

Vinculación de políticas para niños/as con discapacidad auditiva: Percepciones en País Vasco y Chile

Mario Bustos-Rubilar^{1,2} Patricia Junge Cerda², Natalia Celedón Hidalgo²

Recibido 8 de febrero de 2021 / Primera revisión 16 de marzo de 2021 / Aceptado 31 de mayo de 2021

Resumen. La vinculación de políticas públicas y el trabajo intersectorial entre salud, educación y servicios sociales ha cobrado relevancia en el abordaje temprano y biopsicosocial en personas con discapacidad. En el campo de la discapacidad auditiva infantil, existirían controversias en dicha vinculación debido a las discrepancias existentes entre la perspectiva clínica y sociocultural, referentes incluso a las modalidades de acceso al lenguaje para esta población. Este estudio de tipo cualitativo analiza entrevistas semi-estructuradas buscando describir las percepciones de diferentes actores en País Vasco de España y Región Metropolitana de Chile. Fueron analizados 565 minutos de entrevistas de 27 participantes, a partir de 3 categorías emergentes: políticas y áreas existentes, intersectorialidad entre áreas, y servicio ofrecido por áreas. Los resultados muestran una percepción positiva sobre la vinculación política y trabajo intersectorial, pero persiste la preferencia del modelo biomédico y perspectiva clínica de la discapacidad por sobre el modelo biopsicosocial y el desarrollo de la perspectiva sociocultural. Esto ocurriría toda vez que el éxito se asocia al desarrollo normal a través de la adquisición de la lengua oral por sobre la diversidad de otras intervenciones en esta población. Las percepciones de los profesionales de las áreas estudiadas difieren en torno a los logros considerados como indicadores de éxito. Un centro coordinador de políticas y trabajo intersectorial, junto con la determinación de momentos de mayor relevancia de cada área en el proceso de atención podrían beneficiar el trabajo hacia este grupo.

Palabras clave: Política Pública, Sordera, Intervención Precoz.

[en] Policy-linkage for children with hearing disabilities; Perceptions from Basque Country in Spain and Chile

Abstract. Policy-Linkage and cross-sectoral work among health, education and social services has become relevant in early and biopsychosocial approaches in people with disabilities. In the context of children with hearing impairment, there would be controversies in this linkage due to discrepancies between clinical and sociocultural paradigms, concerning even the modalities of the language acquisition for this group. This qualitative study analyses semi-structured interviews seeking to describe the perceptions of different actors in the Basque Country of Spain and the Metropolitan Region of Chile. 565 minutes of interviews from 27 participants were analysed, from 3 emerging categories: existent polity and fields, policy-linkage among fields, and services delivered by each field. The results show a positive perception of policy-linkage and cross-sectoral work. Still, the preference of the biomedical model and clinical approach toward the disability over the biopsychosocial model and the development of the sociocultural approach persists. This is prevalent whenever success is associated with typically development, through the acquisition of the spoken language rather than through diversity of other interventions. Perceptions of professionals from the areas studied differ around achievements considered as indicators of success. A cross-sectoral policy and work coordinating centre, along with significant times from each area during the process could benefit the work towards the group.

Keywords: Public Policy, Deafness, Early Intervention.

Sumario: Introducción. Material y método. Resultados. Discusión. Conclusiones. Referencias.

Cómo citar: Bustos-Rubilar, M., Junge Cerda, P., Celedón Hidalgo, N. (2022). Vinculación de políticas para niños/as con discapacidad auditiva: Percepciones en País Vasco y Chile. *Revista de Investigación en Logopedia* 12(1), e74197. <https://dx.doi.org/10.5209/rlog.74197>

¹ Division of Psychology and Language Sciences, Brain Faculty, University College London. mario.rubilar.18@ucl.ac.uk

² Departamento de Fonoaudiología, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

Introducción

La hipoacusia severa y profunda en etapa neonatal representa cerca de 1 por mil recién nacidos vivos en el mundo (Boons et al., 2013), generando en esta población una condición de discapacidad auditiva (DA) que constituye un desafío a abordar por los Estados a nivel de políticas públicas de salud, educación y sociales. El concepto DA ha evolucionado a lo largo de los años desde un modelo biomédico a uno biopsicosocial, lo cual inspira la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), aprobada por la OMS en 2001 (Jiménez, González, & Martín, 2002), que promueve la generación de políticas públicas integrales y coordinadas intersectorialmente en torno a la intervención e inclusión de las personas con DA.

En niñas y niños con discapacidad auditiva (NDA) la intervención principal es el desarrollo del lenguaje y aprendizaje, lo que repercute en el desarrollo emocional y social de esta población (World Health Organization, 2020). La existencia de hitos críticos transversales como; 1) el diagnóstico e intervención temprana (Yoshinaga-Itano, Sedey, Wiggin, & Mason, 2018), 2) el acceso a una lengua funcional antes de los cinco años de edad (Humphries et al., 2015), 3) y un sistema de educación oportuno y atingente serían esenciales para una intervención exitosa. Sin embargo, existe discusión en el trabajo conjunto que los sectores de salud, social y educación desarrollan para llevar a cabo la inclusión social de NDA. La particularidad de la comunidad sorda con un patrimonio cultural y lingüístico propio (Ladd & Lane, 2013) ha generado desafíos para el abordaje integral de este grupo.

Esto ha dado paso a dos perspectivas para esta población; la (1) Perspectiva Clínica, que enfatiza el acceso auditivo y lengua oral mediante dispositivos como audífonos e implantes cocleares (IC) con el fin de propiciar la integración de NDA a servicios usados comúnmente por población con audición típica (Ha'am, 2017), y la (2) Perspectiva Sociocultural, la cual propende hacia los derechos de las personas sordas como un grupo cultural minoritario (Domínguez, 2008). En este contexto, una de las controversias existentes es el mecanismo de acceso al lenguaje (Lissi, Svartholm, & González, 2012), el cual puede ser desarrollado con igual competencia bajo una modalidad oral con uso de ayudas auditivas, lengua de signos (lengua de señas en Chile) a través del canal visual o bien, mediante el uso de una comunicación mixta o bilingüe, utilizando ambas lenguas (Lederberg, Schick, & Spencer, 2013). Esta temprana decisión se encuentra condicionada a las perspectivas clínica y sociocultural junto a los servicios entregados a NDA y sus familias, repercutiendo en la inclusión social y desarrollo futuro del usuario en la comunidad (Knoors, 2016).

La vinculación o integración de políticas públicas resulta ser de suma importancia en problemáticas que afectan a personas con discapacidad (Meléndez Rojas, 2019), por lo que su análisis es necesario en políticas dirigidas a NDA. Para concretar esto, este trabajo se enmarca en los conceptos de "Politics", "Polity" y "Policy", comúnmente usados en inglés por su compleja traducción al español (Liendo et al., 2018). En ellos, "Politics" hace alusión a todas las actividades de participación en la vida pública y la consecuente distribución de poder, siendo la relación entre el gobierno y los ciudadanos una de sus formas. "Polity" da cuenta de la unidad en la que la comunidad lleva a cabo su accionar político, a través de las instituciones, reglas y organismos que determinan los comportamientos políticos, siendo el Estado quien la representa en la modernidad. Por último "Policy", abarca los planes o programas que persiguen objetivos definidos, representado por los programas de gobierno que impactan en lo público. Este trabajo considera los niveles de "Polity" y "Policy". La primera de ellas se abordará desde la percepción y conocimiento sobre las políticas públicas existentes por parte de los participantes. En tanto Policy abarcará la percepción de los participantes sobre el impacto que produce la vinculación política y el consecuente trabajo intersectorial de los actores para alcanzar los objetivos propuestos en NDA.

El concepto de percepción ha sido desarrollado por la psicología para referirse al proceso cognoscitivo a través del cual las personas son capaces de comprender su entorno físico y social, y actuar en consecuencia a través de la organización de los estímulos provenientes del entorno, dándoles sentido y orientando acciones futuras (Oviedo G., 2004). El concepto de percepción social aporta un énfasis en la evaluación de la disposición y expectativas propias y de los otros, lo que permite elaborar hipótesis y procesar la información recibida del entorno, a partir de aprendizajes y otras características situacionales y permanentes de los sujetos (Salazar et al., 1998). En este sentido, este estudio considera las percepciones como el proceso de análisis a través del cual los actores comprenden y organizan las relaciones entre políticas de intervención de distintas áreas destinadas a los NDA. Su uso en este trabajo se fundamenta en la complejidad de análisis que reviste la vinculación política y el trabajo intersectorial, siendo necesaria la experiencia y opinión de todos los actores participantes, los cuales van desde expertos en la elaboración de políticas hasta los que la ejecutan, considerando a padres y cuidadores. Así, es posible considerar las políticas y perspectivas existentes en la intervención de NDA.

Las regiones seleccionadas en este estudio son el País Vasco de España y la Región Metropolitana de Chile. Si bien este trabajo no busca un análisis comparativo estricto, los dos territorios fueron seleccionados por contrastes en sus políticas existentes y trabajo intersectorial descrito. Asimismo, este trabajo considera al País Vasco de España como un referente en integración de normativas de atención para NDA, con iniciativas como el Programa de Atención Integrada para Niños y Niñas con Necesidades Especiales (PAINNE) (Saitua Iturriaga et al., 2015). Su modelo de atención infantil fue reconocido por la Organización de Naciones Unidas (ONU) el año 2011, debido a las buenas prácticas establecidas en el Modelo de Atención Temprana y su Protocolo del Desarrollo Infantil en el ámbito educativo (Departamento de Educación Política Lingüística y Cultura. Gobierno Vasco, 2016).

Con respecto a las políticas en cada territorio, el País Vasco de España es una comunidad autónoma con identidad territorial y nacionalidad histórica que rige sus políticas públicas de manera combinada entre España y su propia comunidad representada por el Gobierno Vasco. En relación con la atención auditiva en niños, posee el programa de cribado universal de sordera en el recién nacido, perteneciente al Departamento de Salud Pública del Gobierno Vasco (Pérez Legorburu et al., 2014). Este programa recomienda una atención temprana antes de los 6 meses de edad incorporando la implementación y tratamientos necesarios (Algaba et al., 2002). Una intervención es la indicación de ayudas auditivas como el IC, debido a que el desarrollo lingüístico, intelectual y social estaría íntimamente relacionado con la capacidad auditiva, promoviendo el uso de la lengua oral. Adicionalmente, desde el año 2011 el Consejo Vasco Socio Sanitario, entidad autónoma que organiza el trabajo entre el Sistema Vasco de Servicios Sociales y el Sistema Sanitario de Euskadi, posee un modelo de atención temprana hasta los 6 años de edad, estableciendo compromisos compartidos entre los departamentos de salud, acción social y educación (Ponte, 2003). En este contexto, 2 opciones posibles de escolarización son ofrecidas: (1) a través de centros escolares ordinarios, sin la necesaria presencia de otros estudiantes sordos, y (2) centros escolares ordinarios con proyectos de agrupamiento, es decir, con grupos de niños(as) con sordera en el aula. Finalmente, en relación con los padres, son ellos quienes activamente decidirán qué modelo lingüístico adoptarán para sus hijos(as), promoviendo, en algunos casos, el uso de la lengua de signos Euskera-Castellano (Algaba et al., 2002).

En tanto, la Región Metropolitana es la zona más populosa y con mayor cantidad de servicios para personas con DA en Chile. Esta región se rige por políticas nacionales. En discapacidad, si bien no hay registro de políticas integradas, es observable un cambio de paradigma hacia modelos con un abordaje multidimensional (Zondek D., Zepeda S., González M., & Recabarren H., 2006). En el contexto de salud, existe una Ley de Garantías Explícitas en Salud (GES), que ofrece protección financiera, de oportunidad y de calidad, con implementación auditiva y tratamiento en los primeros años (Ministerio de Salud, 2016). Sin embargo, este país no contaba previo al año 2020 con cribado auditivo universal, lo cual retrasaba el diagnóstico a un promedio de 3 años (Cardemil, 2012). En la rehabilitación, es priorizado el aprendizaje de la lengua oral a través de estimulación auditivo verbal con foco estricto en la audición. De no haber resultados con esto, es recomendada una intervención oral menos estricta, como sistemas mixtos y el uso de lengua de señas (Ministerio de Salud, 2019). En el área social, existe la Ley de Discapacidad N°20.422 establece derechos para las personas con discapacidad, donde se reconoce a la comunidad sorda y el uso de la lengua de señas como la lengua principal de esta comunidad (Ministerio de Planificación, 2010). Al mismo tiempo, mantiene programas subsidiarios de tecnologías y dispositivos de ayuda auditiva a través del Ministerio de Desarrollo Social y la familia y su Servicio Nacional de Discapacidad (Ministerio de Planificación, 2009). En relación al sistema educativo, existen los llamados "Proyectos de Inclusión Escolar" (PIE), en establecimientos públicos, que permiten a NDA el ingreso a la educación regular con estudiantes normooyentes, desde los 4 años (Tenorio, 2005). En segundo lugar, existe la educación especial para niños sordos, la cual está regida a través del decreto 1300, estableciendo la existencia de escuelas especiales para estudiantes sordos (Herrera, 2010). Finalmente, en relación con los padres, tanto las leyes de deberes y derechos de la persona en salud como las acciones en educación promueven el trabajo y decisión activa de los padres o cuidadores.

Considerando las particularidades de intervención para NDA, las políticas existentes en cada territorio y la necesidad de directrices en salud, educación y sociales vinculadas para un trabajo intersectorial esperable, este estudio pretende describir las percepciones sobre vinculación de políticas y trabajo intersectorial para niños con discapacidad auditiva por diferentes actores en País Vasco de España y Región Metropolitana de Chile. Lo anterior surge debido a que las políticas ofrecidas hacia esta población no siempre se encontrarán coordinadas, dificultando la intervención integral y oportuna.

Material y método

Se realizó un diseño de estudio cualitativo, ya que este tipo de aproximación permite la flexibilidad necesaria para explorar y describir fenómenos poco estudiados con anterioridad, desde la perspectiva experiencial de los actores. Permite asimismo, incorporar en el análisis categorías emergentes que dan cuenta de elementos fundamentales para los entrevistados y cómo ellos cobran sentido en contextos específicos que constituyen las regiones estudiadas (Canales Cerón, 2006; Pedraz et al 2014). Se definió como principal herramienta de recolección de datos la entrevista en profundidad, instrumento que permite recoger de primera fuente las perspectivas y experiencias de los actores (Rodríguez Gómez, Gil Flores, & García Jiménez, 1996).

Se diseñó un guión de entrevista semiestructurado y flexible, para que durante la recolección de información se pudieran incorporar contenidos y énfasis emergentes de las experiencias de los entrevistados (Pedraz Marcos et al., 2014; Valles, 1999). El instrumento disponible como anexo (Anexo 1) presenta 4 secciones con preguntas, las cuales fueron adaptadas a cada grupo de participantes. Las preguntas fueron organizadas con el fin de indagar los niveles de polity y policy haciendo referencia a un modelo ideal-esperable y uno real de atención en las áreas de salud, educación y servicios sociales para NDA. También fueron incluidas preguntas explícitas en torno a la percepción sobre vinculación de políticas y trabajo intersectorial considerando las perspectivas y controversias existentes.

Las entrevistas se realizaron presencialmente, entre los meses de enero y febrero de 2018 en la ciudad de Bilbao del País Vasco; y entre julio de 2018 a febrero de 2019 en la Región Metropolitana de Chile. Cada entrevistado firmó un Consentimiento Informado, aprobado por el Comité de Ética del Departamento de Fonoaudiología de la Universidad de Chile. Las entrevistas se transcribieron encriptando información sensible para cumplir con la protección de datos personales.

Participantes

Se buscó actores que pertenecieran a tres diferentes “áreas de atención”: 1) Salud, ligado con el diagnóstico y atención de salud del usuario (a); 2) Educación, relacionado con el sistema escolar de NDA en los primeros años, y 3) Social, referido a los sistemas de asistencia social para NDA y sus familias. Adicionalmente, en cada área de atención se asumieron tres diferentes “niveles de participación” de los entrevistados: (1) Diseño de la política, representado por los responsables que participaron en el diseño de la política existente o representantes que pertenecen a una división donde la política fue elaborada; (2) Ejecución, la cual involucró a profesionales especialistas en cada área; (3) Padres o cuidadores, referido a NDA y sus familias.

La selección de participantes se realizó bajo un muestreo intencionado, el cual no buscó representatividad estadística sino representación de los niveles de participación evaluados mediante la saturación de discursos. (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014; Rodríguez Gómez et al., 1996). Es decir, respuestas que comienzan a repetirse en un grupo de entrevistados. Sin embargo, en algunos casos la representación por nivel de participación y área de atención recayó en un solo actor, siendo la única entrevista disponible. El procedimiento de selección se intencionó de manera diferente según el nivel de participación al que pertenecen los entrevistados. En el caso de responsables, se invitó a personas directamente ligadas a la confección de la política. En el caso de ejecutores, se invitó a profesionales especialistas en pediatría, audiología, otorrinolaringología, educación especial y trabajo social que trabajaran directamente con NDA. Por último, los padres o cuidadores fueron invitados a través los profesionales entrevistados.

En total, fueron entrevistadas veintisiete (27) personas, dieciséis (16) (12 mujeres y 4 hombres) en el área de Bizkaia de País Vasco (PVasco) y once (11) (7 mujeres y 4 hombres) en la Región Metropolitana de Chile (RM de Chile), pertenecientes a las diferentes áreas de atención y niveles de participación descritos. Ambos grupos se encuentran detallados en la Tabla 1.

Tabla 1. Entrevistados según nivel de participación, área de atención y territorio al que pertenecen pertenecen (Elaboración propia).

Nivel de Participación	Área	País Vasco de España (n=16)	RM de Chile (n=11)
Diseño de la política (Responsables)	Salud	2 profesionales de salud	2 profesionales de salud
	Educación	1 profesional de salud 2 académicos(as).	1 profesional coordinación 1 académico(a).
	Social	1 profesional de coordinación	1 profesional de coordinación
Ejecución	Salud	3 profesionales de salud	1 profesional de salud
	Educación	2 profesionales educadores(as) 1 profesional de salud	2 profesionales educadores
	Sociales	2 profesionales coordinadores.	No hubo entrevistada/o.
Usuarios/Familias	Familias	2 familias entrevistadas (1 educación regular, 1 centro de agrupamiento)	3 familias entrevistadas (1 educación regular, 1 PIE en colegio, 1 Escuela especial)

Análisis de Datos

Tras el análisis inicial de 565 minutos de entrevistas transcritas, se analizó en profundidad las experiencias relatadas en cada territorio, buscando caracterizar la percepción sobre la atención que reciben NDA considerando la vinculación política y trabajo intersectorial existente. La categorización es una herramienta útil en este tipo de metodología, ya que permite codificar y ordenar los temas por concepto, marcando las ideas centrales entregadas por cada categoría. El análisis dio énfasis a experiencias que apuntaran a la vinculación entre las “áreas de atención” y al trabajo intersectorial resultante entre los participantes, considerando las controversias existentes en torno a la intervención de NDA. Al existir dos territorios caracterizados fue posible establecer contrastes y similitudes tomando en cuenta las particularidades políticas y organizacionales de cada región.

Tabla 2. Categorías y Subcategorías (Elaboración propia).

Categorías	Subcategorías
1. Políticas y áreas existentes	1.1 Políticas 1.2 Jerarquía entre áreas
2. Intersectorialidad entre áreas	2.1 Coordinación del servicio 2.2 Conocimiento de la política de otras áreas
3. Servicio ofrecido por áreas	3.1 Servicio existente 3.2 Valoración de la lengua oral y la lengua de signos.

Así, se categorizaron las respuestas de los entrevistados, obteniendo tres categorías principales con dos subcategorías en cada una de ellas (Tabla 2); La primera, (1) “Políticas y áreas existentes”, se define como la percepción en torno a las políticas públicas para NDA en cada territorio. Esta se construyó con extractos de los participantes que se referían a políticas actuales y la relación que éstas tenían entre sí. Así, la subcategoría (1.1) “Políticas” agrupó la percepción sobre normativas específicas en cada “área de atención”. Mientras que (1.2) “Jerarquía de Áreas” reunió percepciones donde los participantes relacionaron las políticas atribuyendo mayor importancia a las provenientes de algún “área de atención” específica. La segunda categoría, (2) “Intersectorialidad entre áreas”, definida como la percepción en torno al trabajo intersectorial entre las áreas de atención de NDA, fue obtenida luego de una pregunta explícita sobre trabajo intersectorial y por respuestas emergentes sobre este tema durante la entrevista. Su primera subcategoría, (2.1) “Coordinación del Servicio”, descrita como las percepciones sobre trabajo intersectorial y su coordinación desde los diferentes actores, fue generada con respuestas emergentes referidas a la coordinación en el trabajo intersectorial. La segunda subcategoría, (2.2) “Conocimiento de la política de otras áreas”, agrupa percepciones y conocimiento de los participantes sobre políticas dirigidas al mismo NDA desde las diferentes “área de atención”, haciendo énfasis en la coherencia de ejecución de éstas. Esta última fue obtenida por una pregunta específica donde se indagó si el participante conocía o no las otras normas vigentes para NDA y por respuestas emergentes durante la entrevista. Como tercera categoría, (3) “Servicios ofrecidos por áreas”, esta se define como la percepción sobre el servicio específico otorgado a NDA en cada área de atención y considerando las controversias descritas. Como primera subcategoría se encuentra el (3.1) “Servicio existente”, donde se recolectaron percepciones sobre los objetivos de los servicios en la atención temprana de NDA en cada “área de atención”. Esta fue recogida desde respuestas emergentes durante la percepción de un modelo ideal y real de atención. Finalmente, la subcategoría (3.2) “Valoración de la lengua oral y la lengua de signos.” Ahonda en la controversia más recurrente en torno a la intervención de NDA, caracterizando la valoración que los participantes tenían sobre la lengua a utilizar por NDA tras una pregunta específica.

Resultados

Cada categoría es caracterizada con extractos de entrevista. Las citas se identifican con las siguientes abreviaturas según; 1) Nivel de participación y Área de atención: Responsables en educación (RE), salud (RS), área social (RAS), Ejecutores o Profesionales de salud (PS), educación (PE) y Familia o cuidadores (F). 2) Lugar: Región Metropolitana de Chile (RM de Chile) o País Vasco (PVasco).

1. Políticas y áreas existentes

1.1. Políticas.

Existe conocimiento de los participantes sobre políticas para NDA, especialmente en el área de salud. Mientras en PVasco valoran una política de atención temprana sociosanitaria, en Chile es reconocida la existencia de la política GES en salud.

“La idea ha sido trabajar más sociosanitario y educativo porque sin eso, nada.” (RS 1, PVasco).

“El hito más relevante ha sido la incorporación de la hipoacusia en GES, porque significa darle relevancia al tema” (PS2, RM de Chile).

Con respecto a políticas sociales en Chile, hay percepción de falta de acompañamiento de programas integrales hacia NDA y sus familias.

“Yo creo que es la garantía de oportunidad es la que está más en deuda, y por el otro lado la perspectiva de curso de vida, donde exista un programa que esté mirando lo que está ocurriendo con estos pacientes” (RS1, RM de Chile).

“No, no. SENADIS [División Social] ha sido de entregar el audífono y chao, hasta que te tocaba la fecha del recambio (de audífonos)” (F1, RM de Chile).

La falta de políticas de seguimiento y bienestar social en Chile estarían influenciando el éxito de la intervención en NDA.

“(Los usuarios) no tienen un acompañamiento sistemático, no hay una exigencia hacia los padres, de que ellos se tienen que comprometer en el trabajo que se haga... y cuando esto fracasa, lamentablemente en un porcentaje muy alto, está fracasando por las condiciones sociales, económicas de los padres” (RE2, RM de Chile).

1.2 Jerarquías entre áreas

Los entrevistados identifican jerarquías en las “áreas de atención” durante el proceso de intervención en NDA. En Chile, se observa desde expertos de educación la preponderancia del área salud.

“Yo creo que el ámbito de salud es más valorado por la familia. Es mucho más valorada la opinión del médico que la opinión del profesor.” (RE1, RM de Chile).

En este contexto, en Pvasco, los profesionales de educación también aluden a una mayor jerarquía de la opinión médica.

“En estos momentos, sanidad, porque el prestigio que tiene el médico no lo tenemos los demás. Él es el primer contacto que tienen [los NDA], es el primero que les habla” (PE2, Pvasco).

Asimismo, hubo consenso general entre responsables y profesionales del Pvasco sobre la existencia de momentos de importancia para cada sector durante el proceso de rehabilitación, lo que explicaría esta aparente jerarquía.

“Yo lo que creo es que normalmente son momentos del ciclo vital distintos, o sea entre los 3 años y los 16 años sólo hablo de educación, pero también esperas que sanidad en un momento determinado” (RE2, Pvasco).

Esta descripción de tiempo de importancia no fue observada en las percepciones en la RM de Chile.

2. Intersectorialidad entre áreas

2.1 Coordinación del servicio

En esta subcategoría, existe en Pvasco una percepción positiva respecto de la coordinación entre áreas. Sin embargo, los profesionales y familiares perciben falencias en el área de educación.

“Hemos conseguido que cada uno de los representantes de salud, de diputación o del departamento de educación al que asistíamos, habláramos abiertamente del enfoque de cada uno de las instituciones... y llegamos a planteamientos comunes de avance y de acuerdos” (RE1, Pvasco).

“No. Se supone que hay una coordinación, pero en la práctica pinchamos totalmente en eso ... hay un pequeño problema con la sanidad, los padres que son el primer contacto que tienen es el médico, él les dice “no se preocupe, si implantamos ya es oyente”, el niño no es oyente, sigue teniendo dificultades” (PE2, Pvasco).

En cambio, en Chile son percibidos problemas derivados de la falta de coordinación en general entre las áreas:

“Estamos dando un poco palos de ciego a ambos ámbitos, salud y educación, porque tratamos de hacer lo mejor, pero dentro de cada metro cuadrado” (RE1, RM de Chile).

2.2 Conocimiento sobre programas de las diversas áreas.

En ambos territorios estudiados existen percepciones similares. Se plantea transversalmente conocimiento de la existencia de políticas en diversas áreas, pero no así de las acciones concretas que realiza cada sector.

“No, porque los que saben es porque hemos decidido movernos, pero por norma general no” (PE2, PVasco).

“Me di cuenta de que hay todo un mundo en la educación de niños con hipoacusia, hay toda una normativa que desconocía.” (RS1, Chile).

En relación con la percepción de los responsables respecto de coherencia de la información entregada por las áreas, en PVasco se considera que las intervenciones ofrecidas han ido avanzando lentamente hacia un modelo más coherente y con un lenguaje homogéneo. Mientras que, en la RM de Chile, coinciden en que no hay una contraposición de normativas, pero sí importantes disparidades en la visión que se tiene de estas personas:

“Antes hablábamos de diferentes cosas porque el lenguaje y los conceptos no eran compartidos, entonces se ha ido haciendo, caminando y quitando barreras”. (RS1, PVasco).

“Es que siento que estamos mirando al individuo sordo desde una perspectiva, y no a reconocer y hacerse cargo de la diversidad que existe” (RE1, RM de Chile).

Sin embargo, a nivel de la aplicabilidad, la percepción parece variar, ya que los profesionales manifiestan dificultad por la falta de trabajo conjunto entre áreas. Al mismo tiempo, las familias perciben ser ellos quienes deben realizar el trabajo de conexión entre las diferentes intervenciones:

“Diría que [la normativa] es congruente, pero hay muy poca relación en las distintas áreas” (PS1, PV).

“Yo he tenido que ponerme más de acuerdo con ellos [con todos los profesionales que atienden al NDA]” (F2, RM de Chile)

Adicionalmente, las familias en la RM de Chile manifiestan que la falta de coherencia dificulta el proceso terapéutico de la comunicación, y que esto en ocasiones también se observa en los contenidos entregados por las diferentes áreas:

“En el hospital me decían ‘nada más de lengua de señas, porque ella tiene que escuchar’, y acá (en el colegio) me decían ‘no, no le pongas el implante porque ella es sorda y así se tiene que quedar’.” (F3, RM de Chile).

3. Servicio ofrecido por áreas

3.1 Servicios existentes

Con relación al servicio ofrecido, en PVasco no existe un discurso único. La percepción positiva sobre el área social y de salud suele incluir la adquisición de lengua oral, la atención temprana, uso de ayudas auditivas y la inclusión exitosa en el sistema de educación regular, evitando la educación especial segregada. Esto último es observado también en Chile desde el área de salud.

“El éxito es conseguir la máxima potenciación de las facultades que tenga este niño o niña pues para acercarlo lo más posible a la normalidad... lo que estamos viendo hoy en día es fundamentalmente el éxito, por la vía del lenguaje oral porque es mucho más normalizado” (RAS1, PVasco).

“Luego del audífono, la rehabilitación y el implante coclear si corresponde, una rehabilitación que incluya el trabajo en aula... y ojalá en niños que estén en colegio con programa de integración, y no en colegios como especiales” (RS1, RM de Chile).

Por su parte, los responsables de educación, tienden a presentar en ambos lugares una visión más diversa sobre los servicios que persigue educación, centrada en las capacidades y formación del niño(a):

“Creemos que hay 3 procesos que hay que abarcar, desde el momento inicial que son el proceso comunicativo, el proceso cognitivo, de desarrollo curricular y el proceso de desarrollo emocional” (RE1, PVasco).

“Creo que la educación bilingüe [Uso de lengua de señas y lengua oral escrita] es lo que puede permitir un desarrollo pleno, cognitivo y aprendizajes significativos, y sentirse una persona valorada, sentirse una persona íntegra, feliz” (RE2, RM de Chile).

Con respecto a las familias y percepción por áreas de atención, existe una percepción general positiva hacia salud. Sin embargo, esta opinión es desfavorable hacia la educación regular en el sistema educativo. Esto es observado en familias de ambos territorios.

“La profesora tiene falta de conocimiento [sobre hipoacusia] y me imagino que desbordada por tantos niños” (F1, usuario en educación regular, PVasco).

“Acá la atención para los niños en cuanto a terapia y rehabilitación es buenísima... en el colegio yo creo que hay que mejorar en cuanto a ello” (F2, usuario en PIE, RM de Chile).

3.2 Valoración de la Lengua Oral y la Lengua de Signos.

En PVasco, los responsables y profesionales de las áreas social y salud manifiestan mayor predilección del uso de la lengua oral por sobre la lengua de signos, existiendo la idea sobre polos de desarrollo propiciados sólo con el desarrollo de lengua oral:

“Nosotros aquí en el trabajo de atención temprano y en el trabajo de logopedia, no trabajamos el desarrollo de la lengua de signos, porque nuestro objetivo es el desarrollo auditivo y el desarrollo de lenguaje oral” (PS2, PVasco).

“No, no. oral, aquí los niños tu detectas una sordera y ese niño va a hablar, es lo que se pretende” (RS1, PVasco).

Incluso la utilización de la lengua oral como única opción sería considerando como un derecho que se debe respetar por sobre los derechos que la familia puede tener en la decisión de comunicación del niño:

“Usuario de 2 años con sordera grave, bilateral, sus padres no querían ponerle un implante y era candidato y, querían utilizar la lengua de signos, querían que su niño no hablase, entonces nos reunimos diferentes personas, diferentes profesionales del ámbito del equipo de valoración de atención temprana, y se decidió que había que hablar con el juez, para retirar transitoriamente la tutela a esos padres, porque pensamos que era privarle, era una negligencia privar al niño de la posibilidad de desarrollar lenguaje oral, y así se ha hecho, al juez le pareció un caso claro de negligencia por parte de los padres, se decidió retirar la tutela transitoriamente, mientras dura todo el proceso, el niño está aprendiendo a comunicarse de manera oral, o sea que el objetivo es primero comunicarse, la lengua oral como sea” (RS1, PVasco).

En este contexto, el uso de la lengua de signos sólo podría ser posible en contextos particulares:

“Son muy pocos y los que no se da lenguaje oral, es un peque con otras patologías asociadas, entonces los peques que mencione son peques que tienen afectaciones cognitivas muy importantes” (RAS1, PVasco).

Sin embargo, en el área de educación del PVasco existe una opinión más integradora y positiva hacia el uso de ambas lenguas:

“Que puedan acceder a la lengua oral pero también conocer y acceder a la lengua de signos para ser miembro de 2 colectivos y 2 culturas” (RE3, PVasco).

“Sus aparatos puedan fallar o que nos lo llevan, entonces creemos que dotarlos de una lengua de signos nunca está demás” (PE1, PVasco).

Por su parte, en la RM de Chile existe la constante discusión sobre el uso de cada lengua, validando el uso posible de la lengua de signos:

“Es muy importante la lengua de señas, ya que no es solo una lengua, sino que es la transmisión de la cultura sorda... esto tampoco se contrapone al uso de la tecnología” (RAS1, RM de Chile).

Además, en esta región se observa autocrítica por profesionales del área de la salud sobre la estigmatización del uso de lengua de signos.

“Nosotros los otorrinos en la formación tenemos el mismo curso de la sociedad de otorrinos, que el lenguaje de señas no tiene ninguna cabida, sólo el lenguaje oral. Es como de alguna manera un fracaso” (RS1, RM de Chile).

En relación con el área de educación, estos describen que el uso de la lengua de signos podría ser beneficioso más que perjudicial, pero el fomento de su uso no ocurre:

“Independiente de la pérdida auditiva que tengan, necesitan moverse en dos mundos, independiente de la pérdida auditiva, yo insisto” (RE1, RM de Chile).

Finalmente, los profesionales del área describen consecuencias de la falta de interacción entre NDA en colegios regulares:

“Trabajé muchos años con niños con implante, y a cierta edad todos los niños se volvían a terapia psicológica porque se sentían muy solos en sus colegios” (PE2, RM de Chile).

Discusión

Este estudio buscó describir las percepciones de actores sobre vinculación política y trabajo intersectorial en discapacidad auditiva infantil, identificando la valoración que éstos le dan en País Vasco de España y la Región Metropolitana de Chile. Se observa utilidad de la metodología para la obtención de 3 categorías de resultados, considerando las percepciones de los entrevistados en las áreas mencionadas y las perspectivas existentes.

En cuanto a la “polity”, observada en la categoría “Política y áreas existentes”, la percepción positiva sobre las políticas vigentes para NDA, especialmente en salud, es coherente con la existencia de programas específicos de atención en esa área en ambas regiones. Adicionalmente, la existencia de un área coordinadora en el caso de País Vasco, pareciera ser un facilitador para la vinculación de políticas, ya que esta permite congregarse percepciones y formular acuerdos con un lenguaje, evidencia y lineamiento común. Lo anterior resulta relevante considerando que la política debe contemplar lineamientos que logren confluencia de las perspectivas clínica y sociocultural, inmersos indirectamente en los servicios otorgados a personas sordas o con discapacidad auditiva. Esto es observado en lugares como Reino Unido, que utilizan un centro coordinador, en su caso el Sistema Nacional de Salud (NHS), que propende a la integración de áreas y sus contenidos (NHS England and Department of Health, 2015).

En contraste, en el contexto chileno la falta de una entidad coordinadora queda en evidencia en situaciones donde los usuarios poseen una percepción de indicaciones poco vinculadas entre áreas y falta de acompañamiento integral durante procesos ligados a la salud o educación. Lo anterior, puede incidir negativamente en la atención temprana y atingente para este grupo. Un ejemplo de esta incidencia, es lo descrito en otras condiciones de discapacidad como en la condición de Autismo, donde una baja integración de los servicios aumentaría la edad de diagnóstico de estos usuarios pediátricos (Saitua Iturriaga et al., 2015).

Con respecto a la “policy”, reflejado en la categoría de “Intersectorialidad entre áreas”, si bien en el caso de País Vasco fue descrito el conocimiento de vinculación política, la percepción sobre su ejecución es que esta no fue integrada, evidenciándose problemas de coordinación entre áreas, especialmente con educación. El énfasis en objetivos formativos y diversidad en el área de la educación, por sobre sólo objetivos comunicativos normotípicos, podría explicar este fenómeno. En este sentido, los objetivos comunicativos propuestos, a pesar de la mirada actual sobre discapacidad de la CIF, estarían aún ligados a modelos biomédicos o perspectivas netamente clínicas de atención basados en perseguir objetivos de lenguaje supuestamente ligados a la normalidad (Humphries et al., 2015). Lo anterior, adicionado a la jerarquía descrita del área de salud por sobre las otras áreas, podría influir negativamente en los objetivos educativos y de inclusión social de esta población, esto cada vez que las iniciativas de estas áreas entren en conflicto con las indicaciones entregadas por salud. En este sentido, la aplicación secuencial de las intervenciones, respetando las perspectivas existentes, dando primero paso a salud, luego educación y con el constante monitoreo social, pareciera disminuir el valor jerárquico que las recomendaciones de los profesionales de la salud tienen por sobre las recomendaciones de otros profesionales. Esto, podría considerarse como algo positivo de una política vinculada en la praxis.

Con respecto al conocimiento existente entre áreas, un punto emergente fue la percepción de falta de conocimiento transversal en torno a la política vigente para NDA en otras áreas. Lo anterior podría tener efectos negativos en la intervención e inclusión exitosa de este grupo. Un ejemplo, es la descripción de algunas familias chilenas como puente de coordinación entre profesionales y sus indicaciones, decidiendo por ellos mismos qué realizar frente a una incongruencia de información. Lo anterior resulta preocupante para los diferentes objetivos donde el conocimiento de los padres y sus acciones juegan un rol primordial, como lo es por ejemplo la adquisición a lengua oral con IC (Suskind et al., 2016), por lo que familias con mayor vulnerabilidad, menor educación y falta de apoyo podrían verse afectados en los logros alcanzados por el NDA.

En la categoría “intervención ofrecida en cada área”, existen discursos diferentes respecto de las alternativas de acceso al lenguaje, algo quizás esperable con la existencia de una insuficiente vinculación entre la perspectiva clínica y sociocultural entre las áreas de atención abordadas. En este sentido, llama la atención la visión generalizada de éxito ligada a la adquisición de lengua oral en ambas regiones, especialmente en el área de salud. Lo anterior propio de la perspectiva clínica podría deberse, entre otras variables, a que la mayoría de padres de NDA son oyentes, junto a la idea entregada desde algunos grupos sobre la recuperación exitosa de la audición, desarrollando y estimulando sólo la lengua oral (Humphries et al., 2015). Sin embargo, la evidencia ha sugerido que la lengua de signos no interfiere en el desarrollo de lengua oral, y al mismo tiempo, su ausencia podría provocar privación comunicativa y cognitiva en usuarios que la requieran (Hall, 2017). Además, la idea de la vía auditiva como única vía de comunicación al usar dispositivos de ayuda auditiva, según la evidencia actual, sería poco factible para el total de los usuarios, ya que muchos de ellos necesitarán de comunicación visual en diferentes circunstancias (Humphries et al., 2015), algo concordante con la perspectiva sociocultural, el cual debiese tener mayor relevancia en las políticas de salud para esta población.

Asimismo, consensos internacionales sobre buenas prácticas en salud para NDA indican que el personal debe proveer información y opciones que promuevan una decisión informada por parte de sus padres o cuidadores (Porter, Creed, Hood, & Ching, 2018), siendo también observado en la política de País Vasco (Departamento de educación universidades e investigación. Gobierno Vasco, 2006). No obstante, cuando responsables y profesionales entrevistados en este estudio valoran la lengua oral por sobre la lengua de signos, llegan a catalogar la primera

como un derecho superior del niño, por sobre los derechos que la familia o cuidadores pudiesen tener para decidir la comunicación futura del niño/a. En este sentido, la vinculación de políticas para NDA cobrarían relevancia en la toma de decisiones e impacto en acciones para esta población.

Adicionalmente, desde la perspectiva sociocultural de la sordera, la ausencia de interacción de los NDA con otros integrantes de este grupo indicado por algunos entrevistados podría tener consecuencias en el desarrollo emocional y cultural en el futuro. Estudios realizados en niños con IC en la adolescencia, muestran condiciones psicológicas negativas frente al aislamiento y la falta de identidad cuando ellos están insertos en aulas comunes de educación, sin interacción con otros estudiantes sordos (Dammeyer, Chapman, & Marschark, 2018). Asimismo, existe evidencia que respalda los beneficios de la interacción de usuarios sordos con dispositivos de ayuda auditiva en la comunidad sorda, en especial en la adolescencia y adultez (Jambor & Elliott, 2005). En este sentido, llama la atención que en las políticas de salud de ambas regiones no se haga mayor referencia a los beneficios psicológicos de incluir a NDA en comunidades de personas sordas o incluir a estas comunidades en sus políticas. De igual forma, este estudio no consideró entrevistar a comunidades sordas, ya que éstas no aparecen explícitamente descritas en las políticas de atención temprana a NDA, siendo esta una probable limitación de este estudio.

Otro elemento emergente en este estudio fue el aparente sesgo en la información entregada a profesionales dependiendo de su área. Una experta en salud en la RM de Chile mencionó que en la formación de médicos otorrinolaringólogos, los cuales diagnostican y monitorean a NDA en el país, la lengua de signos es considerada un fracaso en la intervención de esta población. Si bien esto podría ser algo particular y propio de una perspectiva clínica, este tipo de percepción y actitudes hacia la comunidad sorda por parte de profesionales de salud ha sido descrito previamente, provocando sesgos y problemas en la atención (Gilmore et al., 2019). Lo anterior, podría ser abordado desde la creación y aplicación de una política pública vinculada, que ofrezca formación integral e intersectorial basada en evidencia y respetando cada perspectiva como lo indican, por ejemplo, los lineamientos británicos de atención hacia esta condición (NHS England and Department of Health, 2015).

Por último, si bien es posible describir la percepción sobre la vinculación de las políticas dirigidas a NDA y factores positivos de la misma, es necesario evaluar su impacto en los usuarios con discapacidad. La implementación de estas políticas y su consecuente trabajo intersectorial podría entregar respuestas complejas que sirvan para optimizar los avances que los usuarios logran con sistemas integrados de salud, educación y social. Lo anterior, podría traer no sólo beneficios para el usuario, sino un impacto económico (Welsh, 1991) y de desarrollo para el Estado que lo implementa.

Conclusiones

La entrevista semi estructurada demostró ser un instrumento adecuado para abordar las percepciones de los actores sobre vinculación política y su ejecución en la intervención a NDA en las áreas de salud, educación y social en las regiones estudiadas. Hay una percepción generalizada sobre los positivos efectos de una política vinculada y el trabajo intersectorial, así como de la existencia de un centro coordinador que las integre. Sin embargo, en la implementación, se percibe un trabajo poco coordinado entre áreas y perspectivas existentes. Hay conocimiento transversal respecto a las políticas dirigidas a esta población por parte de los responsables y profesionales. Sin embargo, la ejecución de estas políticas en áreas distintas al propio desempeño no es del todo conocida, pudiendo derivar en indicaciones contradictorias hacia las familias. Por su parte, ante estas discrepancias, las familias quedan a cargo de decidir qué acción realizar. Lo anterior, podría generar el riesgo de no lograr una intervención adecuada y oportuna. Asimismo, se genera una controversia sobre el mecanismo de acceso al lenguaje. El paradigma biomédico y la perspectiva clínica de la discapacidad auditiva fomentaría la normalización a través de la lengua oral por sobre el modelo biopsicosocial de rehabilitación y perspectiva sociocultural de este grupo que contempla la diversidad de mecanismos de comunicación y la defensa del patrimonio lingüístico de la cultura sorda. Esta controversia sería esperable de abordar a través de políticas vinculadas y trabajo intersectorial. La existencia de un área coordinadora intersectorial pareciera ser un facilitador para la vinculación de políticas en torno a un lenguaje y lineamiento común.

Referencias

- Algaba, J., Asua, J., Avellanal, S., Esnaola, S., Gutiérrez-Ibarluzea, I., Gutiérrez, F., ... Tamayo, A. (2002). *Propuesta de Programa de detección precoz de la sordera infantil en la Comunidad Autónoma del País Vasco* (Osteba D-0; Vitoria-Gasteiz. Gobierno Vasco. Departamento de Sanidad, Ed.). Osteba D-0.
- Boons, T., Brokx, J., Frijns, J., Philips, B., Vermeulen, A., Wouters, J., & Van Wieringen, A. (2013). Newborn hearing screening and cochlear implantation: Impact on spoken language development. *B-Ent*, 9(SUPPL. 21), 91–98.
- Canales Cerón, M. (2006). Metodologías de la investigación social. In M. Canales Cerón (Ed.), *Revista española de la opinión pública* (1ª). <https://doi.org/10.2307/40181416>
- Cardemil, F. (2012). Ethical issues in neonatal screening of hearing loss in Chile. *Revista Otorrinolaringológica*, 72, 249–260.

- Dammeyer, J., Chapman, M., & Marschark, M. (2018). Experience of hearing loss, communication, social participation, and psychological well-being among adolescents with cochlear implants. *American Annals of the Deaf*, 163(4), 424–439. <https://doi.org/10.1353/aad.2018.0027>
- Departamento de Educación Política Lingüística y Cultura. Gobierno Vasco. (2016). *La ONU reconoce al gobierno vasco por sus buenas prácticas educativas*.
- Departamento de educación universidades e investigación. Gobierno Vasco. (2006). *Preguntas y respuestas sobre la escolarización de un niño o niña con sordera*. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Domínguez, A. (2008). Educación para la inclusión de alumnos sordos. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 3(1), 45–61. Retrieved from <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol3-num1/art4.pdf>
- Gilmore, M., Sturgeon, A., Thomson, C., Bell, D., Ryan, S., Bailey, J., ... Woodside, J. V. (2019). Changing medical students' attitudes to and knowledge of deafness: A mixed methods study. *BMC Medical Education*, 19(1), 1–7. <https://doi.org/10.1186/s12909-019-1666-z>
- Ha'am, B. A. (2017). Deafness as disability: Countering aspects of the medical view. *Public Reason*, 9(1–2), 79–97.
- Hall, W. C. (2017). What You Don't Know Can Hurt You: The Risk of Language Deprivation by Impairing Sign Language Development in Deaf Children. *Maternal and Child Health Journal*, 21(5), 961–965. <https://doi.org/10.1007/s10995-017-2287-y>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investiga* (6ª). México: Mc Graw Hill.
- Herrera, V. (2010). Estudio de la población Sorda en Chile: Evolución histórica y perspectivas lingüísticas, educativas y sociales. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 4(1), 211–226.
- Humphries, T., Kushalnagar, P., Mathur, G., Napoli, D. J., Padden, C., Rathmann, C., & Smith, S. (2015). Language Choices for Deaf Infants: Advice for Parents Regarding Sing Languages. *Clinical Pediatrics*, 55(6), 513–517. <https://doi.org/10.1177/0009922815616891>
- Jambor, E., & Elliott, M. (2005). Self-esteem and coping strategies among deaf students. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10(1), 63–81. <https://doi.org/10.1093/deafed/eni004>
- Jiménez, M. T., González, P., & Martín, J. (2002). La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) 2001. *Revista Española de Salud Pública*, 76(4), 271–279. <https://doi.org/10.3928/15394492-20120518-01>
- Knors, H. (2016). Foundations for language development in deaf children and the consequences for communication choices. In M. Marschark & P. E. Spencer (Eds.), *The Oxford Handbook of Deaf Studies in Language* (pp. 19–31). <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190241414.013.2>
- Ladd, P., & Lane, H. (2013). Deaf ethnicity, deafhood, and their relationship. *Sign Language Studies*, 13(4), 565–579. <https://doi.org/10.1353/sls.2013.0012>
- Lederberg, A. R., Schick, B., & Spencer, P. E. (2013). Language and literacy development of deaf and hard-of-hearing children: successes and challenges. *Developmental Psychology*, 49(1), 15–30. <https://doi.org/10.1037/a0029558>
- Liendo, N., Sánchez, F., Martínez, D., Losada, R., Quintero, G., Ortega, B., ... Jaramillo, F. (2018). *Estudios y tendencias de la política y las relaciones internacionales* (1st ed.; D. Niño & D. Osorio, Eds.). Bogotá, Colombia: Universidad Sergio Arboleda. Escuela de Política y Relaciones Internacionales.
- Lissi, M. R., Svartholm, K., & González, M. (2012). El Enfoque Bilingüe en la Educación de Sordos: Sus implicancias para la enseñanza y aprendizaje de la lengua escrita. *Estudios Pedagógicos*, 38(2), 299–320. <https://doi.org/10.4067/S0718-07052012000200019>
- Meléndez Rojas, R. E. (2019). Las políticas públicas en materia de discapacidad en América Latina y su garantía de acceso a una educación inclusiva de calidad. *Actualidades Investigativas en Educación*, 19(2). <https://doi.org/10.15517/aie.v19i2.36916>
- Ministerio de Planificación. Ley 20.379 que Crea el Sistema Intersectorial de Protección Social e Institucionaliza el Subsistema de Protección Integral a la Infancia “Chile Crece Contigo.”, Biblioteca del Congreso Nacional § (2009).
- Ministerio de Planificación. Ley 20.422 que Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. , Biblioteca del Congreso Nacional § (2010).
- Ministerio de Salud. Decreto 3. Aprueba Garantías Explícitas en Salud del Régimen General de Garantías en Salud. , Biblioteca del Congreso Nacional § (2016).
- Ministerio de Salud. (2019). *Guía de Práctica Clínica Hipoacusia en recién nacidos, niños y niñas menores de 4 años*. Santiago, Chile: MINSAL.
- NHS England and Department of Health. (2015). *Action Plan on Hearing Loss* (p. 44). p. 44. <https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2007.00351.x>
- Oviedo G. (2004). La definición del concepto de percepción en psicología con base en ea Teoría Gestalt. *Revista de Estudios Sociales*, 18, 89–96.
- Pedraz Marcos, A., Zarco Colón, J., Ramasco Gutiérrez, M., & Palmar Santos, A. M. (2014). *Investigación Cualitativa* (1st ed.; Gea Consultoría Editorial, Ed.). Barcelona, España: Elsevier.
- Pérez Legorburu, A., Aguirre Conde, A., Aguirre Unceta-Barrenechea, A., Rodeño Fernández, L., Gutierrez Amorós, A., Serna Guerediaga, I., & Montero Gato, J. (2014). Unidad de Neonatología del Hospital Universitario Basurto. *Revista Espanola de Pediatría*, 70(6), 322–326.
- Ponte, J. (2003). Legislación y atención temprana. Notas sobre aspectos Aociosanitarios. *Boletín Del Real Patronato Sobre Discapacidad*, 56, 5–19.
- Porter, A., Creed, P., Hood, M., & Ching, T. Y. C. (2018). Parental Decision-Making and Deaf Children: A Systematic Literature Review. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 23(4), 295–306. <https://doi.org/10.1093/deafed/eny019>
- Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J., & García Jiménez, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga, España: Aljibe.
- Saitua Iturriaga, G., Díez Sáez, C., Aparicio Guerra, E., Gutiérrez Amorós, A., Paz Camaño, C., Floyd Rebollo, M., & Sánchez González, E. (2015). Proceso de atención integrada para niños con necesidades especiales (PAINNE). *Revista de Pediatría de Atención Primaria*, 17, e251–e260.

- Salazar, J., Montero, M., Muñoz, C., Sánchez, E., Santoro, E., & Villegas, J. (1998). Percepción social. In *Psicología Social* (pp. 77–109). México.
- Suskind, D., Leffel, K., Graf, E., Hernandez, M., Gunderson, E., Sapolich, S., ... Levine, S. (2016). A parent-directed language intervention for children of low socioeconomic status: A randomized controlled pilot study. *Journal of Child Language*, 43(2), 366–406. <https://doi.org/10.1017/S0305000915000033>
- Tenorio, S. (2005). La integración escolar en Chile: perspectiva de los docentes sobre su implementación. *Revista Electrónica Iberoamericana Sobre Calidad, Eficacia y Cambio En Educación*, 3(1), 823–831.
- Valles, M. S. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Retrieved from <http://www.sintesis.com>
- Welsh, W. (1991). The Economic Impact of Deafness. *Journal of the American Deafness and Rehabilitation Association*, 24(3), 72–80. https://doi.org/10.1007/978-981-287-402-3_4
- World Health Organization. (2020). Deafness and hearing loss. Retrieved July 16, 2020, from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
- Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A. L., Wiggan, M., & Mason, C. A. (2018). Language outcomes improved through early hearing detection and earlier cochlear implantation. *Otology and Neurotology*, 39(10), 1256–1263. <https://doi.org/10.1097/MAO.0000000000001976>
- Zondek D., A., Zepeda S., M., González M., F., & Recabarren H., E. (2006). Discapacidad En Chile. Pasos Hacia Un Modelo Integral del Funcionamiento Humano. In *Discapacidad en Chile*. Santiago, Chile.

ANEXO 1 Guiones de Entrevista

Guión Responsables/Expertos en Educación / Salud / Sociales:

Presentación de la investigación y explicación de objetivos

¿Cuál ha sido su experiencia como experto(a) en torno a las leyes dedicadas a niños con discapacidad auditiva u otras discapacidades?

MODELO IDEAL:

- ¿Qué tipo de intervención (de salud/educativa/social/integrada) debería recibir un niño que nace con hipoacusia hoy en Pvasco/Chile y es atendido en el sistema público?
- ¿Qué considera usted que es una trayectoria exitosa esperable para la inclusión de un niño sordo? (Por ejemplo, inclusión social, acceso a lenguaje).

MODELO REAL:

- Si consideramos la realidad Vasca/Chilena de los servicios públicos, ¿qué es lo que ocurre realmente en comparación con lo que fue planteado como modelo ideal?
- ¿Qué impacto tangible tienen las políticas actuales en la intervención de niñas y niños sordos?
- ¿Qué otras variables pueden afectar las intervenciones...?
- ¿Existe algún área predominante en los lineamientos de la trayectoria que seguirá un niño con hipoacusia durante su vida?
- ¿De quien es la responsabilidad respecto a la trayectoria que seguirá un niño con hipoacusia?
- En este modelo, ¿Qué pasa con un niño que no es exitoso en su trayectoria de inclusión?
- ¿Cómo podríamos mejorar una trayectoria exitosa para la inclusión?

POLÍTICAS Y PERSPECTIVAS/ PARADIGMAS

- ¿Cómo han ido cambiando las políticas educativas/salud/sociales en Pvasco/Chile respecto al tratamiento de niños con esta condición?
- ¿De estas transformaciones, es posible hablar de perspectivas/paradigmas educativos/de salud/sociales distintos o controversias?
- ¿Qué opinión tiene usted de estos paradigmas (Por ejemplo, Aprendizaje Lengua oral/ Signos)?

INTERSECTORIALIDAD DE LA POLÍTICA Y TRABAJO INTERSECTORIAL

- ¿Conoce la normativa actual en otras dimensiones que trabajen con niños sordos (Educación, salud, desarrollo social)?
- ¿Qué nivel de congruencia o incongruencia hay entre ellas?.
- De no haber congruencia ¿Cree usted que la política en este tema debería vincularse? ¿Por qué? Si la hay, ¿por qué es importante?
- ¿Qué impacto tendría la vinculación de la política y el trabajo intersectorial en una trayectoria exitosa de una persona sorda?

Guión Ejecutores/Profesionales en Educación / Salud / Sociales:

Presentación de la investigación y explicación de objetivos

¿Cuál ha sido su experiencia como profesional en Educación / Salud / Servicios sociales en torno a las de leyes (¿o programas?) dedicadas a niños con discapacidad auditiva u otras discapacidades?

MODELO IDEAL:

- ¿Qué tipo de Educación/intervención de salud/ Servicio Social debería recibir un niño que nace con hipoacusia hoy en Pvasco / Chile y es atendido en el sistema público?
- ¿Qué considera usted que se puede esperar de una trayectoria exitosa para la inclusión de un niño sordo? (Por ejemplo, inclusión social, acceso a lenguaje).

MODELO REAL

- Si consideramos la realidad Vasca/Chilena en la atención de niñas y niños sordos, ¿qué es lo que ocurre realmente en comparación con lo que fue planteado como modelo ideal?
- ¿Cuál es su percepción sobre las políticas vigentes? ¿Estas se relacionan de alguna manera? (yo acá le habría preguntado ¿cuál es su experiencia con las políticas vigentes?)

- ¿Existe algún área predominante en los lineamientos de la trayectoria que seguirá un niño con hipoacusia durante su vida?
- ¿De quién es la responsabilidad respecto a la trayectoria que seguirá un niño con hipoacusia?
- En este modelo (¿o “desde su experiencia”?), ¿Qué pasa con un niño que no es exitoso en su trayectoria?
- ¿Cómo podríamos mejorar una trayectoria exitosa para la inclusión?

POLÍTICAS Y PERSPECTIVAS/ PARADIGMAS

- ¿Cómo han ido cambiando las políticas y su ejecución en España/Chile respecto al tratamiento de niños con esta condición?
- ¿De estas transformaciones, es posible hablar de perspectivas/paradigmas educativos/de salud/sociales distintos o controversias?
- ¿Qué opinión tiene usted de estos paradigmas (Por ejemplo Aprendizaje Lengua oral/ Signos)?

INTERSECTORIALIDAD DE LA NORMA

- ¿Conoce la normativa vigente en otras dimensiones/¿sectores? que trabajen con niños sordos (Educación, salud, desarrollo social)?
- ¿Qué nivel de congruencia o incongruencia hay en la práctica?
- De no haber congruencia ¿Cree usted que la política en este tema debería vincularse? ¿Por qué?. Si la hay, ¿por qué es importante?
- ¿Qué impacto tiene la vinculación de la política y el trabajo intersectorial en un trabajo exitoso de una persona sorda?
- ¿Cree que hay algo que cambiar en la normativa actual de salud/educación/social?

Guion Usuarios-Familias

MODELO REAL

Para empezar, cuénteme un poco cómo ha sido la historia de la hipoacusia (o sordera) del niño/a con sordera:

- A qué edad recibió el diagnóstico.
- ¿Cuáles fueron las primeras orientaciones e indicaciones?
- ¿Cuál fue la secuencia de procedimientos realizados?
- ¿Cómo evolucionó? ¿cómo percibió usted/su familia la evolución de su niño/a?

Considerando toda la atención recibida por su hijo en el ámbito de salud, social y educativo.

- ¿Cómo cree que ha sido en general?
- ¿Qué dificultades ha encontrado?
- ¿Qué información recibió respecto al tipo de educación que podía recibir su hijo/a?
- Desde su experiencia, ¿usted percibe que las recomendaciones y acciones realizadas persiguen fines similares?

¿Cuáles son los problemas que ha enfrentado su hijo(a) como usuario en las diferentes áreas en los que su hijo(a) se atiende (Salud/Educativo/Social)?

¿Cómo encontrar una alternativa educativa / Terapéutica para su hijo/a? ¿Recibió orientación de los pasos a seguir por alguien? ¿fue difícil?

¿Cómo cree que han sido las orientaciones entregadas en el hospital/servicios sociales/ colegio? ¿Son concordantes con las recibidas en otros sectores? ¿está contento/a con los logros obtenidos por su hijo/a?

¿Conoce usted la normativa vigente para las personas sordas en el Pvasco /Chile? ¿Qué opinión tiene de ella? ¿Qué le faltaría mejorar?

MODELO IDEAL

¿Cómo se imagina habría sido la atención ideal para su hijo considerando las áreas de salud y educación en las distintas fases de su sordera?

¿Cuál sería para usted una trayectoria exitosa para su hijo? (Por ejemplo, inclusión social, acceso a lenguaje)

* EN EL CASO QUE EL ENTREVISTADO MENCIONE PROBLEMAS, apuntar a barreras y facilitadores sobre los mismos (Preguntar si los problemas pudieron haberse resuelto con algún cambio en las áreas de atención o políticas vigentes).