentes regímenes en salud, cierto, entonces dependiendo de su régimen de salud contributivo obviamente se van para sus entidades; los que pertenecen al subsidiado algunos los alcanzan a direccionar para acá y a otros por desconocimiento les hacen el direccionamiento a otorrino entonces ya salen del nivel de Bosa

Una vez llegan acá lo que te digo, dependiendo de su vinculación de salud, como hay que seguir con proceso porque una deficiencia auditiva ya no la puedo diagnosticar diciendo "sí, definitivamente el niño no me escuchó con una valoración acá" porque puede ser que el niño ese día no estaba en sus cinco sentidos entonces nos toca con los servicios complementarios, su potenciales evocados nos toca todo un proceso ahí si al otorrino y seguir su procesos que le autoricen dentro de su régimen de salud.

Estos testimonios señalan un poco de claridad para el acceso y seguimiento de rutas en el sistema, sin embargo aunque se mencione mecanismos para acceder a servicios especializados o terapias, en la realidad es complicado acceder a este derecho en salud y cuando se accede posiblemente la

intervención no responda a las demandas o necesidades de cada niño afirmación que se argumenta a través de la voz de la familia que expresa:

De pronto terapia ocupacional hay pero no la que ella necesita y los profesionales no saben cómo tratarla y los pocos terapeutas que hay sensorial eso son particulares y son costosos entonces la EPS no lo tiene y es lo grave porque ella lo necesita.

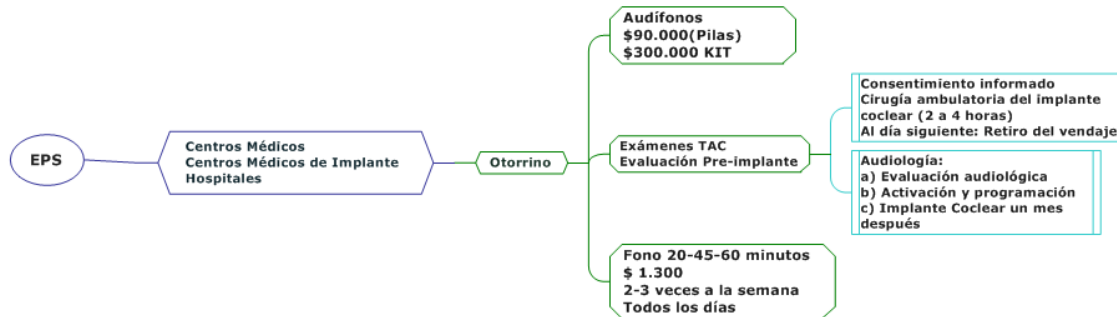
....Creo que si la fonoaudióloga no maneja el lenguaje designado y el usuario al que está atendiendo ese es un medio de comunicación de pronto los objetivos que se plantean en la terapia no son funcionales. De igual manera por ejemplo si lo que la mamá del niño quiere es oralidad y el diagnóstico sea una hipoacusia profunda el niño no ha desarrollado verbal oral pues obviamente ahí hay un choque por lo que se busca es que una comunicación funcional no importa si es oral, si es verbal, si es escrita; ahí lo importante es darle herramientas al niño.

A partir de lo anterior se podría inferir que en la práctica hay dificultades no solo de acceso sino también en la pertinencia de algunos servicios terapéuticos ofrecidos. Esto puede generar que las familias acudan a terapias particulares elevándose así los costos, pues ellos buscan garantizar para sus hijos una atención oportuna y ganar tiempo valioso en los 6 primeros años de vida, argumentada esta acción en la afirmación que saben que en esos años hay mayor plasticidad del cerebro para potenciar el desarrollo integral de los niños.

.....eso tiene que ser continuo y pues si no le autorizan si se demoran en autorizar 15 días o eso uno o dos 3 días que Vd. deje de llevarlo pues todo eso va a bajar.

.....en salud si hace falta más humanidad más personas preparadas para poderlos atender porque no están preparados.

Acorde con lo reportado por las familias se podría representar el acceso a los servicios y sus condiciones institucionales así:



Elaboración propia

Las Empresas Promotoras de Salud generan las autorizaciones y remiten a los centros médicos de diagnóstico y atención terapéutica. Aunque en los testimonios no es claro aquí que camino siguen posteriormente, la gran mayoría de familias coincide en expresar que es el Otorrino el responsable de diagnosticar la pérdida auditiva, luego de tomar exámenes que son ordenados por el como potenciales evocados, TAC.

El audiólogo es el profesional responsable de evaluar la funcionalidad del estado auditivo y referir los resultados de la evaluación audiológica al Otorrino quien en últimas es el que sugiere los procedimientos quirúrgicos o la adaptación de una ayuda auditiva como los audífonos.

Para el proceso de Implante coclear existe una evaluación preimplante, implante y postimplante por el equipo interdisciplinario de profesionales

El pensar en colocar alguna ayuda auditiva genera costos para las familias si no son autorizados por la EPS. Cuando se remite a terapias del Lenguaje estas pueden ser de 20, 40 o 60 minutos, según la Institución Prestadora de Servicio IPS y cada sesión tiene asignado un copago.

Las familias expresan que en la atención terapéutica se observa discontinuidad y falta de consistencia mientras se realizan los procedimientos de autorización de citas, inclusive muchas veces se tiene

que realizar acciones de tutela o derechos de petición, en este sentido se expresa:

El problema son las autorizaciones ósea yo no entiendo ¿por qué si saben que uno necesita de las terapias por qué cada mes tiene uno que ir a pedírselas? ósea ellos deberían de hacer lo mínimo un paquete por 6 meses o sea digo yo porque uno sólo tiene los pasajes ese estrés porque allá lo atienden llega Vd. y son 3, 4 horas esperando para que le digan no tiene que venir dentro de 8 días, a mí me pasó a ellos le dan dentro del paquete de la cirugía les dan un año de terapias cubierto apenas cumplen el año uno tiene que empezar.

.....a unos cuántos los sacaron a unos cuántos no y empezaron Vd. este mes si tiene terapias este mes no, entonces a mí me pasó eso y fue difícil porque empezó él terminó terapias en septiembre y era Noviembre y no había empezado otra vez terapias entonces son dos meses que él pierde de poder porque por más que le haga uno en la casa no es lo mismo que uno vaya y le digan refuércenle esta parte o está mejor y refuércenle aquella entonces fueron dos meses que él perdió de terapia y ahorita está otra vez con convenio con la EPS que son 2 años cubiertos por lo mismo que estaban más entonces son 2 años que tengo de programación de terapia de revisión de equipo de todo lo que él necesita.

Con la EPS puede ser que tengan un servicio bueno pero relativamente se dan las cosas si uno está peleando y si a mí me piden califique la EPS ¿cómo le parece el servicio? yo digo malo ósea porque uno no debería de estar protestando para que le den las cosas porque es algo que es un niño y los niños se deben respetar como la ley de la infancia de ellos la prioridad y eso no se ve lo mismo con una cita entonces uno va a pedir una cita y cuando uno llama por lo menos ahorita llamé para pedir una cita

para él y la respuesta es tenemos una actualización de base de datos en el sistema y por eso no le podemos agendar la cita.

Lo expuesto, puede conllevar a que se piense que hay dificultades en los procesos de atención en salud y se observa que el goce efectivo de este derecho en salud, para el acceso, escasamente es oportuno, eficaz y de calidad, ello en el sentido que muchas veces lo que reporta la literatura no coincide con la realidad o la práctica y difícilmente se accede como derecho a estos servicios.

Un profesional de salud explica esa situación de la siguiente forma:

Todo dependía de la agenda, entonces le podían dar en el mes digamos ocho sesiones que fueran dos veces a la semana. Pero si en el siguiente mes no sacaban el cupo de la cita a tiempo en ese mes se quedaban sin la atención.

El problema central para la atención para los niños con discapacidad auditiva menores de 6 años

....creo que es el problema de salud colapsado como está.

Por otro lado existen algunos mecanismos de remisión a través de actores como referentes de discapacidad quienes direccionan a salud a los actores llamados "Agentes de cambio":

*aquí con el hospital se maneja todo el procesos de discapacidad entonces no soy yo que lo direcciono pero si lo remito lo direcciono con la persona que en salud se le llama **un agente de cambio**. El agente de cambio es la persona que ya lo va a empezar a direccionar a los diferentes servicios que tiene la localidad, entonces allá lo van a acompañar y le van decir qué colegio es el mejor o cual le va a permitir incluir dependiendo también de la etapa porque si es jardín si es escolar le van a decir qué colegio o qué tras actividades complementarias.*

Actores del sector salud como referentes de discapacidad reportan como una problemática en el éxito de la atención también la falta de articulación entre los servicios:

los programas están aislados y lo veo por el proceso del sistema de seguridad. El sistema de seguridad listo le autorizó el implante, pero mire a ver como Vd. consigue las terapias, o las terapias vaya y consígalas en otro lugar; no ligadas a un programa, no articuladas si no "ah bueno si, está bien, se le hizo una cirugía, Vd. necesita terapias, vaya a terapia de lengua" y no todos los niños requieren la misma terapia de lenguaje ni todos los profesionales estamos en la misma capacidad porque lo que he escuchado yo no he estado directamente con la habilitación de un niño sordo entonces esto es un proceso diferente.

En estas aseveraciones se podría pensar que las atenciones no van dirigidas a las particularidades de cada niña y niño sordo, por el contrario, se establecen acciones generalizadoras y homogenizantes. También se escucha la misma falta de seguimiento a que si el implante quedo o no quedó bien hecho o si le funciona a largo plazo.

Finalmente una Terapeuta ocupacional considera que un ambiente ideal en salud para la atención de un niño con discapacidad auditiva menor de seis años, es *"contar con espacio que estimulen mucho lo visual, un espacio donde haya... desde terapia ocupacional, hay unos espacios que nosotros... llamamos "los rincones sensoriales", un "rincón sensorial" que estimule otros procesos de las personas con discapacidad auditiva y de hecho los niños en general".*

B. Ajustes razonables

Se entiende por ajustes razonables, a las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las

personas con discapacidad el goce o ejercicio, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con las demás (PPDD: 2007), citado por Niampira A. & Mayorga, C (2015).

1. Atenciones Diferenciales

En el marco de la Estrategia de Atención integral a la Primera Infancia se señala que la atención diferencial proviene del reconocimiento de que la diversidad se expresa de múltiples maneras y configura situaciones y condiciones particulares para cada individuo. Por tanto, se aclara que ella no necesariamente está asociada a condiciones de vulnerabilidad, sino que lo diferencial refiere a los aspectos culturales, étnicos, de discapacidad, de experiencia de vida, etc., propios del ser humano. De ahí que la atención diferencial, para niños y niñas, se conciba como “la expresión concreta de la manera como una atención universal se materializa teniendo en cuenta las características de las niñas y los niños en cuanto a su particularidad como seres humanos únicos y singulares” (2013, 210). Dicho de otro modo, la atención diferencial no es una atención distinta, excepcional, sino un acompañamiento, por parte de quienes les brindan atención, que presta especial cuidado a las características propias de este segmento de la población.

En el caso de las niñas y los niños sordos la atención diferencial se dirigiría a observar la atención que recibiría las niñas y los niños con discapacidad auditiva en el plano lingüístico, como los profesionales de salud orientan, atienden y canalizan hacia una atención que responda a sus condiciones, particularidades y experiencia de vida, de tal forma que acompañen este proceso de orientación a las familias.

En el lineamiento técnico de salud en primera infancia (Comité Intersectorial para la atención integral de Primera Infancia) desde un

enfoque diferencial se comprende que bajo los principios de no discriminación, inclusión social e igualdad, todos los niños y las niñas tienen derecho al goce efectivo del más alto grado de salud y bienestar, de forma independiente de su condición social, física, de género, raza o religión, respetando la cultura y sus creencias, teniendo siempre presente, el interés superior del niño(a).

La atención en salud debe reconocer entonces la diversidad y la especificidad de diferentes grupos humanos. Por ejemplo, atender las necesidades específicas de las gestantes y las madres en lactancia, incluidas las que se encuentran en situación de discapacidad y de exigir su derecho a la salud y la de sus hijos e hijas, de tal forma que puedan armonizar su rol de madres con su proyecto de vida. Los servicios de salud, deben adecuarse a las necesidades de los niños y de sus familias, tener en cuenta la cosmovisión de los pueblos indígenas y de los grupos étnicos, lo cual requiere de un modelo de atención en salud diferencial, que tenga en cuenta aspectos que van desde la disponibilidad de traductores hasta la flexibilización de la posición del parto para las mujeres. En este sentido, el análisis de este apartado se dirigirá a estos aspectos incluyendo el hecho de observar la interdisciplinariedad que existe entre especialistas.

Una de las atenciones diferenciales evidenciadas en salud, para la atención de las niñas y niños con discapacidad auditiva, hace referencia a la información que se brinda a las familias para la atención lingüística y comunicativa bajo una mirada de potenciamiento principalmente para el uso del español, predominando la transmisión de información hacia el uso de ayudas auditivas como el implante coclear, un ejemplo de ello es el siguiente:



se enfocaron más en ofrecernos el implante y en las maravillas del implante y esas cosas pero que se hayan sentado a decirnos la niña es sorda pero hay muchos sordos digámoslo así porque son invisibles cuando a uno no le toca entonces cuando Sara es sorda es esto y lo otro..... dije bueno hagámosle al implante hagámosle y como que si escuchara un poquito pero yo digo que si de pronto nos explican mejor y nos dicen esto a lo mejor ni la habríamos implantado porque pues hablar es un proceso y hoy en día nos dice la terapeuta de lenguaje de ella de la misma Clínica que para Sara es más importante aprender lengua de señas que aprenda a hablar y también por su problema sensorial su cerebro no agarra porque en este momento están saliendo las otras dificultades que tiene como deficiencia en concentración no se concentra muy bien.

Con la anterior enunciación se podría reflexionar sobre el hecho de pensar también en que se valore integralmente a la niña y desde un enfoque diferencial, más si presenta un tipo de discapacidad asociada a otra condición de la sordera, brindar un modelo bilingüe a temprana edad de tal forma que se pueda potenciar sus capacidades hacia la adquisición o uso de dos lenguas, y activar diferentes mecanismos para su aprendizaje y desarrollo en las diferentes dimensiones.

Sin embargo algunas familias también revelan que aunque ellos como familiares intenten estimular y proporcionar la lengua de señas, corren el riesgo de encontrarse con personas que manejan términos antiguos y nada recientes como competencia en esa lengua:

...le busco una profesional que si sabe lengua de señas pero sabe lengua de señas de hace 20 años.

...hay dificultades para que un niño aprenda Lengua de señas, la hay porque afuera ¿quién le enseña a un niño? Nadie porque no lo

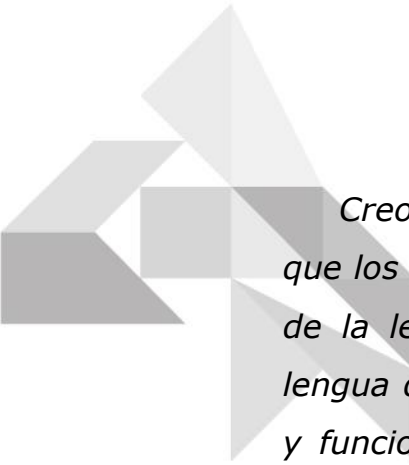
hay. Si el niño presenta la discapacidad en una EPS no lo hay, que es el caso hasta donde llevo el proceso con mi hija.

Igualmente se reporta que algunas profesionales en los procesos terapéuticos lingüísticos no establecen acciones diferenciales, así sea de manejo de estrategias terapéuticas puesto que se evidencia desconocimiento al respecto, motivo por el cual las familias deciden retirar a los niños del proceso Fonoaudiológico.

Por su parte los profesionales del sector salud ilustran como experiencia el trabajo diferencial que tienen con la población con discapacidad en general y ello hace que se genere diferentes estrategias de atención. Ello se argumenta a través del siguiente testimonio:

.....con primera infancia es porque el área de poblaciones se relaciona con todas las poblaciones y hacemos articulación con el proyecto 9 26 que tiene el sector que es de primera infancia y entonces así hacemos un link para trabajar todas las acciones que hacemos ahí y se da el lineamiento del enfoque diferencial para las poblaciones especialmente pues para la primera infancia ahí hacemos apoyo y acompañamiento.

En el anterior postulado, se evidencia a su vez que el sector salud da indicios de preparación de este entorno al aceptar la diferencia y proyectar el capacitar a profesionales de salud y este entorno para que la información sea accesible a los sordos, como también al tomar conciencia de formarse en nociones básicas de la lengua de señas, mejorando los procesos no solo de acceso, sino también de permanencia de los niños con discapacidad auditiva, ya que con este conocimiento se podría continuar en un trabajo lingüístico- comunicativo y cognoscitivo, independiente de que los niños y niñas sordos presenten una problemática por ejemplo con su dispositivo auditivo. Al respecto una profesional menciona:



Creo que aquí hemos generado conciencia de la importancia de que los funcionarios y funcionarias tengan un básico de conocimiento de la lengua de señas y por eso el servicio de interpretación en lengua de señas hemos logrado organizar un taller para funcionarios y funcionarias que conozcan por lo menos el ABC de la lengua de señas y puedan comunicarse de alguna manera con esas personas que son sordas que llegan a la institución a pedir información.

Este mismo profesional piensa que las atenciones que debería recibir un niño de primera infancia con discapacidad de cualquiera de los sectores; salud, educación, cultura serían:

Yo creo que satisfacer sus necesidades básicas y al tiempo los derechos que tiene como todo ser humano los servicios de la recreación la cultura, esos otros servicios que no parecen importante pero son fundamentales en la vida de los seres humanos.

Yo esperarí encontrar en un proceso de formación como de qué forma me comunica me relaciono con esa persona con discapacidad auditiva. Esperaría tener algunos elementos del lenguaje de señas: lo primero que yo haría para poder comunicarme con esa otra persona.

La atención diferencial puede ser asumida a su vez desde la creación de servicios o programas compuestos por algunos profesionales especializados quienes trabajan por ejemplo como referentes de discapacidad y abordan acciones intersectoriales, ellos expresan:

digamos que el referente tiene 2 grandes ejes: uno, el... el digamos que... el... la discapacidad dentro de la localidad, es un programa, un programa que tiene unas directrices de ejecución mensual, en las cuales se desarrollan actividades de posicionar la política pública que es la otra gran línea; posicionar la política pública de discapacidad. Hacer acciones intersectoriales con las entidades que...de ... tanto públicas como privadas que están



presentes en la localidad, como construir acciones afirmativas que promuevan la inclusión de la población, intervenir en espacios donde se puedan generar acciones que mejoren las condiciones de vida de la población con discapacidad, participar en proyectos que salgan de oferta... de temporal o permanente. Digamos que hacer seguimiento a las acciones de la estrategia RBC, que se desarrolla dentro del programa de territorio saludable. Están acciones como la atención en casa, hecha por terapeutas ehheh, atención de servicios de salud colectiva, que son reuniones grupales de grupos focales de la población con discapacidad, entonces se trata un tema, entonces nosotros como referentes de discapacidad lo que hacemos es un acompañamiento a esas acciones, y una revisión de cómo se están cumpliendo, de si se están cumpliendo como se deben cumplir o si hay que corregir, si hay que cumplir las directrices que nos da la secretaría distrital de salud ehheh... también somos articuladores en el consejo local de discapacidad y pues así digamos que a grandes esbozos esto es lo que hace el referente de discapacidad.

Tenemos diferentes ámbitos acá dentro del desarrollo del programa de territorio saludable. Entonces la estrategia como una línea... una línea específica para población con discapacidad auditiva o con discapacidad general... La estrategia RBC desarrolla acciones en lo comunitario, desarrolla acciones en lo familiar, desarrolla acciones en lo escolar, desarrolla acciones en espacio público.

nosotros hacemos... otra de las líneas que hacemos digamos, en el ámbito comunitario, son los servicios en salud colectivo. Los servicios en salud colectiva son acompañamientos comunitarios a grupos de acuerdo al territorio. Acá Tunjuelito se divide en tres territorios: Venecia, Tunjuelito y Tunal. Nosotros hacemos



reuniones periódicas, como para reconocer necesidades del colectivo. Ya ahí no trabajamos... y trabajamos a veces temas específicos, eh... política pública, eh... Manejo del oratorio, eh... Trabajamos con cuidadores y cuidadoras y familiares, y hasta con las personas con discapacidad que quieren asistir a esos encuentros. Fortalecimiento de la población en general con discapacidad.

En esta mirada se observa que aunque los objetivos perseguidos y las acciones emprendidas intentan abordar un manejo interdisciplinar e integral, no se reporta o evidencia la garantía de estos programas en términos de permanencia y sostenibilidad para asegurar una atención pertinente y de calidad, como tampoco una atención específica dirigida a la población sorda infantil. Igualmente aunque estos actores se ubican en el marco de la salud, este tipo de estrategias posiblemente puedan generar el disminuir el compromiso de las reales atenciones que se requieren en el marco de las Instituciones Prestadores de Servicios, en lo relacionado con la salud auditiva y comunicativa de niñas y niños sordos, como una responsabilidad directa de los profesionales de salud. Esto se evidencia a través de lo siguiente:

por ejemplo una persona con discapacidad que en la casa no tiene su registro civil, su cedula, su tarjeta de identidad, nosotros la orientamos para que realice ese proceso. Identificamos ciertas condiciones que las personas, digamos, no, no están recibiendo procesos de rehabilitación... eh que no están afiliadas al sistema general de seguridad social, eh...que no tienen colegio. Nosotros les damos una orientación para que puedan acceder a esos servicios, eso digamos en la intervención, eh...familiar. Entonces nosotros digamos, y también hacemos el proceso de canalizaciones que es uno de los fuertes y nosotros enviamos a las personas para que reciban esos servicios. Un niño que no tiene

sus controles, se le canaliza y se le hace acompañamiento hasta que vaya al médico.

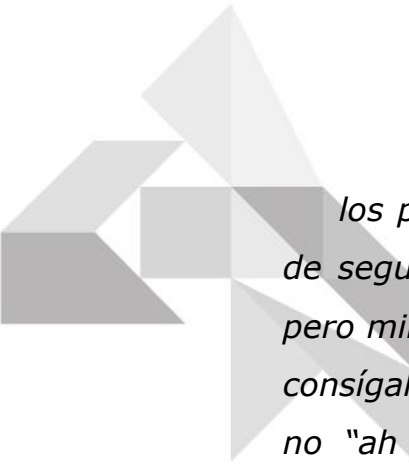
Lo anterior ilustra que posiblemente nos quedamos en la caracterización de las condiciones de vida, o se canaliza hacia procedimientos para funcionar como ciudadanos, pero no se garantiza las atenciones en salud acorde con sus requerimientos físicos, sensoriales, sociales, lingüísticos, comunicativos y por ende de atención y desarrollo en las diferentes dimensiones.

Otros testimonios revelan la importancia de trabajar de manera interdisciplinaria y piensan que se debería considerar el hecho de contar con los equipos humanos necesarios o a veces con la formación académica de los médicos para trabajar con la discapacidad. *Siempre se ha identificado eso.*

...un protocolo. Digamos que un protocolo escrito no existe. Depende a veces de... de la formación personal y académica de uno, de cómo le entra a una persona para decirle "no, su hijo tiene una discapacidad auditiva".

por ejemplo, yo pondría... incluiría dentro de los currículos del... universitarios, de ciertos perfiles, la lengua de señas como formación, no... eh... alter.... Que uno pudiera "no, yo no escojo ese curso" sino que sea incluido para que todos lo tomen...

Se requeriría desde salud un componente fuerte en atención ¿no? Porque los niños... la parte de rehabilitación funcional vemos que es una pelea día a día para que un niño tenga una fonoaudiología que necesita desde tan pequeño y además todo ese apoyo con la familia ¿cierto? Y para que miremos "bueno, ¿por dónde se va a ir el niño? ¿Cuál es la preferencia desde la familia y desde el niño frente a si va a irse por la lengua de señas o va a ser oralizado o que va a pasar ahí?.

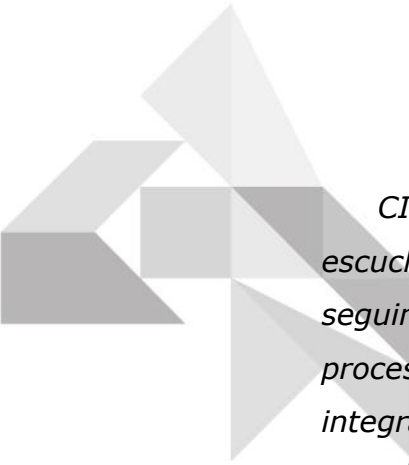


los programas están aislados y lo veo por el proceso del sistema de seguridad. El sistema de seguridad listo le autorizó el implante, pero mire a ver como Vd. consigue las terapias, o las terapias vaya y consígalas en otro lugar; no ligadas a un programa, no articuladas si no "ah bueno si, está bien, se le hizo una cirugía, Vd. necesita terapias, vaya a terapia de lengua" y no todos los niños requieren la misma terapia de lenguaje ni todos los profesionales estamos en la misma capacidad porque lo que he escuchado yo no he estado directamente con la habilitación de un niño sordo cierto entonces esto es un proceso diferente.

Que le dediquen a uno no solamente que le diga una fonoaudióloga a mire si es esto porque uno necesita un proceso de psicología porque para uno es duro aceptar que un hijo tiene su pérdida tiene que mantener con ese aparato ósea primero que los médicos sepan la psicología que haya un acompañamiento total completo no solamente que ay bueno hoy lo mira psicología dentro de un mes tiene

Estas debilidades en el sistema de salud, genera de nuevo como evidencia, experiencias en donde se remite los casos a entidades particulares, en el caso de aquellos que desean potenciar el uso del español, por ejemplo, a instituciones como CINDA, pues se podría garantizar de esta forma el acceso lingüístico partiendo del hecho de sostener un manejo lingüístico y comunicativo permanente, sistemático, en el trabajo y orientación psicológica a familias y el trabajo interdisciplinar e intersectorial. Al respecto se expresa:

El padre de familia sospecha o encuentra que el niño no está prestando atención, el viene y solicita la valoración médica o el médico de consulta externa acá del hospital direcciona dependiendo la característica se remite o a otorrino o en el conocimiento a ¿CINDA? Que también manejan todo un proceso de habilitación rehabilitación de niños sordos.



CINDA; lo que yo medianamente conozco, no así a fondo. He escuchado que allí ellos reciben al menor, le hacen todo el proceso de seguimiento, identifican que si hay una dificultad que requiere de un proceso de implante y he escuchado que ellos allá si tienen un proceso integral: ellos les hacen visitas al contexto escolar, es lo que he escuchado, que ellos le hacen la visita en el contexto familiar, que ellos si asisten a toda la parte de rehabilitación de habilitación entonces me parece que ahí si funciona el cuento, expresa un profesional de salud.

Se supone que entran en un proceso de reconocimiento de necesidades tanto de psicología/trabajo social y pues los demás servicios de terapia y la intervención es individual, grupal y familiar; es decir un ratito con los niños para mirar qué le hacemos, otro grupito para que trabajemos en grupito y otro ratito para que las familias vean que este proceso no va solamente a terapeuta-niño sino que todos tenemos que ser parte del apoyo.

Con respecto a la intersectorialidad y el trabajo articulado un profesional de educación opina:

Necesitamos un trabajo intersectorial porque se le deja la responsabilidad a salud, entonces "que discapacidad está enmarcado, entonces eso es responsabilidad de salud", pero salud no se ha apersonado, no se ha hecho realmente responsable de eso. Entonces le botan la pelota a educación y se vuelve una cosa entre las entidades.

Tiene que ver con el diagnostico de los niños y las niñas, un diagnóstico oportuno, porque vemos que los niños sordos se están identificando muy tarde o que los están confundiendo con niños con autismo...

En esta realidad se observa que algunos agentes educativos como docentes, son conscientes de la problemática existente alrededor de la atención integral



de las niñas y los niños con discapacidad auditiva, y que ello no solo es competencia de un actor sino que es una responsabilidad de todos, del estado, de la sociedad civil, de las familias, de la comunidad sorda, de actores de salud, de educación, en fin. Sin embargo en este contexto, el de salud, es donde nace la necesidad urgente de reglamentar leyes o normas, por ejemplo la ley 982 de 2005 "***Ley por la cual se establecen normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordociegas y se dictan otras disposiciones***", en la cual en su capítulo IX menciona la creación del Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia. Lo anterior como parte de una Salud Pública en la que todo recién nacido, independiente de la existencia de un factor de riesgo, tenga derecho a ser diagnosticado y atendido de manera oportuna, siguiendo rutas integrales de atención acorde con las políticas nacionales existentes desde la presidencia.

En sintonía a ello los docentes también opinan que deben tener apoyos y acompañamientos del personal de salud, que aclaren a la comunidad educativa los procedimientos y funcionamiento de ayudas técnicas como el implante coclear y de esta forma mejorar contar con herramientas necesarias que contribuyan a brindar una atención educativa de calidad, acorde a la condición lingüística de cada niño. Un docente explica:

El debió haber tenido una persona que hubiese venido al jardín y nos hubiese contado qué era el implante, cómo funcionaba, qué... o sea, qué se debía hacer, cómo podíamos estimularlo correctamente; porque nosotros hacemos acá lo que podemos, lo que sabemos, lo que investigamos pero ya en sí como tal, no sabemos de qué se trata el implante.

Este mismo agente, ante una pregunta del entrevistador, opina que a los niños se les debería proporcionar el uso de las dos lenguas, lengua de señas colombiana y el español oral.

En esta vía de lenguas, con respecto al uso del español oral, uno expresa que si lo invitaran a un programa de formación en el tema: primera infancia con discapacidad auditiva, esperaría que presentaran como uno de los ejes temáticos, el poder comprender más sobre el funcionamiento de esta lengua:

Comprender un poco más... por ejemplo, las construcciones del lenguaje, eso me parece muy interesante, cómo se construye, cómo fluye, cómo nace, cómo esta lengua que en teoría auto emerge (pero que no es tan cierto), pero cómo esta lengua posibilita otras formas de entender el mundo y de narrar lo que el mundo te propone.... No, sobre todo por ese lado, me interesaría más; ya las cosas neurofisiológicas o fisiológicas de por qué, cómo.... Eso no es tan interesante, a mí me interesaría mucho más es cómo las personas que tienen un tipo de discapacidad sonora comprenden el mundo y cómo lo expresan a partir de un lenguaje que es distinto al que yo uso cotidianamente; y eso lo hace muy interesante porque, si la lengua no es el imperio pero si ayuda a saber cómo entiendes el mundo... como entiendes el mundo que te rodea y como lo construyes. A final de cuentas para mí, el mundo, (particularmente la realidad), es una construcción social y al ser una construcción social es una construcción lingüística y esta es una lengua distinta, luego entonces seguramente hay formas distintas de entender el mundo. Ni mejores ni peores; distintas; y eso lo hace muy potente. Eso considero, chévere.

2. Acceso lingüístico

El acceso lingüístico no solo depende de la facultad inherente al ser humano, como lo expresa Bruner (1983, p.23 citado por Cruz y Ramírez en el 2002) el niño y niña también depende a su vez de experiencias de interacción social que tienen lugar dentro de una cultura. Se comprende

como aquellos entornos lingüísticos y comunicativos que los adultos ofrecen a las niñas y los niños en la primera infancia, en los cuales los miembros de la familia, docentes de la educación inicial y comunidad en general, promueven interacciones comunicativas, eliminando o disminuyendo barreras de acceso a la información.

El propiciar ambientes y experiencias comunicativas en los niños y niñas sordos, ello influirá en las posibilidades de inclusión y de participación en la vida de la comunidad a la cual pertenecen, por ende en la construcción de hombres y mujeres que se identifican con su comunidad, capaces de tomar decisiones, de asumir una postura crítica y de expresar su pensamiento, para el desarrollo de su conocimiento, habilidades y capacidades (INSOR, 2015).

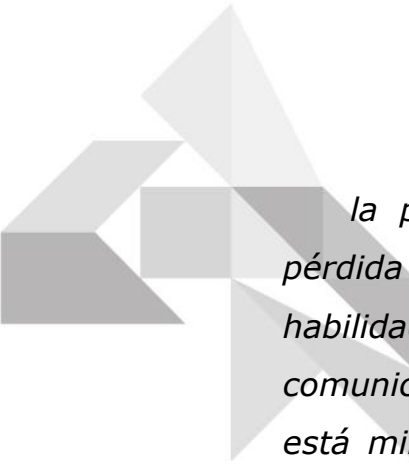
En el caso de las niñas y los niños sordos dicho acceso lingüístico se prevé a través de la presencia de modelos lingüísticos sordos (Si la familia del niño decide potenciar la lengua de señas), uso de apoyos técnicos, tecnológicos y de rehabilitación auditiva – comunicativa (Si la familia decide potenciar en los niños el uso del español oral) y en ambos casos, proporcionando entornos lingüísticos y comunicativos ricos en los niños, haciendo provecho de los espacios cotidianos en que se convive, durante actividades familiares, de recreación, cultura o deporte, entre otros. Dicho acceso lingüístico proporcionara y contribuirá a la construcción del sentido de la vida que establecen los miembros del grupo familiar y las personas que rodean a las niñas y los niños, así como de los procesos de socialización que se construyen a lo largo de la interacción dentro del sistema social.

De esta forma se concluye que en cualquier escenario, sea de niños oyentes o sordos las interacciones se establecen inicialmente en el seno de una familia, quienes según sus contextos culturales y educativos replican esas formas de comunicación a través del uso de una lengua.

Sin embargo en el caso de los niños con discapacidad auditiva, el hecho de tener una pérdida auditiva, genera en las familias desconcierto, dolor, confusión y enfrentan una situación de desconocimiento, por lo que encuentran el apoyo en los primeros profesionales que confirman el diagnóstico¹⁰, y ellos las familias, consideran que son estos profesionales los que "SABEN". En este sentido las familias aceptan su orientación para la toma de decisión sobre qué lengua potenciar en sus hijos. Eso lo evidenciamos principalmente en el apartado anterior, análisis del entorno familiar, numeral 1: Diagnóstico de la pérdida auditiva, cuando se describe como los profesionales de salud posiblemente influyan a las familias en el hecho de potenciar alguna lengua, en estos casos hacia el uso del español y ayudas auditivas, lo cual implica pasar por un proceso de rehabilitación auditivo y comunicativo, para el acceso lingüístico hacia el uso del español.

En este sentido sería muy pertinente que las familias conocieran la gama de posibilidades lingüísticas y tomaran un tiempo prudente para una toma de decisión, acudiendo a distintas instancias y experiencias para que con dos o tres conceptos tomaran la mejor decisión para su hijo. Esto se sugiere pues la evidencia también muestra que las orientaciones que algunos profesionales establecen se basan principalmente en los niveles de pérdida auditiva y no sobre todas las condiciones que rodean al niño, como son condiciones socioculturales, económicas, de motivación y de capacidades, entre otros.

¹⁰ El diagnóstico de las pérdidas auditivas se realiza en el ámbito clínico. Profesionales de la medicina y la audiolología son los responsables de llevar a cabo la evaluación de las condiciones anatomofisiológicas del aparato auditivo y de cuantificar el grado de pérdida auditiva que la persona presenta. La información obtenida es fundamental para saber si la pérdida auditiva es susceptible o no de intervención médico – quirúrgica ó acciones específicas y/o apoyo tecnológico; tendientes a modificar, aminorar o hacer desaparecer los efectos inmediatos o mediatos ante la presencia de la discapacidad auditiva. Las pruebas que se utilizan actualmente para el diagnóstico de pérdidas auditivas, además del diagnóstico médico emitido por el Otorrinolaringólogo, en los servicios de audiolología son: *Potenciales Evocados Auditivos de Tallo Cerebral (BERA)*, *Audiometría Tonal*, *Logaudiometría*, *Inmitancia Acústica*, entre otros (INSOR, 2011).



la persona sorda hay que decirle definitivamente si hay una pérdida auditiva profunda el lenguaje se requiere que tenga sus habilidades acústicas pues lo mejor, cierto, para que su desarrollo comunicativo de sus habilidades sean las mejores. Si esa entrada no está miremos cual es la otra entrada y que la puedan desarrollar, entonces ahí es cuando los he direccionado a la comunidad sorda que está en Teusaquillo.

En esta aseveración es claro, que para quien habla, solo basta tener en cuenta en número de decibeles (dB) de pérdida y a partir de allí rotular y encasillar las condiciones para saber si se es o no candidato a un implante coclear por ejemplo, o por el contrario si el niño y niña sordos deba usar la lengua de señas.

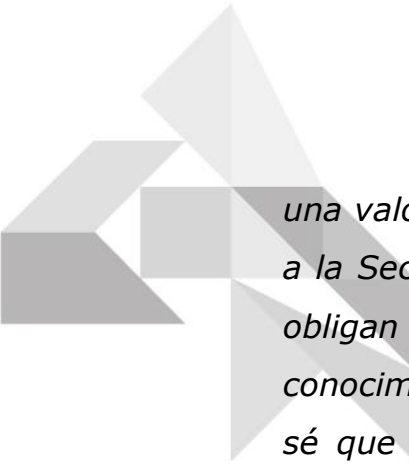
Por otro lado, no menos importante, hay profesionales de la salud que recomiendan para el acceso lingüístico el uso de la lengua de señas:

siempre he recomendado que empiecen procesos... he tenido la oportunidad... y siempre recomiendo procesos de educación en señas. Me parecen, como le digo... es que, es el momento, para que la mamá también se comprometa y aprenda lengua de señas a la par con el niño.

Lo anterior hace pensar que cada experiencia es distinta y las recomendaciones a las familias sobre el uso de una lengua varían, acorde con la contribución y aporte que desde la acción de cada actor se piensa que se debe brindar a las personas, en este caso las niñas y los niños sordos, para mejorar su calidad de vida satisfaciendo sus necesidades y ampliando las oportunidades en relación con el entorno.

Por ejemplo, ya en espacios educativos una persona entrevistada opina que el problema más grande de los niños con pérdida auditiva para el acceso lingüístico es...

Que no hay valoración, no hay el compromiso del estado para que haya valoración auditiva. Es decir, a los jardines les obligan a



una valoración y no a todos los jardines: algunos que están adscritos a la Secretaría o a Integración no recuerdo cuales son a algunos les obligan a tener un certificado auditivo pero igual ese jardín no tiene conocimiento bien que es un certificado auditivo porque algunos yo sé que llegan con el que dice el médico "oídos bien, se comunica bien no hay problema", cierto, ahí no hay ni siquiera conocimiento y el Gobierno pues todavía no se ha apoderado de que los chiquitines hay que valorarlos desde recién nacidos, eso todavía o que yo sepa hasta el momento no ha llegado que definitivamente y la valoración auditiva de recién nacidos sólo se hace en la pre-pagada, creo.

Aseveraciones como estas indican a su vez que el goce efectivo del derecho a la salud auditiva y comunicativa se establece solamente para población privilegiada que cuente con las condiciones socioeconómicas para el acceso lingüístico de la población sorda infantil, pero no está establecido como programas nacionales de salud pública que favorezcan de manera oportuna y pertinente los procesos de detección, diagnóstico y atención lingüística y comunicativa en todos los niños con discapacidad auditiva independiente de su edad.

Un actor que hace parte del sector cultura también expresa que no siempre se cuenta a tiempo con los reportes necesarios que permitan precisar las condiciones en que llegan los niños en relación a su estado auditivo:

La secretaria de salud que es quien debería entregar dichos tamizajes y dichos diagnósticos, no siempre los entrega a tiempo y entonces uno no sabe realmente en qué condición de salud están los niños, de alguna forma. Con integración social es un poco más fluida la relación, pero sin embargo esos diagnósticos también a veces son demorados.

A partir de todas estas manifestaciones se observa que el nivel de conocimiento de quienes participan de estas entrevistas puede ser

diferente, desde las familias, personal de salud, educadores, de cultura pero que precisamente es nuestra labor como estado, sociedad y ciudadanos de un país trabajar sobre la precisión de conceptos, la integralidad de los conocimientos y experiencias, como también en un trabajo articulado e interconectado entre sujetos, saberes, funciones y decisiones que sobre la atención de la infancia estén encaminadas al reconocimiento, ejercicio, restablecimiento de los derechos de los niños, las niñas y de su contexto familiar.

Un ejemplo de ello es pensar en el diagnóstico médico y audiológico temprano como un derecho fundamental, además de contar con la preparación médica, el conocimiento de familias y comunidad, ya que ello podría minimizar el riesgo en las niñas y niños sordos de tener un problema severo en la comunicación por la falta de la orientación oportuna y acertada para la adquisición temprana y oportuno de una lengua.

Así mismo se reporta como una dificultad en el acceso lingüístico, las distancias geográficas, puesto que para la atención lingüística y comunicativa de calidad, algunos entrevistados conocen de la fundación CINDA. El servicio ofrecido lo califican como muy bueno, pero esta institución se ubica al Norte de Bogotá y el lugar de sus viviendas son al otro punto de la ciudad.

Digamos que también la parte de la geo-referenciación: Bosa y algunas posibilidades de CINDA dónde queda? Norte, estamos acá en Bosa, entonces aquí cerquita tenemos poco y por lo que le digo aquí tenemos un Gimnasio de estimulación pero para atender niños con deficiencia auditiva nos faltaría y nos faltaría muchísimo. Eso es para nosotros, para Bosa, es difícil y más niños que viven más allá abajo, hacia lo más vulnerable entonces la geo-referenciación a los servicios.

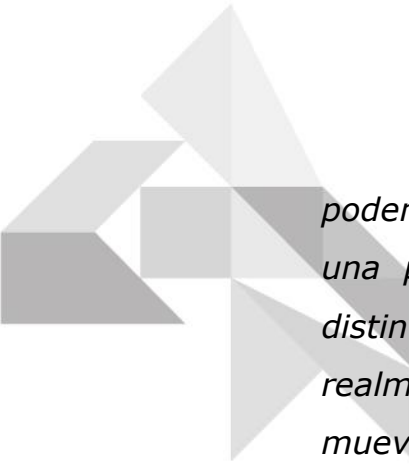
También se considera que un niño sordo está en capacidad de acceder a la lengua de señas y lo importante es que sean expuestos a ella. De esta forma, si el entorno ya sea la familia o la comunidad no sabe, conoce o practica la lengua de señas, pues difícilmente el niño sordo podrá adquirir la lengua de señas, pues su contexto en el que se desenvuelve no le brinda el medio lingüístico y comunicativo rico en experiencias para este logro.

Un niño aprende porque tiene esa facilidad de adquirir lo que le pongan, es como cuando hablamos de un niño normo oyente a que escuche alemán él va a aprender alemán así no viva en ese contexto si lo escucha y lo percibe todo el tiempo el niño menor de 6 años puede aprender su lengua de señas.

Es decir que aunque los niños cuenten con un carácter de ser social desde los comienzos de su vida y tengan las capacidades para el desarrollo de una lengua de señas, si al interrelacionar con otros no se les provee dicha lengua, pues no contarán con los modelos lingüísticos para ese logro.

Los actores pertenecientes a cultura a su vez piensan que es fundamental, como en todos los seres humanos, propiciar espacios con las niñas y niños sordos de interacción y comunicación permanente, como también de reconocimiento de potencialidades:

... yo creo que eso tiene que generar posibilidades de integralidad de interacción con otros niños, con otras personas en general; y reconocimiento de las capacidades que tienen estos niños y niñas. En la medida que tu reconoces las capacidades diversas, que es mucho más interesante que las discapacidades (porque esas son menos diversas), las capacidades diversas, también permiten empezar a reconocer las potencialidades de estos niños y que le pueden brindar estos niños a otros niños; y en el arte eso es... eso es invaluable, porque cada vez que



podemos nosotros como artistas poder darle a otro ser humano una posibilidad de explorar o de entender alguna sensibilidad distinta, algún sentido distinto ese otro ser humano se va con algo realmente muy profundo. O sea, cuando tú vas a una obra que te mueve algo que no sabías que te movía, te mueve el corazón por algo, que te mueve por lo que sea... te vas con una sensación de haber realmente ganado algo, sin necesidad de haberte enseñado nada, o sea "ahora vamos a aprender a manejar (no sé), las vibraciones..." ino!

A su vez, para los actores del entorno cultura, el propiciar ambientes y experiencias comunicativas en los niños y niñas sordos, influirá en las posibilidades de inclusión social y ello se facilitara mucho a través del arte y otras formas de expresión.

La particularidad de trabajo que hacemos con los artistas, tiende a ser, como te decía ahorita, muy incluyente... muy transdisciplinar, muy... Que busca generar otras formas de relaciones y eso no siempre se ve bien, incluso por las mismas personas que trabajan con niños que tienen discapacidades, porque entonces buscan hacer (creo yo), lo contrario a la inclusión y es generar... más distancias, pequeños guetos.

Sin embargo también estos actores están de acuerdo en mencionar que para que se propicien espacios de inclusión social, ellos son responsables de aprender la Lengua de señas y facilitar entornos comunicativos en los niños sordos, siendo indispensable a su vez el considerar el entorno comunicativo que cada familia ofrece a cada niño.

nosotros tenemos que aprender lengua de señas, si, los oyentes, nosotros tenemos que aprender muchas cosas de ellos, para poder lograr interactuar con ellos, ellos también tienen que aprender y abrirse a poder interactuar de manera permanente con una persona con... oyente, sin discapacidad.



yo creo que un niño con discapacidad auditiva es un niño depende el contexto en el que se desenvuelva y las condiciones que tenga será un niño algunos serán niños solitarios, aislados o habrá niños normales que no tendrán ninguna dificultad para relacionarse; todo depende del contexto y de la familia en la que esté.

Finalmente se considera que en procesos de inclusión aún existe desconocimiento de lo que es una persona con discapacidad y aunque se han dado avances en algunos espacios como las bibliotecas que intentan crear programas, todavía es difícil entender cómo desarrollar y como entender con las personas con discapacidad auditiva entonces se hace mucho más difícil pensarse programas para la primera infancia porque es complejo abordar y es costoso.

hasta hace muy poco el niño con discapacidad era escondido, era una vergüenza para su familia entonces eso no ha cambiado mucho entonces desde los mismos padres desde su concepción cuando uno está embarazado uno no espera un niño con problemas que llaman ni mucho menos con discapacidad, no lo espera: uno espera un niño normal entonces elaborar ese duelo de ese niño "normal" es una dificultad para ese niño en este caso para ese niño con discapacidad auditiva porque la familia no está preparada para recibir ese niño y poderlo apoyar entonces necesitamos generar herramientas de acompañamiento a las familias para que tengamos consciencia como familia como sociedad como comunidad que es un y tenemos la obligación de garantizarle esas condiciones que tiene unas capacidades diferentes para desarrollarse y que tenemos la obligación de garantizarle esas condiciones para su desarrollo pero es lento y va a tardar mucho tiempo.

Un cogestor de salud opina con respecto a la inclusión social que todos somos responsables de ello en la medida que permitimos que existan barreras en este caso de comunicación para el acceso a la información.

La barrera nosotros; es decir, lo llevamos allá al colegio para que aprenda la lengua de señas y el resto de la familia o nosotros como comunidad no aprendemos pues el niño ya solo se comunica en ese espacio y para de contar, cierto. Y pues para que aprenda lo que hablábamos ahorita la parte oral pues si no hay la entrada ¿qué es lo que él aprende? Aprende otra cosa que él no es consciente entonces la barrera es definitivamente nosotros mismos, nosotros como cuidadores.

2.3. ANÁLISIS EN EL ENTORNO EDUCACION INICIAL

La educación inicial es un derecho que tienen todos los niños y las niñas menores de seis años a “participar en escenarios enriquecidos en donde se promuevan aprendizajes a partir del reconocimiento de sus historias, sus contextos particulares y en esa medida impulsar al máximo sus potencialidades” (Puche, Rebeca & otros, 2009; citado por Romero T. 2015).

También es comprendida como un proceso continuo y permanente en el que las interacciones y relaciones sociales, oportunas, pertinentes y de calidad, permiten a los niños y las niñas potenciar sus capacidades desarrollando competencias para la vida (MEN, s.f. sección ¿Qué es la educación inicial?).

En estos contextos se denota la relevancia de revisar la garantía de este derecho, como uno de los que contribuye al potenciamiento del desarrollo integral e inclusión educativa, familiar y social de los niños y las niñas sordos menores de seis años.

Por tanto en el presente apartado se dará cuenta del análisis de información reportada por algunos agentes educativos que hacen parte del sector

educativo, de cultura, recreación y deporte y decidieron participar de manera voluntaria del presente proyecto de investigación. A partir entonces de la matriz expuesta en el numeral 6, dicho análisis contempla:

- A.** La Accesibilidad en educación: Condiciones institucionales para el acceso y procesos de incorporación a la educación inicial.
- B.** Ajustes razonables: Atenciones diferenciales, representaciones sociales y acceso lingüístico.

Aunque se puede decir que se está avanzando en los temas de accesibilidad la situación es que aún este avance es muy precario. El cumplimiento sistemático de las normativas sobre accesibilidad, la falta de sensibilización social, la deficiente formación, el desconocimiento y en muchas casos la invisibilidad de las niñas y niños con discapacidad auditiva, hacen que se esté lejos de tener los diseños requeridos.

1. Condiciones institucionales

La institucionalidad ha priorizado sus acciones por la primera infancia y se ha constituido como uno de los precursores de la educación inicial. Estos espacios se reúnen dentro de lo que se denomina modalidad de educación inicial institucional – Centros de Desarrollo Infantil CDI (jardines infantiles, instituciones educativas públicas), los cuales han sido escenarios de atención a niñas y niños con discapacidad auditiva. De esta manera, Las condiciones institucionales se comprenden como las características, elementos y situaciones propias del centro que atiende a las niñas y niños.

En este estudio, se indagó sobre estos elementos que se experimentan en la educación inicial para la primera infancia con discapacidad auditiva en la ciudad de Bogotá. Y para hacer una mayor precisión de esta

variable, es importante definir las dos vías las condiciones que un CDI debe ofrecer.

La primera vía responde a la siguiente definición:

- ✓ *Realidad pedagógica y social.* Aspectos que se recogen en el proyecto pedagógico, el cual debe identificarse con características de dinamismo, flexibilidad y contener naturaleza orientadora, siendo un norte para las maestras y maestros sobre la esencia de sus experiencias pedagógicas y organizar escenarios pedagógicos pertinentes. Así, La institución de educación inicial debe responder a unas condiciones planificadas, ser flexibles y responder a las singularidades de la niña y el niño.

Se observa que hay diferencias notables en la realidad de la educación inicial en la ciudad de Bogotá y en el resto del país, ya que existe un amplio reconocimiento sobre lo que se ha logrado, aunque se piensa que aún hace falta mucho. Es decir, la ciudad de Bogotá ha podido desarrollar grandes procesos, apuntar a mejoras en la educación inicial y podría ser una de las ciudades con más avances en este tema. Esto según directivos de los CDI.

Hay otra mirada desde Bogotá a lo que hay en el resto del territorio. Si usted se va pa'l resto del país, es otra cosa. En Bogotá yo pienso que... ha permitido que se den avances frente a ese reconocimiento, a pesar de que falta mucho por recorrer y mucho por hacer.

A partir de esta imagen que tienen algunos funcionarios del distrito sobre los programas de educación inicial en la ciudad, se puede hacer un análisis por la disposición del recurso humano-pedagógico para la atención de las niñas y niños con discapacidad auditiva. Maestras y maestros de los jardines de la ciudad argumentan que hace algunos años contaban con equipos de apoyo multidisciplinario en los jardines y con presencia permanente de una educadora especial lo cual permitía un mejor acompañamiento. También, se contaba con la presencia de

modelos lingüísticos, sin embargo, con el tiempo este equipo se ha convertido en grupo de presencia itinerante.

En el caso particular de los modelos lingüísticos se experimenta la misma situación. La presencia de estos actores determinantes en la adquisición de una lengua se da de manera irregular ya que tienen a cargo niños en diferentes jardines y localidades que tienen que acompañar a lo largo de la semana. En la mayoría de los casos tienen que visitar un niño o varios por día, es decir no hay un acompañamiento permanente.

Cada día de la semana trabajo con un niño, es decir me encargo de cuatro niños, los lunes voy a Suba y trabajo con un niño que es el mismo todos los lunes y así sucesivamente con los demás niños cada día de la semana.

Me gustaría mucho trabajar la semana completa en un mismo lugar dedicada a un niño, pero al parecer no hay muchos modelos, estaría en más contacto con el niño y el progreso se vería, cada ocho días no es lo mejor, relata un Modelo lingüístico del distrito de Bogotá.

Estos apoyos pedagógicos es importante ya que las maestras y maestros argumentan que aunque en educación todos los niños tienen el derecho de estar juntos, muchos de ellos se ven enfrentados a niños con discapacidad en sus aulas y como educadores de preescolar no se sienten preparados para asumir ese proceso. Estos actores expresan que necesitan apoyo, orientación y capacitación para atender a las niñas o niños con discapacidad auditiva. En algunos jardines en los que se cuenta con la visita itinerante de la educadora especial se observan valoraciones positivas por parte de los agentes educativos sobre su presencia, aunque son momentos cortos, se sienten orientados para desarrollar el proceso educativo que lleva el niño en el jardín ya que no desean verlo como un tema de improvisación.

Respecto a esta realidad, un agente de educación inicial argumenta:

Aleja esta acá con nosotros pero Alejandra atiende no solamente a uno sino un montón y aparte tiene colegios, o sea, Alejandra no todos los días esta acá en la institución, entonces sería muy interesante que tuvieran (y no solamente, porque ella es educadora especial, necesitamos fisioterapeutas, necesitamos fonoaudiólogos, necesitamos otra clase de profesionales que vengan. No digo que se queden acá, pero sí que vengan o nos traten de capacitar a nosotras para poder prestar un mejor servicio.

Me parece interesante que haya una capacitación antes de que los niños ingresen a las instituciones porque no podemos improvisar.

En algunos casos, el centro de desarrollo infantil no ofrece la orientación pertinente para las maestras, maestros y agentes educativos. Según testimonio de uno de los actores, se puede destacar una respuesta rotunda frente a la pregunta del encuestador:

Encuestador: ¿El jardín brinda algún acompañamiento, le brinda algún acompañamiento a usted como docente frente al trabajo con el niño? ¿Además de lo que hace la educadora especial?... o de contarle por ejemplo ella, qué es el implante, qué puede hacer, qué no puede hacer. Ese tipo de cosas...

Encuestado: No, señora.

También, se resalta la necesidad que tener una buena disposición por parte de los actores de la educación inicial y recibir las herramientas del jardín, ya que estos dos factores potencia el éxito del proceso. En conclusión, el acompañamiento, orientación y voluntad por parte de los maestros y del CDI son determinantes.

Se encuentra, además que las maestras y maestros reconocen que las directivas o cabezas administrativas desconocen los ajustes y las necesidades que conllevan el proceso educativo de una niña o un niño

sordo, así como el perfil que deben tener los maestros que atienden a esta población.

Respeto a la línea de capacitación y cualificación en los centros de desarrollo infantil, las maestras y maestros que no conocen la población se ven enfrentados a atenderla y argumentan que se esfuerzan por buscar diferentes formas y medios para atenderlos de la mejor manera desde sus posibilidades. Un actor comenta:

Muchas veces los niños de inclusión llegan a los jardines y a nosotras nos toca hacernos... mejor dicho, trabajar con las uñas porque no sabemos mucho de las diferentes discapacidades

Algunos de ellos han recibido determinados espacios de capacitación y cualificación para la atención de las niñas y niños con discapacidad auditiva. Sin embargo, por decisiones de la gerencia de los jardines el personal que ya ha sido capacitado no tiene continuidad y se ven interrumpidos los procesos.

En el caso de la modalidad comunitaria que atiende la primera infancia se encuentra que muchas de las madres comunitarias no cuentan con los estudios requeridos para atender a las niñas y niños sordos. Se tienen muchas madres comunitarias sin estudios terminados de bachillerato y otras sin ningún grado de profesionalización en educación inicial. El ICBF se encuentra trabajando en el tema y una de sus metas es lograr la formación pertinente para las protagonistas de la educación inicial en el país.

Una mamá de un infante sordo argumenta:

Las madres comunitarias tampoco están preparadas para aquellos casos. A mi hija me la aislaban que eso si me di cuenta inclusive tuve inconvenientes con la madre que manejaba aquella entidad y pues la niña le cogió miedo al jardín, de no volver: me le pegaban mucho a la niña.

Desde la postura de las familias, los padres expresan que los niños con discapacidad auditiva no son atendidos de manera pertinente por desconocimiento de los CDI y por parte de las maestras, maestros y agentes educativos, aunque aceptan el arduo trabajo que realizan estos actores. En la otra vía, las maestras y maestros expresan que sienten que los padres no apoyan el proceso pedagógico como deberían ya que no aceptan aún la discapacidad de su hijo, dificultando el trabajo articulado entre hogar y escuela.

Algunos agentes educativos aseguran que hacer seguimiento al trabajo que realizan en el hogar se les dificulta bastante. Sin embargo, algunos de ellos se muestran muy comprometidos en el proceso pedagógico de los niños y en el desarrollo de sus actividades diarias. En el caso de los niños sordos potencialmente usuarios de la lengua de señas, algunos padres de familia asisten a los cursos de lengua de señas que dirigen los modelos lingüísticos itinerantes.

Algunas maestras y maestros reconocen que son las madres quienes les orientan en el uso de la lengua de señas ya que no conocen este código lingüístico, así como en el uso del implante coclear o alguna ayuda auditiva. Sobre este último, se concluye que hay desconocimiento del funcionamiento e importancia del uso de este tipo de tecnologías en el contexto de la educación inicial, elemento que incide en la adquisición de una lengua y el desarrollo cognitivo.

De hecho muchas veces, para mí, o sea, yo nunca había tenido que tenerle el audífono a alguien, hay veces en que titilaba entonces la mamá me explicaba que si titilaba era porque estaba mal puesto, entonces yo se lo colocaba y yo escuchaba y yo decía "a él niño debe molestarle ese ruido" ¿sí? Independiente de que tenga una disminución auditiva, a él le debe molestar. Entonces, muchas veces la verdad, yo se lo quitaba y se lo guardaba en el estuche y "¡ay, mamita! Ahí se lo dejo, porque la verdad me da

pavor que ese sonido le haga daño al niño – Maestra de educación inicial.

Aunque se evidencian debilidades en el manejo lingüístico en el entorno de educación inicial, se encuentra que las maestras, maestros y agentes educativos reflexionan sobre su pedagogía y sobre la protección que le brindan al menor. Los actores cuestionan si lo que hacen o dejan de hacer en las dinámicas del jardín ayudan al desarrollo de la niña o el niño sordo. Antes de realizar determinadas actividades, consultan y planean con los apoyos pedagógicos tales como: educadoras especiales, modelos lingüísticos y mediadores, sobre la pertinencia y se basan documentalmente en los lineamientos pedagógicos para la primera infancia de la SDIS – Secretaría Distrital de Integración Social. Además, se preocupan por desarrollar actividades basadas en el juego, arte, literatura y exploración del medio.

Los actores han analizado diferentes modelos pedagógicos, sin embargo para responder a la diversidad que está presente dentro de su aula, deciden no casarse con determinada postura y han construido sus propias pedagogías. Así, los maestros expresan que recurren al trabajo personalizado con las niñas y niños con discapacidad auditiva pero perciben que cuando hacen esto, en oportunidades, los niños oyentes se sienten relegados y esto influye en la atención que brinda la maestra o el maestro en aula ya que tiene que atender de manera diferencial a cada uno. Sin embargo, no se afectan notablemente las relaciones interpersonales de los niños, ya que se protegen entre si y se cuidan sin importar que el niño tenga discapacidad auditiva.

Frente a las condiciones institucionales actuales de la educación inicial para las niñas y los niños sordos y frente los a escenarios pedagógicos pertinentes, los modelos pedagógicos puntualmente señalan la importancia la interacción constante entre pares sordos para la adquisición de la lengua de señas, ya que en la actualidad se encuentran

dispersos en diferentes zonas de la ciudad. Desde su perspectiva de persona sorda y como agentes educativos expresan que el hecho de que los niños sordos estén en un mismo espacio promueve el desarrollo de su lenguaje y la adquisición una lengua materna fuerte en la primera infancia.

Los niños debieran estar todos agrupados en un lugar. En las diferentes localidades, debido a la situación económica y a que no pueden ir a lugares lejanos los niños Sordos asisten a la escuela más cercana pero quedan aislados de sus pares Sordos.

Yo quisiera los niños Sordos pudieran estar juntos como Sordos, porque de esta manera logran desarrollar entre ellos su lenguaje y expresión en señas, a medida que crecen y superan sus cinco años podrán tener un empoderamiento de su lengua

La segunda vía responde a la siguiente definición:

- ✓ *Espacio físico e infraestructura.* La institución debe contar con unos espacios pertinentes, adecuados y de libre acceso para las niñas y niños con discapacidad auditiva, sus familias y cuidadores. Las condiciones a las que debe responder son: seguridad, salubridad, dotación, ambientes acogedores, amigables, organizados según las características del desarrollo, estilos y ritmos de aprendizaje, en jornadas diversas.

Los espacios físicos e infraestructura de los Centros de Desarrollo Infantil son los escenarios en donde las niñas y niños sordos experimentan la educación inicial, por ello las condiciones de estos lugares son relevantes. Las maestras, los maestros y agente educativos expresan que para una atención de calidad en la educación inicial es importante que la infraestructura sea amplia y cuente con todos los recursos humanos y tecnológicos.

Un colegio donde todos los estudiantes sean sordos. Que su infraestructura sea grande y cuente con todo lo necesario a nivel

tecnológico y a nivel del recurso humano sea el adecuado, dice una maestra.

Algunos espacios de educación inicial no cuentan con parques. Este espacio es importante para desarrollar la actividad rectora del juego. Una maestra relata su situación particular:

Porque igual si te das cuenta, vuelvo con lo de la planta física, no tenemos un parquecito donde ellos puedan recrearse y eso sí que hace falta porque ellos se cargan de energía.

Las maestras, maestros y agentes educativos de los CDI que participaron en este estudio informan que no cuenta con los materiales apropiados para la atención de las niñas y niños con discapacidad auditiva. Aseguran que muchas de las herramientas con las que cuentan han estado a su cargo y que han sido muy recursivos en la consecución de las mismas.

En el caso de los recursos tecnológicos, los actores argumentan que tienen a su disposición pocos o que no poseen ninguno para usar en los escenarios pedagógicos. En ocasiones, tienen que recurrir a recursos tecnológicos propios para desarrollar actividades.

Entrevistador: ¿La institución no cuenta con ningún tipo de herramienta, por ejemplo de nueva tecnología, computador, video beam, alguna cosa así?

Entrevistado: no señora.

Yo tenía que traer un... (Yo no sé cómo le llaman) yo le digo "mi caja musical", la que usan ahora los muchachos, entonces le pongo la pila, tengo mi memoria y traigo toda la música o cuando tengo que traerles videos traigo el computador.

Se concluye que en cuanto a planta física, los CDI deben contar con espacios donde la primera infancia pueda jugar, correr, aprender y relacionarse libremente. Se registran algunos espacios reducidos y

ausencia de parques, estos últimos son importantes para el desarrollo esta etapa de la vida. En cuanto a los recursos y herramientas tecnológicas, se observa que son una grande necesidad para las maestras, maestros y agentes educativos, ya que muchas veces son ellos quienes tienen que conseguirlos.

Se recomienda estudiar la pertinencia de los espacios físicos actuales frente al desarrollo integral de las niñas y niños con discapacidad auditiva, teniendo en cuenta que en algunos no poseen con lugares que incentiven el juego, como son los parques. También, se hace necesario que las entidades competentes doten a los Centros de Desarrollo Infantil de recursos tecnológicos que apoyen la labor docente y el aprendizaje de la primera infancia.

2. Proceso de incorporación a la educación inicial

Ese proceso se comprende como el conjunto de procedimientos, situaciones y acciones para el ingreso de la niña o el niño a la educación inicial. En este proceso se debe tener en cuenta algunas atenciones universales propuestas por la ruta integral de atenciones – RIA – (Presidencia, 2013) que involucra ese momento introductorio y determinante para el desarrollo de la niña y el niño. Entre estas atenciones se tienen en cuenta unas que van dirigidas a las familias y otras que son directas para las niñas y niños. Para este importante momento se destacan las siguientes:

Orientar y acompañar a cada madre, padre, familia y a las personas cuidadoras en:

- Conocimiento de las modalidades de educación inicial
- Los procesos de transición y adaptación de la niña o el niño a la institución de educación inicial.

- Vincular a la familia en procesos educativos y pedagógicos que se desarrollen con la niña o el niño.

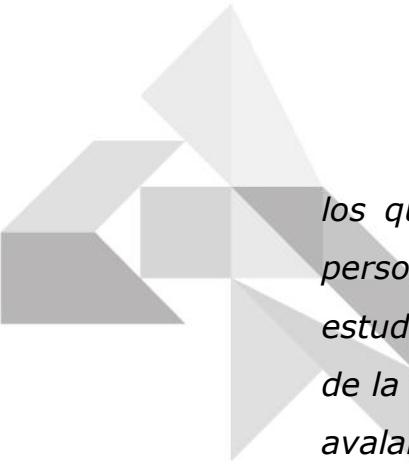
Atenciones destinadas a cada niña y niño:

- Fortalecer la implementación de estrategias pedagógicas y experiencias en el espacio público que respondan a las características e intereses de cada niña y niño para potenciar su desarrollo.
- Acompañar a cada niña o cada niño en el proceso de adaptación a la educación inicial.

El ingreso de las niñas y de los niños con discapacidad auditiva a la educación inicial, se basa en los principios de acceso. Para ello, la maestra o maestro y demás agentes educativos deben reconocer las historias de vida, las potencialidades, características, particularidades y recursos de apoyo para el desarrollo integral de los menores. Otros aspectos a tener en cuenta son: características del territorio, familias y comunidad, ya que de allí surge la oportunidad de participación.

Los Centros de Desarrollo Infantil atienden a una primera infancia diversa, las maestras, los maestros y agentes educativos informan que los niños que componen sus aulas son niñas y niños hijos de desmovilizados, víctimas del conflicto armado, afrocolombianos y niños con discapacidad. Frente a esta realidad surge la pregunta ¿Cómo es el proceso de matrícula de las niñas y niños con discapacidad auditiva? Algunos maestros desconocen ese primer momento donde se formaliza el ingreso, sin embargo, en algunos casos se informa que se procede a completar una ficha para luego realizar una visita en la vivienda de la familia. De esto surge un reporte sobre la aceptación en el proyecto y finalmente, una educadora especial verifica y avala el ingreso.

Según lo que yo tengo entendido, los papás vienen y comentan sus casos y se mira... se les llena la ficha SIRVE y la persona que esté en administrativa va y le hace las visitas domiciliarias y son



los que pasan el reporte, y la ficha técnica de si sí o si no, la persona necesita estar en este proyecto. Igual creo que hay otro estudio para ellos, va otra persona que tiene que ver con la rama de la educación especial y verifica todo este tipo de cosas, para así avalar si la personita puede, expresa una maestra.

Una maestra argumenta que los documentos solicitados para el ingreso de las niñas y niños sordos son: registro civil de nacimiento, la audiometría y, si hay algún diagnóstico adicional, los certificados médicos. En otro escenario, la institución les envía las hojas de matrícula a las maestras para que realicen el proceso y anexen los exámenes médicos. Según la información recibida, no se evidencia que haya una orientación previa de la institución a los padres de familia y cuidadores sobre las diferentes modalidades de educación inicial.

Respecto a ese proceso de transición de la educación maternal a la educación inicial que se materializa en la matrícula de la niña o niño sordo, las maestras y maestros expresan que necesitan ser capacitados antes de que se efectúe el ingreso ya que se enfrentan a los niños sin los conocimientos apropiados. En oportunidades son las madres quienes orientan a las maestras sobre cómo actuar e incluso le enseñan lengua de señas.

Me parece interesante que haya una capacitación antes de que los niños ingresen a las instituciones porque no podemos improvisar, afirma una maestra.

AJUSTES RAZONALES

1. Acceso lingüístico

De acuerdo a la definición expuesta en el numeral 8.2 relacionada con este concepto, se comprende que el acceso lingüístico depende de dos factores importantes: la facultad del lenguaje y las experiencias

comunicativas que se generan en el entorno educación. En el presente análisis se abarcan todas esas experiencias, ambientes y acciones en educación que orientan a la niña y el niño sordo a un acceso lingüístico significativo.

Las maestras, maestros y agentes educativos reconocen que la primera necesidad de los niños sordos tiene que ver con la adquisición de una primera lengua. Una maestra argumenta que se basa en material visual para poder estimular esta adquisición, otra que se basa en vocalizarles muy bien las palabras y en decirles las cosas muy claras y una última dice que usa el lenguaje hablado y el señado.

El modelo lingüístico expresa que el interés por parte de los maestros en aprender la lengua de señas es variado. Algunos muestran interés por aprender aunque sea frases muy cortas que involucran interacciones básicas con los niños y otros no tienen la intención, dejando a los niños fuera de actividades elaboradas.

Yo he visto como algunos profesores muestran interés por aprender las señas y las usan pero otros no muestran ningún interés. Esto afecta a los niños en su lenguaje pues no ven en el profesor una comunicación y están aislados en este sentido. Sin embargo otros profesores aunque no son fluidos en la lengua, se esfuerzan usando señas como "vamos al baño" o "vamos a comer" pero otros profesores que les hablan a los niños no tienen estrategias, los llaman los cogen y los sacan que vayan solos, estén por ahí que jueguen y el niño queda como si nada, no hacen nada.

Frente al conocimiento sobre las ayudas auditivas, las maestras, maestros y agentes educativos distinguen las diferentes tecnologías, tales como: audífono e implante coclear. Sin embargo, no conocen su funcionamiento y supervisan el uso de los mismos con las orientaciones que brindan las familias.

Las maestras y maestros en educación inicial informan que la comunicación con las niñas y niños sordos es un reto. Por ello, argumentan que recurren a otros tipos de lenguajes que sean expresivos, es decir comunican por medio de sus gestos, cuerpos y tratan de ir más allá de lo verbal.

Sí, necesita muchísima más comunicación, digamos todos los lenguajes expresivos que tenga la maestra, no solamente hablo del verbal, hablo del gestual, aclara una maestra.

Sin embargo, lo que yo te digo, no es que solamente le hablo y le hablo, no, tratamos de que sea verbal y de que también tenga implícitas, también lo gestual y lo corporal. Tratamos de utilizar, lo que yo te decía a ti, todos los diferentes lenguajes.

Respecto a la relación educación-hogar en el acceso lingüístico, algunos maestros indican que a nivel familiar no hay acompañamiento y que los esfuerzos que se hacen en educación se ven debilitados por la ausencia de este apoyo. Expresan que es la interacción cotidiana la que permitirá el desarrollo de la dimensión comunicativa y lingüística en las niñas y niños sordos.

Un modelo lingüístico concluye que la mejor forma de que las niñas y niños con discapacidad auditiva desarrollen su capacidad de lenguaje, adquieran la lengua de señas y acceden al componente lingüístico, es por medio de las interacciones de los niños en un mismo espacio.

Los niños Sordos pudieran estar juntos como Sordos, porque de esta manera logran desarrollar entre ellos su lenguaje y expresión en señas, a medida que crecen y superan sus cinco años podrán tener un empoderamiento de su lengua, expresa un modelo lingüístico.

2. Atenciones diferenciales

Es evidente que la primera infancia no es homogénea. En el caso de las niñas y niños sordos, se comprende, que son diversos en su modalidad comunicativa, con diversas configuraciones de familia, poseen diferentes características y se encuentran en variados territorios.

Por lo anterior, se comprende que del ejercicio de reflexión sobre las características particulares de las niñas y niños surgen unas atenciones diferenciales que responden al desarrollo integral de la primera infancia. Estas atenciones son la aproximación, acompañamiento y atención sensible que se brindan en condiciones diversas de cultura, pertenencia étnica, discapacidad, afectaciones permanentes o transitorias, y condiciones territoriales.

La atención diferencial se desprende de una atención universal (contemplada para todos) y se materializa con unas especificidades teniendo en cuenta las características particulares y singulares de las niñas y los niños. En esencia no se trata de una atención dispareja de la que reciben todos los niños y niñas, sino de una aproximación, acompañamiento y una sensibilidad pertinente a la situación del niño.

En el sector educación, estas atenciones diferenciales se comprenden como los procedimientos que se realizan a toda la población pero que modifican algunos elementos de su esencia para responder a las características y particularidades de las niñas y los niños con discapacidad auditiva. Estos procedimientos se desarrollan no solamente en un contexto de aula, sino en todo el macrocontexto de lo que supone la educación inicial, es decir, todos espacios del centro de desarrollo infantil, escenarios donde se desarrollan actividades con fines educativos, entre otros.

Los principales actores identificados en la ejecución de atenciones diferenciales en educación inicial son: las maestras, maestros, modelos

lingüísticos, mediadores y demás funcionarios de los CDI. Estos agentes informan que trabajan conjuntamente entre ellos para diseñar y construir sus estrategias pedagógicas y son conscientes de la necesidad de responder oportunamente según las características de las niñas y niños sordos.

Conocer las particularidades de las niñas y niños sordos es determinante para establecer las atenciones que los acogerán. Se evidencia que las maestras, maestros y agentes educativos reconocen que la percepción visual de los infantes es muy buena y que se enriquece cuando se usa material de apoyo adecuado. También, se argumenta que las niñas y los niños con discapacidad auditiva cuentan con una mayor sensibilidad hacia lo kinésico, el movimiento y vibraciones, y que no es necesario brindar un tratamiento especial por la discapacidad sino involucrar a todos los niños en las actividades de la misma forma.

Se identifica que la primera infancia sorda tiene diferentes intereses y el objetivo no es enfocarse en conocimientos estructurados sino en su desarrollo sensorial y lingüístico. Además, algunos actores argumentan que el castellano oral y la lengua de señas son las dos lenguas que los niños sordos deben adquirir, es decir ser bilingüe, porque esto les permitirá un mejor desarrollo cognitivo y percepción de mundo.

Las maestras y maestros informan que los ajustes que realizan frente a atenciones y estrategias pedagógicas para las niñas y niños con discapacidad auditiva son:

- ✓ Reorganizar los objetos del aula. Retirar sillas y mesas que sobren en el salón para que los niños pueda tener un panorama más amplio de lo que sucede alrededor.
- ✓ Disponer de colchonetas. Se ubican a todos los niños en las colchonetas y se hace lectura de cuentos y otros ejercicios de lectura.
- ✓ Se toma en cuenta su presencia en aula. Cuando las niñas o niños sordos presentan entradas después del horario normal a causa de sus

terapias, la maestra o maestro realizan actividades para integrar al niño y nivelarlo.

- ✓ Acompañamiento. Brindan un acompañamiento a las niñas y niños sordos en todas las actividades que realizan en la cotidianidad con el objetivo de que participen de una mejor manera.
- ✓ Adecuaciones a las actividades. Algunos actores informan que las actividades se adecuan dependiendo del grado de sordera de las niñas y niños, además, del hecho de que use implante o no.
- ✓ Uso de otros lenguajes. No basan el proceso de interacción en la comunicación verbal sino que buscan informar con el cuerpo, los gestos, imágenes y otras alternativas de lenguaje.

En conclusión, se evidencia que las maestras y maestros son conscientes de que el trabajo articulado entre todos los actores de educación es determinante para responder a las particularidades de las niñas y niños sordos. Es claro que los maestros identifican que el canal visual y el componente kinésico son factores importantes en el proceso educativo con esta población. Además, es notorio el esfuerzo de estos agentes para ajustar sus prácticas a las necesidades y particularidades de la primera infancia sorda.

Se recomienda, brindar asesoría y acompañamiento continuo a las maestras, maestros y agentes educativos sobre nuevas pedagógicas, estrategias pedagógicas y didactas para las niñas y niños sordos en la educación inicial.

3. Representaciones sociales

De acuerdo con la definición expuesta con relación a las representaciones sociales, apartado 8.1. Análisis del entorno familiar; en el contexto educativo se entenderán como las percepciones que han construido las maestras, maestros y agentes educativos a través de su proceso y experiencia en contacto con las niñas y niños sordos y en

temas relacionados a la sordera. Estas experiencias y vivencias han permitido que realicen una construcción de nociones, creencias e imaginarios que les han llevado a tomar decisiones, a actuar y reaccionar de determinadas formas en su cotidianidad frente al tema de la discapacidad auditiva.

Los actores de educación reconocen que la educación inicial es un derecho impostergable y reflexionan sobre cómo este escenario garantiza un futuro diferente y prometedor para las niñas y niños en educación inicial. Por otro lado, la mayoría de las maestras, maestros y agentes educativos informan que una persona sorda es quien ha perdido la audición y que se comunica por medio de una lengua diferente. Sin embargo, se presentan casos en los cuales hay algunas imprecisiones en conceptos como: lenguaje de señas, lenguaje de palabras, y la discapacidad auditiva como dificultad para expresar. Una maestra argumenta:

La discapacidad auditiva es la dificultad que se tiene para poder expresar en un lenguaje de palabras pues los sentimientos, el pensamiento y la expresión de un lenguaje en palabras pero que no necesariamente lo podemos el lenguaje o la comunicación la podemos hacer con lenguaje de palabras sino que hay otros lenguajes que son como lenguaje de señas que reemplaza ese lenguaje de palabras.

Las maestras, maestros y agentes educativos reconocen que los conocimientos que tienen frente a las niñas y niños sordos pueden conformarse por representaciones sociales erradas. Por ello, expresan la necesidad de poder transformar todos esos imaginarios y estereotipos de la lengua de señas, la persona sorda y su cultura ya que es un asunto de humanidad y de necesidad humana de comunicación.

En esta entrevista me doy cuenta que tengo conocimientos muy básicos y muy generales de lo que es el tema de la discapacidad



auditiva y que aunque intentamos poner trabajar para que se mejore las condiciones de accesibilidad, de derechos de las personas con discapacidad auditiva pues creo que son muy mínimos las acciones que estamos desarrollando y pues mi gran motivación para conocer un poco más sobre la comunidad sorda y sobretodo de los niños y niñas con discapacidad auditiva porque uno no esté exento que llegue a su puerta alguien.

Se expresa que una de las necesidades no es sensibilización ya que de eso se ha hecho mucho, lo que realmente resulta ser prioritario resulta es la creación de conciencia frente a lo que significa ser sordo, su lengua y cultura en la primera infancia.

Frente las modalidades lingüísticas algunas maestras, maestros y agentes educativos, dan a entender que están a favor del implante coclear porque consideran que es una muy buena tecnología para las niñas y niños en la primera infancia.

Es muy bueno ese implante. Ojala todos los niños tuvieran acceso a ese tipo de ciencia, porque que pecado, muchos niños que son... claro que él es de escasos recursos también, pero... pero excelente.

Uno de las maestras argumenta que se le hace difícil trabajar bajo los principios de la educación inicial y que se guía con el enfoque tradicional y que lo que ha hecho es realizar algunas cosas bajo este enfoque y algunas bajo los principios de educación inicial.

soy a veces de... de... educación tradicional, entonces ha chocado como un poquito las mesas y las sillas con lo que aplique... con lo que la educación inicial quiere, pero entonces se tiende a practicar algunas cosas de educación inicial y algunas cosas de educación tradicional porque pueden ir acoplándose y es que ellos necesitan estar como... como enfocados hacia algo, entonces no es solamente que el juego, que la actividad aislada de lo que es la

motricidad fina, porque ellos van creciendo y ellos necesitan de verdad tener algo... algo como en que basarse.

Un modelo lingüístico expresa, desde su perspectiva de agente educativo y persona con discapacidad auditiva, que la comunidad sorda congrega a las personas con la discapacidad así como a las personas oyentes que se sienten identificados con algún rasgo de su comunidad, que la respetan y valoran. Entre estas personas se encuentran: interpretes, personas oyentes que conocen la lengua de señas, familias de las personas sordas, etc. Además, considera que las personas sordas no cuenta con las mismas condiciones de la personas oyentes, por esto siempre están atrasados y en desventaja con los oyentes.

La comunidad de Sordos son un grupo que comparte cosas en común, que buscan estar unidos e intercambian conocimientos, experiencias y actividades que promueven la unidad entre los Sordos. A ella pertenecen no solo Sordos sino también intérpretes y personas oyentes que manejen muy bien la lengua de señas y que se identifique con la comunidad, sin embargo algunos Sordos que tienen un nivel de audición no se identifican como parte de la comunidad Sorda, pero si una persona oyente se identifica con la comunidad, la valora y respeta, es parte de esta comunidad.

Los Sordos siempre están atrasados en desventaja con relación a los oyentes que van siempre adelante, aclara un modelo lingüístico.

En conclusión, se observa que las maestras, maestros y agentes educativos responden frente a la pregunta de qué es una persona sorda y hablar sobre la lengua de señas, sin embargo la mayoría de ellos titubean al definir estos términos y se presentan algunas imprecisiones. Reconocen que tienen conocimientos superficiales de la población y que necesitan capacitarse más en este tema. Además, se observan representaciones frente al uso del implante coclear y sobre la

pertinencia del enfoque tradicional frente a los principios de la educación inicial.

III: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

Según la muestra obtenida, se evidencia un gran avance en el proceso de diagnóstico y resultados a temprana edad, siendo ello una ganancia que demuestra que las campañas brindadas por los servicios de salud y las acciones prontas de los padres se estén dando de manera más oportuna que antes. Sin embargo se espera que el estado Colombiano opte por Programas de detección y diagnóstico desde antes de los 6 meses de vida.

Los padres al momento de recibir la noticia acerca de la pérdida auditiva de su hijo, entran en una etapa de decisiones que no son fáciles de tomar, por esta razón es necesario brindarles las posibilidades que existen en respuesta a su situación, capacitándoles, explicándoles de las posibilidades lingüísticas o de que tratan las ayudas auditivas, siendo claro de los resultados que se pueden obtener y que no en todos los casos es igual y no todos los niños(as) responden de la misma manera a estas ayudas, así mismo de los procesos que se deben seguir para obtener los mejores resultados posibles, para no generar en ellos desilusión frente a sus expectativas.

Posiblemente las leyes, normas, resoluciones o decretos existan pero se observa dificultades para las familias en el hecho de acceder a los servicios de salud requeridos. Ellos reportan falta de humanidad de los profesionales en salud, falta de formación y capacitación en el conocimiento de la población sorda, información poco clara y desorientación en las conductas a seguir.

Se observa que los niveles de atención en salud son diferentes en concordancia con el régimen a que se pertenece y las familias no tienen pleno conocimiento sobre el servicio de atención que “tienen derecho”. De esta forma es recomendable acudir a las Oficinas de Atención al Usuario de cada EPS o de los Hospitales Públicos, para que les informen cuáles servicios de salud tienen disponible.

Las entrevistas consolidadas no reflejan en los reportes el registro de un trabajo interdisciplinario al interior de cada sector y mucho menos de articulación intersectorial. El puente de comunicación siempre son las mismas familias al mantener una relación: Familia – salud, Familia - Educación, corriendo el riesgo que los profesionales no tengan pleno conocimiento sobre la sordera y su abordaje. En casos contrarios es sorprendente también, que son las familias quienes terminan informando sobre este tema a profesionales de salud o educación.

En general para las familias y algunos profesionales de educación no es claro reconocer que los procesos de adquisición y desarrollo de una lengua, no se dan de manera inmediata y requieren de un tiempo para su desarrollo como cualquier niño. Ello amerita que se conozca sobre el desarrollo auditivo – comunicativo y lingüístico en los 5 primeros años de vida de los niños en general, para reconocer los procesos de atención terapéutico o abordaje de la lengua de señas cuando los niños sordos sean hijos de padres oyentes.

Los maestros y maestras reconocen que el aspecto comunicativo es muy importante y recurren a algún tipo de estrategia comunicativa para dar a entender mensajes a las niñas y niños sordos. Sin embargo, cuando se habla de un interés por aprender la lengua de señas para que este proceso sea más efectivo se encuentra que no todos lo hacen y los que lo hacen aprenden frases sencillas y no como tal todo lo que implica la

lengua. En cuanto a las ayudas auditivas no se evidencian conocimientos precisos sobre su uso y funcionamiento, sin embargo, los saberes que obtienen se deben a las orientaciones de las familias.

En las condiciones institucionales para el acceso educativo, se puede destacar que los principales actores que participan de la educación inicial de las niñas y niños con discapacidad auditiva (Maestras, maestros, agentes educativos y modelos lingüísticos) reconocen la necesidad de capacitación y cualificación frente a la atención educativa que prestan en los centros de desarrollo infantil. Se destaca la importancia de la presencia permanente de los profesionales de apoyo que han tomado la figura de itinerante durante los últimos años. El trabajo que han realizado las maestras y maestros ha sido producto de un esfuerzo personal y con una urgente necesidad de acompañamiento institucional y presencia permanente del equipo de apoyo, esto con el objetivo de generar espacios pedagógicos pertinentes y que respondan a las singularidades de las niñas y niños con discapacidad auditiva.

Sobre la relación hogar - educación se observa que hace falta una articulación que responda al principio de corresponsabilidad frente a la educación inicial como derecho impostergable. En varias oportunidades son los padres quienes orientan a los maestros sobre el acceso lingüístico de las niñas y niños sordos ya que estos actores de educación sienten que no están preparados para este tipo de atención.

Se recalca la actitud de reflexión pedagógica que desarrollan las maestras, maestros para responder desde un enfoque diferencial a las niñas y niños con discapacidad auditiva y para alinear su trabajo en el marco del lineamiento pedagógico para la educación inicial. En el caso de los modelos lingüísticos, se recalca la reflexión que hacen como personas sordas y agentes educativos, al concluir que lo más pertinente para la primera infancia con discapacidad auditiva es que estén

integrados en un mismo espacio y no haya dispersión de la población, aspecto que colaboraría en la adquisición de la primera lengua.

En los procesos de Incorporación a la Educación Inicial, se evidencia que las maestras, los maestros y agentes educativos no se sienten preparados para la incorporación de las niñas y niños sordos en la educación inicial. Tampoco se evidencian los procedimientos pertinentes según las atenciones universales para la transición de la educación maternal a la inicial.

Frente a la información proporcionada por el modelo lingüístico, se encuentra que hay representaciones positivas respecto a lo que es la comunidad sorda, que integra y toma en cuenta a todos actores que trabajan en derredor de la primera infancia con discapacidad auditiva. Sin embargo, se reconoce que hay personas con discapacidad que no se sienten parte de la comunidad sorda por su grado de audición y por la lengua que usa.

Recomendaciones

Seguir divulgando información por los diferentes medios de comunicación, de manera que los padres sigan siendo informados de aspectos que puede identificar en los comportamientos y actitudes de sus hijos(as).

Desde los profesionales de salud, es necesario capacitar a los agentes que principalmente atienden a los padres, ya que son ellos el primer contacto que tendrán ellos con respecto a la sordera y según lo expuesto por los padres se siente la presión por tomar decisiones como el implante coclear, si bien es cierto esta es la postura médica, debería presentársele a los padres la gama de posibilidades que tiene para enfrentar la pérdida auditiva de su hijo(a).

Es necesario que los padres que han decidido por una comunicación oral, tengan el acompañamiento y la orientación de los procesos que debe tener su hijo(a), en tanto ayudas técnicas, tecnológicas y de

terapias de lenguaje, la continuidad que debe darse para obtener los resultados esperados, los cuales están sujetos a las habilidades del niño(a), por tal razón que él pueda acceder a las dos lenguas (oral-lengua de señas) más que atrofiar un proceso será una ganancia comunicativa para él.

Con aquellos padres que han optado por la lengua de señas, la capacitación y formación en ésta es vital, el relacionarse con personas sordas y brindar ambientes comunicativos significativos que enriquezcan la expresividad del niño(a).

En ambos casos es importante recordar que son los padres los modelos comunicativos, los responsables de proporcionar interacciones comunicativas significativas, de manera que se elimine o disminuya las barreras de acceso a la información del mundo que le rodea, lo cual será enriquecido por el trabajo desarrollado por los agentes educativos que apoyen el proceso, así que se requiere de un compromiso de ambas partes.

En lo posible apuntar a la adquisición y desarrollo de las dos lenguas a fin de evitar el riesgo que las niñas y niños con discapacidad auditiva lleguen a edades escolares sin el dominio de una lengua y por tanto a la exclusión en escenarios sociales, familiares y escolares.

En este sentido es importante que los padres y las familias tengan en cuenta que en la primera infancia, propiciar ambientes y experiencias comunicativas en los niños y niñas sordos, influye en las posibilidades de inclusión y de participación en la vida de la comunidad a la cual pertenecen, en el ser capaces de tomar decisiones, de asumir una postura crítica y de expresar su pensamiento.

Si se encuentra afiliado y necesita atención, por ejemplo ir primero a la Institución Prestadora de Salud (IPS) asignada por la Empresa motora de salud a que pertenece; si no cuenta con afiliación en salud, solicitar servicios en el hospital público de primer nivel más cercano al lugar de

residencia. Si llegan a necesitar atención especializada, acudir a la IPS Primaria o el hospital público de primer nivel, a través del médico tratante, quien es el responsable de la remisión pertinente a un nivel superior.

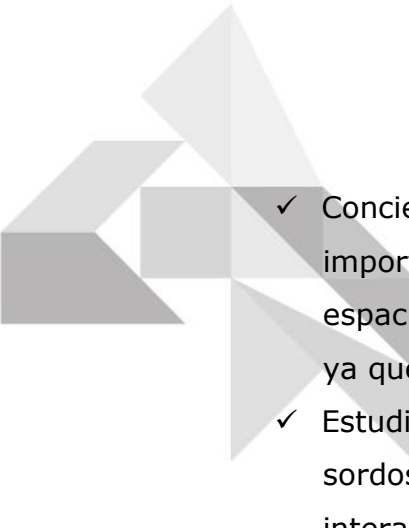
Tener en cuenta para la elección de una primera lengua: El hecho de tener familiares sordos, el nivel de pérdida auditiva o ganancia auditiva en cada caso, compromiso familiar, expectativas familiares, disposición para acompañar permanentemente la atención lingüística comunicativa en la opción elegida, ya que se considera que son elementos fundamentales sobre los cuales el personal debe conocer y estar capacitado.

Proporcionar a los padres una mirada más amplia en relación a la sordera y los temas que giran alrededor de ella, un acercamiento más comunitario-social y no solo médico, ampliaría la perspectiva, se formaría iniciando desde una perspectiva de derechos.

Respecto al trabajo articulado entre educación y hogar para el acceso lingüístico, se evidencia que las maestras y maestros perciben que las familias no trabajan de forma secuencial con ellos, debilitando este acceso en las niñas y niños sordos. Para fortalecer ese acceso el modelo lingüístico argumenta que lo mejor es que todas las niñas y niños con discapacidad auditiva se encuentren juntos y no dispersos, ya que esto permite la adquisición de la lengua de señas por medio de interacciones naturales.

Para responder a un acceso lingüístico a partir de lo observado, se recomienda:

- ✓ Orientar a las maestras, maestros y agentes educativos sobre el uso, acompañamiento y cuidado sobre las ayudas técnicas que usan las niñas y niños sordos en el centro de desarrollo infantil.

- 
- ✓ Concientizar a las maestras, maestros y agentes educativos sobre la importancia del aprendizaje y uso de la lengua de señas en todos los espacios en los que participa la niña y el niño con discapacidad auditiva ya que la adquisición de una lengua se da desde la cotidianidad.
 - ✓ Estudiar la posibilidad de establecer ofertas en las cuales los niños sordos estén congregados en un mismo escenario para que la interacción entre pares en la lengua de señas sea una realidad.
 - ✓ Orientar, desde los actores de educación, a los padres sobre cómo desde el hogar pueden acompañar y soportar el trabajo lingüístico desarrollado en el entorno del centro de desarrollo infantil.

Realizar capacitaciones dirigidas a maestras, maestras y agentes educativos sobre estrategias pedagógicas y didácticas pertinentes en la educación inicial para las niñas y niños con discapacidad auditiva, además de asesoría y compañía constante de profesionales expertos.

Repensar la pertenencia de la itinerancia de equipos de apoyo (modelos lingüísticos), ya que todos los actores expresan lo relevante que es su presencia permanente en el Centro de Desarrollo Infantil.

Consolidar redes de padres y familias, así como desarrollar actividades para orientar a los padres, formarlos y vincularlos al proceso de la educación inicial que realiza el CDI.

En los procesos de Incorporación a la Educación Inicial, se recomienda desarrollar programas de cualificación y seguimiento a los Centros de Desarrollo Infantil sobre el proceso de ingreso y transición de las niñas y niños con discapacidad auditiva. Además, hacer seguimiento y control del cumplimiento de las atenciones universales y diferenciales que aportan al proceso de ingreso del menor a la educación inicial y que están estipuladas en la Ruta Integral de Atenciones (RIA) dirigidas a padres, familia y cuidadores, y a las destinadas a cada niña y niño.

REFERENCIAS

Alcaldía Mayor de Bogotá (2015). Guía Técnica Ajustes Razonables para la Inclusión de niñas y Niños con Discapacidad.

<http://www.jardinesinfantilescolombia.com/documentos/Guia%20de%20Ajustes%20Razonables%20INCLUSION-%202015.pdf>, consultada el 2 de Marzo de 2016.

Alcaldía Mayor de Bogotá. Red Prestadora de Servicios de Salud

<http://www.saludcapital.gov.co/Documents/Red%20Prestadora%20de%20Servicios%20de%20Salud%20-%20Bogota%20-%202015-2016.pdf>, consultada el 18 de Marzo de 2016.

Departamento de Ciencias de la Educación, Facultad de Educación y Humanidades. Universidad del Bío-Bío, Chillán. Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. Francisco cisterna cabrera.

<http://www.ubiobio.cl/theoria/v/v14/a6.pdf>.

INSOR (2015). Documento de trabajo: Atención a las niñas y los niños sordos desde un enfoque diferencial.

INSOR – SDIS (2015). Documento de trabajo: Orientaciones para la atención de las niñas y los niños sordos en la educación inicial.

INSOR – SDP (2014). Proyecto Primera Infancia con Discapacidad Auditiva. Acciones para contribuir a la garantía de sus derechos, fortalecimiento del desarrollo integral e inclusión educativa, familiar y social en la ciudad de Bogotá, D.C. (Localidades de Ciudad Bolívar, Bosa, Suba, Engativá y Tunjuelito). Bogotá D.C. Colombia.

INSOR (2011). Documento de trabajo: Salud Auditiva y Comunicativa en menores de 5 años y escolares.

INSOR – SDIS (2002). Programa Bilingüe de Atención Integral al Niño Sordo Menor de 5 Años.

Materán, Angie (2007). Las representaciones sociales: un referente teórico para la investigación educativa. <http://www.redalyc.org/pdf/360/36021230010.pdf>, consultada el 3 de Marzo de 2016.

Ministerio de Salud y la Protección Social. Ley Estatutaria No. 1751 del 16 de Febrero de 2015. *POR MEDIO DE LA CUAL SE REGULA EL DERECHO FUNDAMENTAL A LA SALUD Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES.*

https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf, consultada el 2 de Marzo de 2016.

Navarro R, Betsabé (2009). Adquisición de la primera y segunda lengua en aprendientes en edad infantil y adulta*.

<http://www.ual.es/revistas/PhilUr/pdf/PhilUr2.2010.Navarro.pdf>,

consultada el 3 de Marzo de 2016.

Presidencia de la República (2013). Estrategia de Atención Integral a la Primera Infancia. Fundamentos Políticos, Técnicos y de Gestión. De 0 a Siempre.

Lichelin, A. (2014). Documento de trabajo: RUTA METODOLÓGICA. Línea de base niños y niñas con discapacidad auditiva de 2 a 6 años en Bogotá.







www.planeacionbogota.gov.co



SecrDistdePlaneacion



/PlaneacionBogota



@planeacionbog



Secretaría
Distrital Planeación

Carrera 30 No. 25 - 90 pisos 5, 8, 13
PBX: 335 80 00

