



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN

DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

CATASTRO DE ESTUDIANTES SORDOCIEGOS EN ESCUELAS ESPECIALES Y
REGULARES CON PROGRAMAS DE INTEGRACIÓN ESCOLAR EN LA REGIÓN
METROPOLITANA EN EL AÑO 2019

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIATURA EN EDUCACIÓN Y
PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL ESPECIALIDAD PROBLEMAS DE
LA VISIÓN

AUTORAS:

FLAVIA IGNACIA CARVAJAL MUÑOZ

BÁRBARA LORETO SILVA NUÑEZ

PROFESORA GUÍA: ORIANA DONOSO ARAYA

Santiago de Chile, septiembre, 2020

Bárbara Silva y Flavia Carvajal.

Se autoriza la reproducción total o parcial de este material, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, siempre que se haga la referencia bibliográfica que acredite el presente trabajo y su autor.

*Dedicado a la Profesora Felicia González y a todos
aquellos que luchan por una vida más justa.*

AGRADECIMIENTOS

Esta memoria de título es la culminación de un largo camino que comencé a recorrer hace varios años, el cual estuvo lleno de alegrías, crecimiento personal y profesional, de éxitos y también de fracasos.

Primero, agradecer a mi familia por estar siempre a mi lado, disfrutando mis éxitos y apoyándome en mis fracasos. A mis padres, Danilo y Sandra, pilares fundamentales en mi vida, quiero agradecerles por ser los promotores de mi educación, aconsejarme, acompañarme y guiarme en cada uno de los momentos difíciles, pero por sobre todo quiero agradecer por el cariño y amor recibido en este proceso.

A mi hermana Javiera, quiero agradecerle por ayudar cuando fuese necesario, por brindarme conversaciones y discusiones que enriquecieron mi formación.

A mi abuelita Nancy, por preocuparse siempre de mí y entregarme a su manera el mejor de los cariños. También a mi abuelita Felisa, que, aunque hace un tiempo que no está con nosotros, desde donde esté, estoy segura que siempre me acompaña para que todo salga bien.

Como no agradecer a esa personita que, sin darme cuenta, se ha transformado en mi compañero de vida. Gracias Maverick por tu apoyo incondicional, por confiar en mí desde el inicio de este proceso y por todo el amor entregado. Agradecer también a tu familia y en especial a tu madre, por entregarme siempre una palabra de aliento.

También me gustaría agradecer a la profesora Oriana Donoso por apoyar el proceso y motivarme a conocer una realidad invisible en nuestro país, la cual se ha transformado en mi bandera de lucha y compromiso con las personas sordociegas.

Por último, agradezco a cada una de mis futuras colegas e instituciones que se dieron el tiempo de atendernos y permitieron recopilar la información para el desarrollo de la memoria.

Bárbara Loreto Silva Nuñez

Agradezco...

A mis padres Eliana Muñoz y William Carvajal, que me han apoyado siempre en cada decisión que he tomado, agradecerles su incondicionalidad y comprensión, ante todas las dificultades que la vida nos ha presentado. Gracias por el inmenso amor.

A mi hermana Andrea y a mi sobrino Nicolás, quienes son parte importante de mi vida, y quienes han sido partícipes de este recorrido. Amor eterno para ustedes.

A mi compañera y amiga Bárbara, con quién comencé este proceso y de la cual aprendí mucho, además de haber estado conmigo en los buenos y malos momentos. Gracias por todo.

A la profesora Felicia González, quién nos motivó a realizar esta hermosa investigación. Donde se encuentre, muchas gracias.

A la profesora Oriana Donoso, quién siempre confió en nosotras y nos apoyó en lo que necesitábamos. Muchas gracias.

A todas las personas que con su cariño, disposición y amabilidad nos acompañaron para que pudiéramos llevar a cabo esta investigación. Muchas gracias.

Flavia Ignacia Carvajal Muñoz.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	8
INTRODUCCIÓN	9
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
1.1 ANTECEDENTES DEL PROBLEMA	12
1.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	17
1.3 JUSTIFICACIÓN.....	17
1.4 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	19
1.4.1 OBJETIVO GENERAL	19
1.4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	19
1.5 SUPUESTOS DE LA INVESTIGACIÓN	20
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	22
2.1 CARACTERÍSTICAS DEL SISTEMA ESCOLAR CHILENO	22
2.1.1 CRONOLOGÍA DEL SISTEMA ESCOLAR CHILENO	22
2.1.2 ORGANIZACIÓN DEL SISTEMA ESCOLAR	27
2.1.3 NIVELES Y MODALIDADES DE ENSEÑANZA	30
2.1.4 EDUCACIÓN ESPECIAL EN CHILE	34
2.2 CONCEPTUALIZACIÓN	41
2.2.1 SORDOCEGUERA.....	41
2.2.2 DISCAPACIDAD VISUAL	44
2.2.3 DISCAPACIDAD AUDITIVA.....	47
2.2.4 MULTIDISCAPACIDAD O RETOS MÚLTIPLES.....	49
2.3 CARACTERÍSTICAS Y CAUSAS DE LA SORDOCEGUERA	51
2.4 COMUNICACIÓN, ACCESO A LA INFORMACIÓN Y MOVILIDAD.....	55
2.5 DERECHOS DE LAS PERSONAS SORDOCIEGAS	59
CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO	64
3.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN	64
3.2 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.....	65
3.3 HIPÓTESIS	65
3.4 POBLACIÓN	66
3.5 MUESTRA	66
3.6 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	67

3.7 VALIDACIÓN	67
3.8 TRABAJO DE CAMPO	68
3.9 CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	68
3.10 PROCEDIMIENTO DE ANALISIS DE DATOS	69
CAPÍTULO IV: RESULTADOS/ANÁLISIS, SÍNTESIS Y DISCUSIÓN	71
4.1 RESULTADOS /ANÁLISIS.....	71
4.2 SÍNTESIS DE RESULTADOS	79
4.3 DISCUSIÓN	81
CAPÍTULO V: CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y PROYECCIONES.....	84
5.1 CONCLUSIONES Y LIMITACIONES	84
5.2 PROYECCIONES.....	86
CAPÍTULO VI: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	88
CAPÍTULO VII: ANEXO.....	93
ANEXO N°1.....	93
ANEXO N°2.....	101

RESUMEN

El propósito de la investigación fue realizar un catastro de estudiantes sordociegos en escuelas especiales y regulares con Programa de Integración Escolar (PIE) en la Región Metropolitana en el año 2019.

En la actualidad la sordoceguera es una realidad invisible en Chile. No existen datos actualizados de esta población, y las investigaciones nacionales respecto a la sordoceguera son mínimas, por esta razón, a través de este estudio se pretendió identificar y caracterizar a un porcentaje de esta población, específicamente a estudiantes de escuelas especiales y regulares con PIE, obteniendo información relevante que contribuyó al abordaje de la sordoceguera.

La presente investigación se enmarcó bajo una metodología cuantitativa, desde el paradigma positivista ya que se estudió un fenómeno social cuya realidad es observable, medible y cuantificable. El alcance de la investigación fue de carácter exploratorio descriptivo y bajo un diseño no experimental y de carácter transaccional.

PALABRAS CLAVES: Catastro, Sordoceguera, Escuelas Especiales, PIE, Región Metropolitana.

INTRODUCCIÓN

Para el desarrollo político y social de las comunidades es importante contar con estudios y registros que permitan dar cuenta de la situación actual de ello.

En relación a las personas sordociegas en Chile, es posible mencionar que se ha transformado en una realidad invisible, de la cual no existen estudios o estadísticas gubernamentales que aporten información para la creación de políticas públicas o beneficios particulares y coherentes a las necesidades que requieren las personas con dicha discapacidad, principalmente en la comunicación, movilización y acceso a la información o del entorno.

En Chile algunas instituciones han desarrollado un trabajo de concientización de la sordoceguera, visibilizando y difundiendo las características particulares de esta discapacidad dual, sin embargo, las barreras que existen para avanzar en mejoras para esta son categóricas.

Frente a este escenario, se presenta la siguiente investigación, que busca identificar y caracterizar un porcentaje de esta población, específicamente a los estudiantes sordociegos pertenecientes al sistema de educación especial en la Región Metropolitana, es decir, escuelas con Programa de Integración Escolar (PIE) y escuelas especiales.

Para el desarrollo del presente estudio, se establece la siguiente estructura:

CAPÍTULO I “PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA”: En este capítulo se exponen las dimensiones que contribuyen a la justificación de esta investigación; del mismo modo se presenta la pregunta de investigación, los respectivos objetivos y los supuestos de investigación.

CAPÍTULO II “MARCO TEÓRICO”: Se exponen los pilares teóricos que sustentan esta investigación, realizando una síntesis del sistema educacional en Chile, y una conceptualización de la sordoceguera a partir de una revisión bibliográfica de antecedentes nacionales e internacionales.

CAPÍTULO III “MARCO METODOLÓGICO”: Se fundamenta la metodología de la investigación, sus características, el diseño de la investigación y los procedimientos realizados.

CAPÍTULO IV “RESULTADOS, ANÁLISIS Y DISCUSIÓN”: Se presentan los análisis a partir de los resultados obtenidos, y la respectiva discusión para el estudio.

CAPÍTULO V “CONCLUSIONES, PROYECCIONES Y LIMITACIONES”: Se exponen las conclusiones derivadas de la investigación. Así mismo, se presentan las proyecciones y limitaciones desprendidas de esta investigación.

CAPÍTULO VI “REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS”: Se presenta la bibliografía utilizada en este estudio.

CAPÍTULO VII “ANEXO”: Se presentan los elementos anexos utilizados durante el estudio.

CAPÍTULO I

“PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA”

Se exponen las dimensiones que contribuyen a la justificación de esta investigación; del mismo modo se presenta la pregunta de investigación, los respectivos objetivos y los supuestos de investigación.

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

La conceptualización de discapacidad ha tenido diferentes definiciones a lo largo de la historia, y ha variado de acuerdo a los cambios sociales y culturales que se generan en los distintos países.

En Chile la ley N°20.422 del año 2010, en el artículo 5°, define a la persona con discapacidad como:

Aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (Ministerio de planificación , 2010)

A partir de esta ley, se establecen normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad en las diferentes dimensiones de su desarrollo. Dicha ley, surge a raíz de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (CDPD) en el año 2006.

Considerando la participación de Chile en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, el organismo chileno a cargo, el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS), con el fin de recopilar y actualizar información respecto a la población con discapacidad en Chile, genera el segundo Estudio Nacional de la Discapacidad, (ENDISC II), realizado en el año 2015 en conjunto con el Ministerio de Desarrollo Social.

Los resultados del estudio revelan que en Chile el 16,7% de la población entre los dos y más años de edad presentan algún tipo de discapacidad, es decir, 2.836.818 personas. A su vez señala que el 95,8% de la población sin discapacidad asiste a la educación básica, entre los 6 y 13 años, mientras que la población con discapacidad que asiste a la educación básica corresponde a un 88,7% en igual rango de edad. También indica que un 82% de las personas sin discapacidad entre los 14 y 17 años asiste a la educación media, mientras que la población

con discapacidad que asiste a la educación media corresponde a un 49% en el mismo rango de edad.¹

La educación de las personas con discapacidad en Chile se regulariza a partir de diversos decretos, entre ellos el Decreto N°170, el cual fija normas para determinar las Necesidades Educativas Especiales (NEE) de los estudiantes.

En el artículo 2° del Decreto N°170, se estipula que el estudiante que presenta NEE es “Aquél que precisa ayudas y recurso adicionales, ya sean humanos, materiales o pedagógicos, para conducir su proceso de desarrollo y aprendizaje, y contribuir al logro de los fines de la educación”. (Ministerio de Educación, 2010)

Bajo esta definición, se establece que las NEE pueden ser de carácter transitorias o permanentes.

Entendiendo las NEE transitorias como:

Aquellas no permanentes que requieren los alumnos en algún momento de su vida escolar a consecuencia de un trastorno o discapacidad diagnosticada por un profesional competente, y que necesitan de ayudas y apoyos extraordinarios para acceder o progresar en el currículum por un determinado período de su escolarización. (Ministerio de Educación, 2010)

El Decreto N°170 determina como NEE transitorias los trastornos específicos del aprendizaje, trastornos específicos del lenguaje, trastorno déficit atencional con y sin hiperactividad, o trastorno hipercinético y coeficiente intelectual en el rango límite.

Y las NEE permanentes como:

Aquellas barreras para aprender y participar que determinados estudiantes experimentan durante toda su escolaridad como consecuencia de una discapacidad diagnosticada por un profesional competente, y que demandan al sistema educacional la provisión de apoyos y recursos extraordinarios para asegurar el aprendizaje escolar. (Ministerio de Educación, 2010)

¹ Informe “Estudio Nacional de la discapacidad II”, 2015, Ministerio de desarrollo Social.

Son consideradas como Necesidades Educativas Especiales Permanentes (NEEP) la discapacidad auditiva, visual, deficiencia mental severa, disfasia severa, trastorno autista y multidéficit.

A partir de la última NEE mencionada, el multidéficit, es importante destacar el apartado que se realiza respecto a la sordoceguera, temática de la cual trata la presente investigación; en el párrafo 3, artículo 73°, del Decreto N° 170, se señala que:

La sordoceguera será considerada como discapacidad múltiple y constituye una discapacidad con características únicas, que se caracteriza por la existencia de una discapacidad auditiva y una discapacidad visual lo suficientemente severas como para afectar la comunicación, la movilidad y el acceso a la información y al entorno. (Ministerio de Educación, 2010)

A nivel internacional, en el año 1999 la Asociación Internacional de Sordociegos (Dbl), realizó un llamado a los gobiernos de todo el mundo a reconocer la sordoceguera como una discapacidad única a partir de la creación de leyes que contemplen las necesidades particulares de esta población².

A nivel legislativo en Chile, solo en el Decreto N°170 se menciona la sordoceguera, y en él se desprende que será considerada como una discapacidad con características particulares, pero categorizada como una discapacidad múltiple.

Es importante destacar que la Federación Mundial de Sordoceguera (WFDB), estableció el 16 de septiembre de 1977, la declaración de los derechos de las personas sordociegas adoptada por la Conferencia Mundial Histórica Hellen Keller, dicha declaración establece que:

(...) Personas con sordoceguera tienen el derecho de esperar que sus capacidades y sus aspiraciones de manejar una vida normal en la comunidad y sus habilidades se deban reconocer y respetar por todos los gobiernos, administradores, personal de educación o rehabilitación y el público en general. (Conferencia Mundial Helen Keller , 1977)

² Resolución acordada en la duodécima Conferencia mundial de Deafblind International, Dbl, Portugal 1999.

El día 12 de enero del año 2004 el Parlamento Europeo (PE), publica en el artículo 51 de su reglamento, una declaración oficial en la que reconoce la sordoceguera como discapacidad específica, así como también las necesidades que tienen las personas sordociegos, y los recursos específicos a los que tienen derecho, indicando a los gobiernos miembros que deben adoptar medidas para atender sus necesidades.

Este tratado del PE, en la declaración emitida en el año 2004, se indica lo siguiente:

(...) Las personas sordociegas deberían tener los mismos derechos que los demás ciudadanos de la Unión Europea, y que estos derechos deberían garantizarse mediante una legislación adecuada en cada Estado miembro, e incluir:

- el derecho a participar en la vida democrática de la Unión Europea,
 - el derecho a trabajar y a tener acceso a la formación, con la iluminación, el contraste y las adaptaciones adecuadas,
 - el derecho a cuidados de salud y sociales centrados en la persona,
 - el derecho al aprendizaje a lo largo de toda la vida,
 - el derecho a recibir una ayuda personalizada, en su caso mediante guías comunicadores, intérpretes y/o mediadores para personas sordociegos.
- (Europea Parliament , 2004)

En la declaración del PE se considera, además, que en la Unión Europea hay aproximadamente 150.000 personas sordociegos.

Daniel Álvarez Reyes, Presidente de la Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE), menciona que, “los profesionales del campo de la sordoceguera manejamos como incidencia de la sordoceguera en la población total de un país, la de 15 personas sordociegos por cada 100.000 habitantes” (Reyes, 2004)

En Informe global inicial sobre la situación y los derechos de las personas con sordoceguera, publicado en septiembre del año 2018 por la WFDB, se menciona que “Las personas con sordoceguera representan entre el 0,2% y 2% de la población global (...)” (World federation of the defblind , 2018)

En Chile no existen cifras actualizadas de la población sordociega, las cifras más recientes fueron recopiladas a partir del “Estudio estadístico descriptivo sobre la realidad y ubicación geográfica de las personas que presentan sordoceguera y discapacidades educativas múltiples en Chile”, entre los años 2009–2010, a cargo de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación (UMCE), en colaboración con el Ministerio de Educación (MINEDUC), y tuvo como resultado un total de 81 estudiantes sordociegos y con discapacidad múltiple, concentrándose la mayor población en la Región Metropolitana y en su mayoría niños entre los 0 a 15 años de edad.³

En el informe final de dicho estudio de investigación, no se establece la diferencia entre estudiantes sordociegos y estudiantes con discapacidad múltiple, ya que los resultados presentados son generales en cada una de las regiones. También es importante destacar que durante el proceso se presentaron dificultades tales como, la nula respuesta de algunas escuelas, problemas en la comprensión de las preguntas, respuestas incompletas y respuestas erráticas, según se indica en el informe del estudio.

No hay un registro de personas con sordoceguera, por lo general esta discapacidad está oculta en los problemas visuales o auditivos, pero no se manifiesta por sí sola. No hay censo que los registre, ni se ha hecho un catastro formal con SENADIS (Araus, 2015)

Sin embargo, hoy en día existen algunas instituciones educativas que trabajan formalmente con estudiantes y adultos sordociegos en Chile, entre ellas se encuentra la Corporación para la Inclusión de personas con discapacidad visual y sordociegas (CIDEVI), la Corporación de Padres y Amigos por el Limitado Visual (CORPALIV), y La Corporación de Ayuda al Limitado Visual (COALIVI), las cuales se encuentran validadas por la Federación Latinoamericana de Sordociegos (FLASC).

CIDEVI es de las pocas corporaciones que trabaja con la sordoceguera. Tiene una escuela especial para sordociegos, certificada, donde atiende a 13 niños y

³ “Estudio estadístico descriptivo sobre la realidad y ubicación geográfica de las personas que presentan sordoceguera y discapacidades educativas múltiples en Chile” 2009-2010.

jóvenes con esta doble discapacidad, entre otros con problemas auditivos o visuales (...) Existe también CORPALIV Y COALIVI (Araus, 2015)

1.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Es por lo señalado en párrafos anteriores que surgen las siguientes interrogantes, las cuales dan inicio al problema de investigación, ¿Cómo es posible identificar la población sordociega?, ¿Cuántas personas sordociegas escolarizadas hay en Chile?, ¿Los profesionales de la educación cuentan con capacitaciones o formación en el área de la sordoceguera?, ¿Es necesario cuantificar la población sordociega para el desarrollo de políticas públicas que velen por sus derechos?

Considerando el campo muestral a nivel nacional que arrojan dichas interrogantes, y la viabilidad de una investigación de este tipo, es atingente acotar la problemática principalmente a la Región Metropolitana de Chile, arrojando la siguiente pregunta de investigación, *¿Cuántas personas con sordoceguera se encuentran escolarizadas en escuelas especiales o regulares con Programa de Integración Escolar en la Región Metropolitana en el año 2019?*

1.3 JUSTIFICACIÓN

Ser reconocida la sordoceguera como una discapacidad única, implica la creación y desarrollo de políticas públicas que atiendan a las problemáticas, demandas y necesidades propias de esta discapacidad. Tener un control en relación a la cantidad de personas sordociegas escolarizadas en la Región Metropolitana, permitiría iniciar las discusiones propias para la elaboración de políticas que apunten a la inclusión y el ejercicio pleno de los derechos de esta población, disminuyendo de esta manera la barrera de invisibilización que se encuentra permeada por el desconocimiento social sobre las características únicas de esta discapacidad.

Distintas asociaciones, fundaciones o grupos de apoyo de personas ciegas, sordas, con autismo, disfasia, parálisis, entre otros, comparten y trabajan desde sus experiencias y formas

de entender y comprender la realidad. De esta manera, cualquier grupo que comparta ciertas características en común (diagnósticos, tipos de discapacidades, etc.) trabajará y buscará el apoyo mutuo, es decir, formará espacios donde se compartan experiencias y vivencias, que ayuden y proporcionen nuevas formas de entender y desenvolverse dentro de contextos muchas veces desconocidos y no explorados por ellos.

Por esta razón, el desarrollo de un catastro que dé cuenta de la cantidad de personas sordociegas escolarizadas en la Región Metropolitana, aportará a la posible creación de una comunidad sordociega que comparta experiencias y trabajen asumiendo un papel protagónico en las exigencias de sus propias demandas como colectivo.

En Chile, la relevancia que ha tenido la sordoceguera en estudios de investigación han sido escasos, ya que, se conoce solo un estudio realizado en el año 2009 por la UMCE en conjunto con el MINEDUC, el cuál buscaba cuantificar a la población sordociega en Chile. En las conclusiones de dicha investigación, se manifiestan múltiples dificultades relacionadas a la recolección de datos, por lo que los resultados se vieron afectados ya que no se pudo abarcar el total de la muestra esperada.

Por tanto, los resultados de esta investigación entregarán información de gran valor cuantificable para futuras investigaciones en diversas áreas, ya sea educativa, médica, social, etc. En cuanto a la contribución metodológica, el instrumento que se aplicará en las escuelas especiales y regulares con PIE en la Región Metropolitana, será de gran aporte para la actualización permanente de los datos a cuantificar, o para ser aplicado en otras regiones del país promoviendo la visibilización de este grupo heterogéneo.

1.4 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.4.1 OBJETIVO GENERAL

- Identificar y caracterizar la población de personas sordociegas que se encuentran escolarizadas en escuelas especiales y regulares con Programa de Integración Escolar en la Región Metropolitana al año 2019.

1.4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Construir un catastro que identifique las características de la población sordociega que se encuentren escolarizadas en escuelas especiales y regulares con Programa de Integración Escolar en la Región Metropolitana al año 2019.
- Identificar las escuelas especiales que tengan matriculados a estudiantes con discapacidad visual, auditiva, y graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación en la Región Metropolitana al año 2019.
- Identificar las escuelas regulares con Programa de Integración Escolar que tengan matriculados a estudiantes con discapacidad múltiple, visual y auditiva en la Región Metropolitana al año 2019.
- Visibilizar la población sordociega que se encuentren escolarizadas en escuelas especiales y regulares con Programa de Integración Escolar en la Región Metropolitana al año 2019.

1.5 SUPUESTOS DE LA INVESTIGACIÓN

En esta investigación se toman como puntos de referencia estudios previos realizados en el contexto chileno, como es el “Estudio estadístico descriptivo sobre la realidad y ubicación geográfica y de las personas que presentan sordoceguera y discapacidades educativas múltiples en Chile” de los años 2009 – 2010.

El supuesto de esta investigación sugiere que los estudiantes sordociegos de la Región Metropolitana, se encontrarán escolarizados en las escuelas especiales y en escuelas regulares con PIE.

CAPÍTULO II

“MARCO TEÓRICO”

Se exponen los pilares teóricos que sustentan la investigación.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

Dado que no existen datos estadísticos actualizados ni concretos acerca de la población sordociega en Chile, es necesario comprender que las escuelas son un espacio donde convergen gran parte de la población chilena, por tanto, se debe considerar que estos espacios son un punto inicial para identificar a las personas sordociegas.

En relación a lo anterior, y para efectos de esta investigación se considera necesario dar a conocer las características del sistema escolar chileno, con el fin de entender en profundidad su estructura y funcionamiento en la actualidad. Además, resulta fundamental precisar qué es la sordoceguera, a través de un análisis de conceptos que clarifiquen lo que abarca esta discapacidad dual.

2.1 CARACTERÍSTICAS DEL SISTEMA ESCOLAR CHILENO

2.1.1 CRONOLOGÍA DEL SISTEMA ESCOLAR CHILENO

Actualmente el sistema escolar chileno se rige a partir de la Ley General de Educación (LGE), la cual en el artículo 1º, señala que:

Regula los derechos y deberes de los integrantes de la comunidad educativa; fija los requisitos mínimos que deberán exigirse en cada uno de los niveles de educación parvularia, básica y media; regula el deber del Estado de velar por su cumplimiento, y establece los requisitos y el proceso para el reconocimiento oficial de los establecimientos e instituciones educacionales de todo nivel, con el objetivo de tener un sistema educativo caracterizado por la equidad y calidad. (Ministerio de educación , 2009)

Para lograr dicha normativa, se desarrollaron múltiples transformaciones a lo largo de la historia. Durante la época colonial la educación formal tuvo un escaso desarrollo, unas pocas escuelas de primeras letras estuvieron a cargo de los cabildos o de la iglesia. Es en 1833 cuando se da inicio a la educación formal en Chile a partir de la creación del artículo N°153

de la Constitución Chilena, en el cual se indica que la educación será una función obligatoria del Estado.

Este fue, sin duda, el punto de partida que daría origen pocos años después al MINEDUC, que en una primera etapa surgió unido al Ministerio de Justicia, llamándose Ministerio de Justicia e Instrucción Pública.

Desde ese hito en adelante se crearon diversas leyes, decreto y normativas en función de aumentar la cobertura educacional a nivel nacional en enseñanza básica, entre ellas, la creación de la Escuela Normal de Preceptores de Santiago en 1842, y la creación de la Ley de Instrucción Primaria Obligatoria, en 1920, estableciendo que “padres y apoderados tenían la obligación de que sus hijos y pupilos frecuenten durante cuatro años a lo menos y antes de que cumplan trece años de edad, un establecimiento de educación primaria fiscal, municipal o particular” (Dirección Jeneral de Educación Primaria , 1920)

Cabe destacar que la Escuela Normal de Preceptores, buscaba mejorar el déficit educativo de la época y llegar a los sectores más vulnerables y rurales del país, considerando los altos índices de analfabetismo de la época, basándose en el modelo implementado por sacerdotes en Francia. ⁴

La educación chilena desde 1950 en adelante, no sólo se caracteriza por la necesidad de ampliar la cobertura y masificar las organizaciones educativas, sino que además por una pronunciada modernización de los aspectos curriculares y una serie de políticas públicas y reformas de la gestión educativa. (Díaz, 2005)

En el año 1965 se realiza la Reforma educacional N° 27.952, que tuvo por objetivo ampliar la cobertura escolar obligatoria de 6° Básico a 8° Básico, establecer la educación parvularia

⁴ Modelo implementado en Francia por el sacerdote Jean-Baptiste de La Salle y plasmado en la Escuela Normal Superior gala del año 1794, “Formando a los profesores de Chile, Escuelas Normales en Chile (1842-1974)”

(sin obligatoriedad) y modificar la estructura de educación media a cuatro años de duración con modalidad científico humanista y técnico profesional.

Hacia fines del año 1973, se inician múltiples cambios al sistema escolar fundamentados en la aplicación del sistema neoliberal a partir de un golpe de Estado. En primer lugar, se cierran las escuelas normalistas, ya que eran consideradas por la Junta Militar como un bastión marxista y dejan a cargo de la formación docente a la Universidad de Chile y la Universidad Técnica del Estado. En segundo lugar, se inicia el proceso de descentralización de la enseñanza, traspasando la administración de las escuelas y liceos desde el MINEDUC a la municipalidad de la comuna en la cual estaban ubicados, llamando a este proceso Municipalización de la enseñanza, mediante el Decreto N° 13.063. Por último, se procedió a entregar la administración de los establecimientos de Educación Técnico Profesional a corporaciones u organismos privados, mediante el Decreto Ley N° 3.166.

En este contexto en 1990 durante los últimos días de dictadura militar, se crea la Ley N° 18.962, Ley Orgánica Constitucional de Enseñanza (LOCE) la cual tuvo por objetivo fijar los requisitos mínimos que se debían cumplir en los niveles de enseñanza básica y media, regular el deber del Estado de velar por su cumplimiento y normar el proceso de reconocimiento oficial de los establecimientos educacionales de todo nivel.

Esta normativa se conformó reuniendo diferentes decretos dictados durante la década del 80', que reflejaban el esfuerzo de la dictadura por transformar el campo educativo, favoreciendo el ingreso de privados, transformando el rol del Estado de docente a subsidiario, y asegurando constitucionalmente la libertad de enseñanza entendida, básicamente, como libertad de propiedad respecto de establecimientos educativos. (Grau, 2006)

Finalizada la dictadura militar se inicia un proceso de pequeños cambios en la ley mencionada anteriormente, los cuales consistieron en:

En el año 1992 se da inicio al programa de Mejoramiento de la Calidad y Equidad de la Educación Básica (MECE), cuyo fin era la inserción de recursos tanto en infraestructura como de material didáctico para la enseñanza básica con el aumento de entrega de textos escolares.

En 1996 se promulga la ley N°19.532, Ley de Jornada Escolar Completa (JEC), la cual busca ampliar las horas destinadas a las actividades curriculares, con el fin de mejorar los aprendizajes y lograr mayor equidad en educación. En ese mismo año se produce la reforma educacional, donde el principal foco de innovación estuvo dirigido a una reforma curricular. En su Decreto N° 40 se establecen los Objetivos Fundamentales Transversales (OFT), Objetivos fundamentales Verticales (OFV) y los Contenidos Mínimos Obligatorios (CMO); entregando los lineamientos para regular el egreso y promoción de los estudiantes puesto que se crearon objetivos mínimos que debían tener alcanzados los estudiantes para avanzar al siguiente nivel de enseñanza, además de entregar orientaciones a los docentes acerca de qué enseñar para formar de manera integral a los estudiantes de acuerdo a las competencias que se necesitaban para desenvolverse en la sociedad.

Al año siguiente se crea la Ley N° 19.070, Ley de Estatuto Docente, la cual buscaba estabilidad laboral, aumentos salariales y mejores condiciones laborales para todos los profesores de Chile.

En el año 2003 se realiza una reforma a la constitución a partir de la Ley N°19.876, ampliando los años de escolaridad obligatoria, cambiando a 12 años, es decir, enseñanza media obligatoria. Posteriormente en el año 2008 se promulga la Ley de Subvención Escolar Preferencial (SEP) Esta ley se crea con el fin de apoyar a los estudiantes que presenten una situación socioeconómica que pueda dificultar su enseñanza, por lo que los establecimientos educacionales subvencionados que participen de este convenio deberán tener en sus matrículas a estos estudiantes prioritarios, para que la escuela o colegio les brinde la enseñanza y un apoyo técnico pedagógico extra.

Por último, en el año 2009 se promulga la Ley N°20.370, Ley General de Educación (LGE), dicha ley surge a partir de las movilizaciones estudiantiles que se desarrollaron a nivel nacional desde el año 2006, proceso conocido como la “Revolución Pingüina”, las masivas movilizaciones emanan como respuesta a la privatización del sistema educacional chileno de los años 70’ y 80’. Entre las demandas de los estudiantes se destacan las siguientes:

- Derogación de la Ley Orgánica Constitucional de Enseñanza (LOCE).

- Derogación del Decreto 524, publicado el 11 de mayo de 1990, que regula los Centros de Alumnos.
- Fin de la municipalización de la enseñanza.
- Estudio y reformulación de la Jornada Escolar Completa (JEC)
- Gratuidad de la Prueba de Selección Universitaria (PSU).
- Pase escolar gratuito y unificado.
- Tarifa escolar gratuita en el transporte escolar para la Educación Media.

Si bien en el año 2009 se deroga la Ley Orgánica Constitucional de Enseñanza (LOCE), gran parte de las demandas de los estudiantes no fueron consideradas, por lo que en el año 2011 se reactivan las movilizaciones en todo el territorio Nacional, exigiendo educación gratuita y calidad.

Como resultado a las movilizaciones, ese mismo año, se crea la Ley de calidad y equidad en la educación, la cual apunta a mejorar la calidad de los encargados municipales de la educación, de los directores de escuela, de los profesores, y, además, a aumentar las subvenciones escolares, disponiendo de una cantidad de recursos para todo ello. Años más tarde, en el 2015 se aprueba la Ley de Inclusión que implica terminar con el lucro, la selección y el copago en todos los establecimientos educacionales que reciben recursos o aportes del Estado.

En la actualidad las movilizaciones estudiantiles continúan, a pesar de que las últimas leyes promulgadas buscaban dar respuesta a las demandas de los manifestantes y las cuales no han cubierto las necesidades al total de la población, ya que, aun se evidencia el descontento por el Sistema Educacional Chileno.

2.1.2 ORGANIZACIÓN DEL SISTEMA ESCOLAR

Como se menciona en párrafos anteriores, actualmente el sistema escolar chileno se rige bajo la LGE, dicha ley establece que la educación es:

Proceso de aprendizaje permanente que abarca las distintas etapas de la vida de las personas y que tiene como finalidad alcanzar su desarrollo espiritual, ético, moral, afectivo, intelectual, artístico y físico, mediante la transmisión y el cultivo de valores, conocimientos y destrezas. Se enmarca en el respeto y valoración de los derechos humanos y de las libertades fundamentales, de la diversidad multicultural y de la paz, y de nuestra identidad nacional, capacitando a las personas para conducir su vida en forma plena, para convivir y participar en forma responsable, tolerante, solidaria, democrática y activa en la comunidad, y para trabajar y contribuir al desarrollo del país. (Ministerio de educación , 2009)

También establece que, la educación se manifiesta a través de la enseñanza formal, de la enseñanza no formal y de la educación informal.

La enseñanza formal o regular, es la forma en que se genera el proceso educativo de manera estructurada, sistemática y secuencial. Está constituida por niveles y modalidades que aseguran la unidad del proceso educativo.

La enseñanza no formal es todo proceso formativo, realizado por medio de un programa sistemático, no necesariamente evaluado y que puede ser reconocido y verificado como un aprendizaje de valor, pudiendo finalmente conducir a una certificación.

La educación informal es todo proceso vinculado con el desarrollo de las personas en la sociedad, facilitado por la interacción de unos con otros y sin la tuición del establecimiento educacional como agencia institucional educativa. Se obtiene en forma no estructurada y sistemática del núcleo familiar, de los medios de comunicación, de la experiencia laboral y, en general, del entorno en el cual está inserta la persona.⁵

⁵ Ley General de Educación, N° 20370, Biblioteca del Congreso Nacional.

Para efectos de esta investigación nos situaremos específicamente en la organización de la educación formal en Chile.

La Ley General de Educación (LGE), manifiesta que la administración de los establecimientos se encuentra a cargo de instituciones públicas y particulares denominadas sostenedores y no directamente por el MINEDUC, esto quiere decir que la educación en Chile se sitúa bajo una organización descentralizada, basado en la “libertad de enseñanza”, entendiendo esto como el derecho de las personas jurídicas o naturales a organizar y mantener establecimientos educacionales.

La Ley establece que el sistema escolar está formado por establecimientos públicos, particulares subvencionados y particulares a cargo de sostenedores, los cuales cuentan con los siguientes derechos y deberes:

Los sostenedores de establecimientos educacionales tendrán derecho a establecer y ejercer un proyecto educativo, con la participación de la comunidad educativa y de acuerdo a la autonomía que le garantice esta ley. También tendrán derecho a establecer planes y programas propios en conformidad a la ley, y a solicitar, cuando corresponda, financiamiento del Estado de conformidad a la legislación vigente. Son deberes de los sostenedores cumplir con los requisitos para mantener el reconocimiento oficial del establecimiento educacional que representan; garantizar la continuidad del servicio educacional durante el año escolar; rendir cuenta pública de los resultados académicos de sus alumnos y cuando reciban financiamiento estatal, rendir cuenta pública del uso de los recursos y del estado financiero de sus establecimientos a la Superintendencia. Esa información será pública. Además, están obligados a entregar a los padres y apoderados la información que determine la ley y a someter a sus establecimientos a los procesos de aseguramiento de calidad en conformidad a la ley. (Ministerio de educación , 2009)

En función de lo anterior, los sostenedores serán los responsables de la gestión del personal, la infraestructura y los materiales didácticos de la escuela y pueden ser entidades públicas o

privadas. Se consideran sostenedores públicos, principalmente a los departamentos de educación local o corporaciones municipales, u organizaciones sin fines de lucro con “administración delegada”, como lo son algunas Universidades o fundaciones empresariales. Los sostenedores privados pueden ser subvencionados por el Estado, llamándose particulares subvencionados, o también pueden ser netamente privados. Los sostenedores privados pueden ser entidades sin fines de lucro y entidades con fines de lucro.

Sin embargo, en el año 2015 se promulgó la Ley N° 20845, Ley de Inclusión Escolar, la cual regula la admisión de las y los estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del Estado, es decir, que las entidades que reciben fondos públicos deben ser declaradas organizaciones sin fines de lucro y eliminar su financiamiento compartido.

Los datos de PISA⁶ demuestran que, en 2015, el 38,5% de los estudiantes chilenos asistía a escuelas públicas municipales, el 51% a establecimientos particulares subvencionados y el 10,5% a establecimientos particulares pagados. (OCDE, 2017)

Acompañado de los cambios ya expuesto frente a la ley de Inclusión Escolar, en el año 2017, se promulga la Ley N° 21.040, la cual crea un nuevo Sistema de Educación Pública mediante la transferencia de los establecimientos educacionales de los 345 municipios del país a 70 nuevos Servicios Locales de Educación, con el fin de mejorar la calidad de los aprendizajes y convertir a los jardines, escuelas y liceos públicos en estándar del sistema educacional en su conjunto. La transición entre la actual administración municipal y el nuevo Sistema de Educación Pública será un proceso gradual y durará hasta el año 2025⁷

⁶ Programa para la Evaluación Internacional de Estudiantes

⁷ Descripción de Ley N° 21.040, que crea el Sistema de Educación Pública y modifica diversos cuerpos legales <http://educacionpublica.cl/>

2.1.3 NIVELES Y MODALIDADES DE ENSEÑANZA

La Ley N° 20370, Ley General de Educación (LGE), establece que los niveles de enseñanza del sistema escolar chileno son los siguientes:

Educación Parvularia: Corresponde al nivel educativo que atiende integralmente a niños desde su nacimiento hasta su ingreso a la educación básica, es decir de 0 a 6 años, distribuyéndose en los siguientes niveles: Sala Cuna Menor - Mayor (0 a 2 años), Nivel Medio Menor - Mayor (2 a 4 años) y Nivel Transición 1 - 2 o Pre- escolar (4 a 6 años). Si bien la educación parvularia no es de carácter obligatorio, existe una reforma al artículo N°19, de la Constitución Política de Chile, la cual establece obligatoriedad desde el segundo nivel de transición.

Educación General Básica: Es el segundo nivel de la educación formal, en él se desarrolla una formación integral para los y las estudiantes, abordando las dimensiones física, afectiva, cognitiva, social, cultural, espiritual y moral. Actualmente la educación básica está compuesta por ocho cursos de 1° a 8° básico, sin embargo, a partir del año 2027 llegará solo hasta 6° básico, pasando los cursos restantes al nivel de educación media.

Educación Media: Nivel educacional que atiende a la población escolar que haya finalizado el nivel de educación básica, y tiene por finalidad procurar que cada alumno expanda y profundice su formación general y desarrolle los conocimientos, habilidades y actitudes que le permitan ejercer una ciudadanía activa e integrarse a la sociedad. Este nivel educativo tiene una duración de 4 cursos (1° medio a 4° Medio) brindando una formación general común y formaciones diferenciadas. Estas son científico-humanista, técnico-profesional y artística. La formación diferenciada científico-humanista, está orientada a la profundización de áreas de la formación general de interés de los estudiantes. La formación diferenciada técnico profesional está orientada a la formación en especialidades definidas en términos de perfiles de egreso en diferentes sectores económicos de interés de los alumnos, y la formación artística está orientada a la formación especializada definida en términos de perfiles de egreso en las diferentes áreas artísticas de interés de los alumnos.

Para el cumplimiento y desarrollo integral de cada uno de los niveles educativos ya mencionados, se crean algunas modalidades educativas para complementar la educación regular, con el fin de garantizar la igualdad y derecho a la educación. En la Ley General de E, se señala que las modalidades educativas son, “aquellas opciones organizativas y curriculares de la educación regular, dentro de uno o más niveles educativos, que procuran dar respuesta a requerimientos específicos de aprendizaje, personales o contextuales”. (Ministerio de educación , 2009)

Constituyen modalidades educativas, la educación especial o diferencial, la educación de adultos y otras que se creen dispuestos a lo establecido en la ley.

Educación Especial: Es una modalidad del sistema educativo que se desarrolla de manera transversal en los distintos niveles, ya sea en establecimientos de educación regular a través del PIE, en establecimientos de educación especial y en aulas hospitalarias, entregando diversos servicios, recursos y ayudas para asegurar el acceso y la participación a la educación.

El PIE se entenderá como una estrategia inclusiva que permite entregar recursos humanos y materiales a estudiantes que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE) desde el nivel de transición 1 a 4° medio, en los establecimientos de educación regular que reciba subvención escolar del Estado, es decir, las escuelas municipales o servicio locales y particulares subvencionadas. Sin embargo, no todos los establecimientos educacionales cuentan con PIE, ya que su implementación se está aplicando de manera progresiva en el tiempo.

En el contexto de la Reforma Educacional Inclusiva en marcha, el PIE es una estrategia que dispone el sistema escolar, con el propósito de contribuir al mejoramiento continuo de la calidad de la educación que se imparte en el establecimiento educacional, favoreciendo la presencia en la sala de clases, la participación y el logro de los objetivos de aprendizaje de todos y cada uno de las y los estudiantes, especialmente de aquellos que presentan NEE sean éstas de carácter permanente o transitoria. A través del PIE se ponen a disposición recursos humanos y materiales adicionales para proporcionarles

apoyos y equiparar oportunidades de aprendizaje y participación.
(Ministerio de educación , 2009)

Los establecimientos de educación especial, son aquellas instituciones especializadas que educan a estudiantes con discapacidad que requieren apoyos permanentes e intensivos en el área de la comunicación, del funcionamiento adaptativo, de su autonomía e independencia personal, y adecuaciones curriculares de acceso o a los objetivos de aprendizaje según las características y necesidades de los estudiantes frente al currículum.

Las escuelas especiales atienden las siguientes discapacidades:

- Discapacidad Visual
- Discapacidad Auditiva
- Discapacidad Intelectual
- Discapacidad Motora
- Discapacidad Múltiple
- Trastornos del espectro autismo
- Trastornos específicos del lenguaje

Las escuelas y aulas hospitalarias, son una modalidad educativa que entrega una educación compensatoria a escolares hospitalizados de la enseñanza regular o de la educación especial. Funcionan preferentemente en un hospital dentro del mismo recinto, en sus dependencias, o en un local cercano.

Su objetivo es responder a las necesidades educativas de los alumnos, garantizar la continuidad de sus estudios y su posterior reincorporación a su escuela de origen, evitando así, su marginación del sistema de educación formal y el retraso escolar (...) Esta instancia permite que los estudiantes aprendan y compartan con compañeros de distintas edades y niveles educativos. Los procesos de aprendizaje se basan en una atención personalizada y son organizados de manera muy flexible. La mayoría de las veces los alumnos son atendidos en el aula multigrado, sin embargo, en otras ocasiones, el profesor debe trasladarse para atender pedagógicamente al alumno en el lugar de su reposo hospitalario. (Ministerio de Educación , 2003)

En el año 2018, en Chile se registran un total de 2.027 escuelas especiales, 5.662 establecimientos escolares con PIE y 46 escuelas y aulas hospitalarias. A continuación se presenta un cuadro con el número de establecimientos subvencionados en el ámbito de la educación especial y al tipo de sostenedor que pertenece.

Tabla 1

Número de establecimientos de educación especial por tipo de sostenedor					
	Municipal	Particular subvencionado	Servicio Local	Particular Pagado	Total
Escuelas Especiales	177	1.848	0	2	2.027
Establecimientos con PIE	3.748	1.823	91	0	5.662
Escuelas y Aula Hospitalaria	7	39	0	0	46
Total	3.932	3.710	91	2	7.735

Fuente: Ministerio de Educación, 2018

Cabe mencionar que de las 2.027 escuelas especiales que se registran en el sistema escolar chileno, 1.456 son escuelas especiales que únicamente tratan Trastornos Específicos del Lenguaje y las 571 escuelas especiales restantes se encuentran distribuidas de la siguiente manera:

6 son para la enseñanza de estudiantes con discapacidad auditiva.

402 son para la enseñanza de estudiantes con trastornos mentales.

10 son para la enseñanza de estudiantes con discapacidad visual.

16 son para la enseñanza de estudiantes con autismo.

9 son para la enseñanza de estudiantes con alteraciones en la capacidad de comunicación y relación.

128 son para la enseñanza de estudiantes con diversas NEE.⁸

⁸ Datos de la modalidad de Educación Especial en Chile, año 2018.

Educación de Adultos: Corresponde a la modalidad educativa dirigida a jóvenes y adultos que deseen iniciar o completar estudios. Esta modalidad tiene como propósito garantizar el cumplimiento de la obligatoriedad escolar prevista por la Constitución Chilena y brindar posibilidades de educación a lo largo de toda la vida.

La educación de adultos se estructura en los niveles de educación básica y media, y se imparte de manera presencial o mediante planes flexibles semi-presenciales de mayor o menor duración, según lo estipule cada una de las instituciones en sus planes y programas, considerando que en artículo 32 de la Ley General de Educación (LGE) en relación a la educación de adultos, señala que, “los establecimientos educacionales tendrán libertad para desarrollar los planes y programas de estudios que consideren adecuados para el cumplimiento de los objetivos de aprendizaje definidos en las bases curriculares y de los complementarios que cada uno de ellos fije”. (Ministerio de educación , 2009)

2.1.4 EDUCACIÓN ESPECIAL EN CHILE

En un inicio la Educación Especial fue entendida bajo un modelo médico, el cual concebía a las personas con discapacidad como “enfermas”, asociando dicha discapacidad a patologías y problemas únicos de los sujetos, no obstante, esto fue evolucionando mediante procesos que se han ido desencadenado paulatinamente en Chile y lo cuales se expondrán a continuación.

La Educación Especial Chilena tiene su origen formal en el año 1852, época en la que se fundó la primera escuela pública de “sordo mudos” en Santiago, Escuela Especial Anne Sullivan. Esto permitió que más adelante se fundaran otras instituciones que otorgarán educación a personas con discapacidad sensorial (ceguera y sordera) e intentos aislados por crear escuelas para los “deficientes mentales”. “El inicio de la preocupación por abordar la educación de los deficientes mentales es otro hecho relevante, cuyos éxitos se notarán en el período siguiente” (Escudero, 2010)

En 1927 se establece en el artículo N°17 de la Reforma Educacional la necesidad de crear escuelas – hogares para niños indigentes, débiles y de inferioridad orgánica, anormales o

retrasados mentales⁹, lo cual permitió la creación de más instituciones tanto para personas que presentaran deficiencia mental como para los que presentaran discapacidad sensorial, no obstante, fue en la década de los años 60 y 70 cuando se inicia una mayor cobertura y mejoramiento de los apoyos escolares para atender a los alumnos con discapacidad, ya no siendo solo personal del área de la salud involucrado en la atención de estos estudiantes, sino también educadores y otros profesionales afines.

Cabe señalar que en el ámbito de la formación de profesores, las Escuelas Normales comienzan a incorporar electivos sobre educación especial con el nombre de “pedagogía terapéutica”, contribuyendo así a generar una mayor conciencia de la necesidad de dar atención educativa a la población con discapacidad. (Aguilera, 2018)

En este período se realizan muchas acciones tendientes a consolidar la educación especial en el país, entre ellas, el surgimiento de la carrera y área investigativa de educación especial en diferentes universidades del país, destacándose la Universidad de Chile por ser la propulsora y crear el pos título en Déficit Mental, Audición y Lenguaje y Trastorno de la Visión. También se designó una Comisión Asesora¹⁰ para que estudiara y propusiera soluciones frente a las necesidades de la población con discapacidad.

A partir de las indagaciones realizadas por dicha comisión, surge el Departamento de Educacional Especial del Ministerio de Educación, creación de organismos Psicopedagógicos (Decreto N° 428/75), elaborando los primeros planes y programas de estudios para la población con déficit mental (Decreto N°310/76), la formación de grupos diferenciales integrados a las escuelas básicas regulares (Decreto N° 457/76) y aumento de las instituciones para la atención de personas con discapacidad con los recursos y herramientas necesarias.

Diversos análisis de la época determinan que, frente a las acciones anteriormente señaladas, se evidencia la aparición de un principio de normalización de la discapacidad, ya que se inicia

⁹ Decreto N° 7.500, Sobre Reforma Educacional, Ministerio de Educación Pública, 1927.

¹⁰ Comisión N°18, designada por el presidente Eduardo Frei Montalva en 1965.

un proceso para mejorar y apoyar el proceso educativo de dichos estudiantes, dejando de lado la mirada de “anormales”, “deficientes” o “enfermos”.

Normalización es la utilización de medios culturalmente normativos para permitir que las condiciones de vida de una persona sean al menos tan buenas como las de un ciudadano medio, y mejorar o apoyar en la mayor medida posible su conducta, apariencia, experiencias, estatus y reputación. (Wolfensberger, 1972)

La instalación del principio de normalización e integración en el discurso educativo impactó profundamente en la Educación Especial Chilena al igual que la aparición y consolidación del concepto de Necesidades Educativas Especiales (NEE), el cual aparece por primera vez en el informe Warnock “(...) El informe Warnock afirma que los fines de la educación son los mismos para todos los niños y niñas, cualesquiera sean los problemas con que se encuentren en sus procesos de desarrollo”. (Ministerio de Educación , 2005)

A partir de este nuevo enfoque, en los años 80 se comienza a visualizar una nueva forma de entender la educación especial y se ratifica con la Reforma Constitucional de Chile, en la cual se menciona que, “es deber del estado resguardar y promover la integración armónica de todos los sectores de la nación y asegurar el derecho de las personas a participar con igualdad de oportunidades en la vida nacional”. (Ministerio del Interior , 1980)

Es importante también mencionar que en la década de los 80, se aprueban los decretos que regularizan los planes y programas de estudios para el déficit visual, trastornos específicos del aprendizaje, alteraciones del lenguaje oral y trastornos auditivos. También se dictan excepciones reglamentarias para favorecer el acceso y permanencia de los estudiantes con discapacidad en el sistema regular, estas fueron, la evaluación diferenciada, exención de una asignatura y exención de la evaluación acumulativa hasta en dos asignaturas.

En el año 1990 se desarrollan cambios estructurales al sistema educativo mediante la puesta en marcha de la Ley Organiza Constitucional Enseñanza (LOCE), no obstante, la Educación Especial es abordada tan sólo en tres Artículos de los 86 que conforman esta Ley, los cuales corresponden al artículo 14, 15 y 74. En ellos se hace referencia a los años de duración de la enseñanza entregada por la Educación Especial, la edad mínima que los estudiantes deben

poseer para ingresar a ella, y el derecho oficial que posee la Educación Especial para los efectos de esta Ley.

Algunos meses después a la publicación de la Ley y tras el cambio de gobierno, se inicia un proceso de reformas educativas las cuales buscaban dar respuesta a la equidad y calidad en la educación.

Chile inicia el proceso de Reforma Educacional con el propósito de lograr una mayor equidad y calidad en la educación y se compromete en la realización de diversas acciones con el fin de modernizar el sistema educacional y garantizar respuestas educativas de calidad que contribuyan a la integración social de todos y cada uno de los niños, niñas y jóvenes de nuestro país. (P. Godoy, 2004)

Bajo este contexto en la década de los noventa se instalan en el Sistema Educativo los PIE, en una primera instancia a partir del Decreto Supremo de Educación N° 490/90 el cual establece normas para integrar alumnos con discapacidad en establecimientos de educación regular y posteriormente fue fortalecido con la promulgación de la Ley N°19.284 en 1994, sobre la Integración Social de las Personas con Discapacidad y su reglamento, el Decreto Supremo N°1 de 1998.

La Secretaría Regional Ministerial de Educación respectiva, deberá aprobar el desarrollo de un proyecto de integración educativa, considerando el tipo de discapacidad, la aceptación de la comunidad escolar, la existencia de personal idóneo y recursos materiales necesarios y suficientes. Para estos efectos se celebrará un convenio con el o los sostenedores respectivos con el objeto de establecer las condiciones en que el proyecto se desarrollará; en especial, deberá contener el compromiso de la contratación del especialista o especialistas que se requieran, la implementación gradual de la experiencia y la futura creación de una instancia educativa orientada a la vida laboral, en los casos que sea necesario. (Ministerio de Educación , 1990)

De esta forma se definió que los PIE, serán, “una estrategia o medio que dispone el Sistema Educacional mediante el cual se obtiene los recursos humanos y materiales para dar

respuestas educativas ajustadas a niños, niñas o jóvenes con necesidades educativas especiales” (Ministerio de Educación, 1998)

Tras la amplia cobertura que estaba consiguiendo la educación a nivel nacional ¹¹y la necesidad que estaban presentando las escuelas frente al educar en la diversidad, se inicia un proceso de transición a un enfoque social de la discapacidad, comprendiendo que la discapacidad no siempre proviene del sujeto, sino que, es el mismo medio el que genera las barreras en sus procesos de aprendizaje, personales y sociales.

Lo anterior se demuestra a partir del artículo 2, de la Ley Integración Social de Personas con Discapacidad, en la cual se señala que, la prevención de las discapacidades y la rehabilitación constituyen una obligación del Estado y, asimismo, un derecho y un deber de las personas con discapacidad, de su familia y de la sociedad en su conjunto. Si bien se utiliza el término de rehabilitación, el cual hace alusión a un enfoque médico, queda evidenciada la importancia de la familia y de la sociedad en general, como agentes partícipes de las limitaciones a las que están sometidas las personas con discapacidad.

Es importante señalar, que además del marco legal, otro de los factores que contribuyó en el avance hacia los nuevos enfoques de la Educación Especial, fueron las actividades realizadas por el programa encargado del Mejoramiento de la Calidad y Equidad (MECE) de la educación básica y media. Su principal contribución en esta área, se relaciona al perfeccionamiento de los profesores en temas teóricos y prácticos. Algunas de las temáticas abordadas en este programa fueron, la promoción del trabajo colaborativo entre docentes y especialistas; el acceso de los alumnos con discapacidad al curriculum regular y a los apoyos humanos, técnicos y didácticos necesarios para su participación y aprendizaje.

Con el fin de aumentar la cobertura de integración a estudiantes con discapacidad y de las escuelas especiales, se incrementa la subvención a la educación especial, y en 1999 se formaliza y se da reconocimiento oficial a las escuelas y aulas hospitalarias, mediante un Decreto Supremo a la Ley de Integración Social de Personas con Discapacidad.

¹¹ En 1990 la cobertura de la educación básica ha llegado al 97%, lo que significa que no más de 60.000 niños menores de 14 años están fuera de la escuela (CENSO 1992)

Durante el año 2003 se lleva a cabo un estudio para analizar la calidad de los procesos de la integración escolar. “Estudio Muestral sobre la calidad del proceso de Integración educativa”, dicho estudio señala que, la cobertura de niños, niñas y jóvenes integrados al sistema regular, aumentó desde 3.365 en 1997 a 20.746 en 2003 y que son cerca de 86.000 estudiantes, que asisten a escuelas especiales.

Más adelante, en el año 2005, se publica la Política Nacional de Educación Especial, “Nuestro compromiso con la Diversidad” en él se manifiesta una mayor valoración de la diversidad, promoviendo una educación más justa y con igualdad de acceso para todos los niños, niñas y jóvenes del país. Desde allí se asume que cada estudiante posee un ritmo de aprendizaje propio, digno de ser respetado y considerado en el currículum al momento de apoyar su proceso de aprendizaje. “Es fundamental que en las escuelas y en las aulas se visibilicen y valoren las diferencias individuales contemplando respuestas educativas de calidad para todos los alumnos, facilitando la atención de la diversidad social y cultural” (Ministerio de Educación , 2005)

A partir de lo anterior, un avance significativo que se desarrolló a nivel legislativo fue, la promulgación de la Ley 20.201 en el 2007, la cual restableció los montos de subvención para las escuelas especiales y los establecimientos de educación regular que cuentan con PIE, se incorpora el concepto de NEE transitorias y se mejoran los mecanismos de diagnóstico de niños y niñas con NEE.

Ese mismo año Chile firmó la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y en su artículo 24 señala, que los Estados se comprometen a asegurar un sistema de educación inclusivo. Este hecho marco un precedente en las discusiones y transformaciones hacia un paradigma inclusivo de la educación y la discapacidad. La inclusión se entenderá como el reconocimiento y valoración de la diversidad como un derecho humano, entendiendo que todos somos sujetos diferentes y por tanto las acciones deben ser diseñadas para todos.

En el año 2009, se promulga el Decreto N°170, encargado de fijar normas para determinar los alumnos con Necesidades Educativas Especiales (NEE) que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial conforme a la Ley 20.201. Este reglamento especifica los profesionales competentes para realizar la evaluación de NEE a los estudiantes para su

ingreso a PIE, así como los procedimientos diagnósticos a emplear. Además, establece en que ítems se pueden utilizar los recursos que el estado entrega para la atención de los estudiantes y señala con qué personal de apoyo se debe de contar, para trabajar con los estudiantes en su progreso escolar.

Con el fin de avanzar a la inclusión, en el año 2010 entró en vigencia la Ley N°20.422 que establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, derogando la Ley N°19.284 que establecía normas para la Plena Integración Social de las Personas con Discapacidad. Los objetivos de la nueva Ley son asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y la eliminación de cualquier forma de discriminación fundada en su discapacidad.

En el año 2015, en el marco de la reforma educacional y su eje inclusivo, se aprueba el Decreto N° 83 el cual promueve la diversificación de la enseñanza en Educación y aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para los estudiantes que lo requieran. El presente decreto, tiene por finalidad favorecer a la inclusión educativa y ofrecer a la totalidad de los estudiantes, presenten o no una discapacidad, una educación escolar pertinente y relevante a sus necesidades educativas.

Por último, en el año 2018 se promulga el Decreto N°67, que aprueba normas mínimas nacionales sobre evaluación, calificación y promoción para estudiantes de educación regular, fomentando la apropiación de los sentidos y el enfoque evaluativo que están a la base de este decreto, para fortalecer las prácticas que se desarrollan al interior de las comunidades educativas y los procesos de toma de decisiones relativos a la evaluación, calificación y promoción de los estudiantes.

A partir del análisis en la historia de la Educación Especial, es posible evidenciar que los avances a nivel legislativo, teórico y práctico han permitido la evolución hacia un paradigma inclusivo, lo cual diferentes actores de la sociedad lo reconocen como un aspecto positivo, pero que sin duda se debe seguir avanzando en ello.

2.2 CONCEPTUALIZACIÓN

2.2.1 SORDOCEGUERA

La conceptualización de sordoceguera es diversa en definiciones, puesto que el concepto se ha ido modificado principalmente en función al periodo histórico en que se enmarque, a la información que se va obteniendo de esta discapacidad, y las necesidades que presenta este grupo.

Sin embargo, en muchos países la sordoceguera sigue siendo invisibilizada en relación a otras discapacidades. Esta invisibilización influye y se refleja en las estadísticas de datos acerca de la cantidad de personas sordociegos a nivel global, a pesar de los esfuerzos que realizan las asociaciones, federaciones y gobiernos en la recolección de datos.

En el “Informe global inicial sobre la situación y los derechos de las personas con sordoceguera”, publicado por la Federación Mundial de Sordoceguera (WFDB) en el año 2018, se menciona que las personas con sordoceguera representan entre el 0,2% y 2% de la población mundial. Esta misma entidad representativa a nivel mundial, define la sordoceguera como:

Una discapacidad diferenciada generada por la deficiencia sensorial de una gravedad tal que hace difícil que los sentidos afectados se compensen entre sí. En la interacción con las barreras del ambiente, afecta la vida social, la comunicación, el acceso a la información, la orientación y la movilidad. Favorecer la inclusión y participación requiere de medidas de accesibilidad y acceso a servicios de apoyo específicos, tales como guías intérpretes, entre otros. (World federation of the defblind , 2018)

Según la Asociación Internacional de Sordociegos (Dbl), la definición más aceptada es la siguiente:

El término sordoceguera describe una condición que combina en diversos grados la discapacidad auditiva y visual. Dos discapacidades sensoriales que multiplican e intensifican el impacto mutuo, creando una discapacidad severa que es diferente y única. Todas las personas sordociegos experimentan

problemas con la comunicación, el acceso a la información y la movilidad. Sin embargo, sus necesidades específicas varían enormemente de acuerdo con la edad, el momento de aparición y el tipo de sordoceguera. (González H. , Laborda C., 2015, págs. 91-92)

Cabe destacar que la sordoceguera no debe ser comprendida como la suma de discapacidad visual y discapacidad auditiva, sino como una combinación que impedirá a la persona poder, comunicarse y poder desenvolverse de manera autónoma en amplios ámbitos de la vida, por lo que requerirá de servicios especializados.

Otra definición de sordoceguera aceptada, es la definición nórdica de personas Sordociegas, aprobada en el año 2007, que estipula lo siguiente: “La sordoceguera limita las actividades y restricciones de las personas y su participación total en la sociedad a tal grado que la sociedad requiere facilitar servicios específicos, alteraciones ambientales y/o tecnología” (World Federation of the defblind, 2013)

Otra entidad que se dedica a trabajar y velar por los derechos de las personas sordociegas en España, es ASOCIDE, que propone la siguiente definición de sordoceguera:

Una discapacidad multisensorial que impide a la persona valerse de los sentidos del oído y la vista, que no debe ser necesariamente una pérdida total de ambos sentidos. El grupo de personas con sordoceguera total se reduce aproximadamente de un 5 a un 10% del total de las personas sordociegas ya que la mayoría tienen algún resto auditivo y/o visual. (ASOCIDE, 2007)

A pesar de que no existe una definición universal de la sordoceguera, en todas las conceptualizaciones de estas, se reiteran las características y las necesidades específicas propias de esta discapacidad.

A nivel latinoamericano existen dos países donde se encuentra reconocida la sordoceguera como discapacidad única, estos son: Perú, con la Ley N°29524, aprobada en el año 2010 Ley que reconoce la sordoceguera como discapacidad única y establece disposiciones para la atención de personas sordociegas, y Colombia con la Ley N°982, aprobada el año 2005, por

la cual se establecen normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordociegas y se dictan otras disposiciones.

En Colombia, la sordoceguera es definida como una limitación única caracterizada por una deficiencia auditiva y visual ya sea parcial o total; trae como consecuencia dificultades en la comunicación, orientación, movilidad y el acceso a la información.

También define a la persona sordociega, como:

Aquella persona que en cualquier momento de la vida puede presentar una deficiencia auditiva y visual tal que le ocasiona serios problemas en la comunicación, acceso a información, orientación y movilidad. Requiere de servicios especializados para su desarrollo e integración social. (Congreso de Colombia , 2005)

En Perú, la Ley N° 29524 del año 2010, define la sordoceguera, “como la discapacidad que se manifiesta por la deficiencia auditiva y visual simultánea, en grado parcial o total, de manera suficiente y grave para comprometer la comunicación, la movilización y el acceso a la información y al entorno”. (Congreso de la República del Perú , 2010)

La Federación Latinoamericana de Sordociegos (FLASC), es la institución encargada de representar a América Latina en la WFDB, y define la sordoceguera como:

Una discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva), que genera en las personas que la padecen problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer, y por tanto interesarse y desenvolverse en su entorno. (ASOCIDE, 2007)

Cabe mencionar que a pesar que solo dos países de Latinoamérica reconocen la sordoceguera como discapacidad única, existen 14 países que componen la FLASC, los cuales son: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, Guatemala, Panamá, Uruguay, Puerto Rico, Perú y República dominicana. Estos países cuentan con organizaciones locales existentes para entregar ayudas y guías a las personas sordociegas.

Chile a pesar de que no tiene reconocida la sordoceguera como discapacidad única, cuenta con tres instituciones educativas que trabajan con personas sordociegas (CIDEVI, CORPALIV, COALIVI), las cuales se encuentran validadas por la FLACS.

Sin embargo, la necesidad educativa de esta población ha requerido un proceso de inclusión en el ámbito escolar, es por esto, que en el Decreto N° 170 del MINEDUC, en el Párrafo 3 del artículo 73, dentro del apartado de Multidéficit se menciona la sordoceguera como:

Discapacidad múltiple y constituye una discapacidad con características únicas, que se caracteriza por la existencia de una discapacidad auditiva y una discapacidad visual lo suficientemente severas como para afectar la comunicación, la movilidad y el acceso a la información y al entorno. (Ministerio de Educación, 2010)

En todas las definiciones mencionadas de sordoceguera, se enfatiza y coincide en las dificultades que presenta esta población en la realización de las actividades de la vida cotidiana, en áreas específicas como lo son la comunicación, el acceso a la información y la movilidad, además de que poseen características y necesidades propias. Reafirmando que las personas sordociegas pueden tener resto visual y/o auditivo, existiendo también la posibilidad que tengan asociado otras discapacidades.

2.2.2 DISCAPACIDAD VISUAL

Según datos y cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS) del año 2018, se estima que existen aproximadamente 1.300 millones de personas que viven con alguna deficiencia visual.

Indicando que quienes tienen una deficiencia visual moderada (visión de lejos), alcanza la cifra de 188,5 millones, quienes tienen una deficiencia de moderada a grave correspondería a 217 millones, deficiencia de visión de cerca 826 millones y 36 millones serían ciegos.¹²

La OMS señala que la baja visión se presenta cuando la agudeza visual de una personas es inferior a 6/18, en el mejor ojo con la corrección posible, o un campo visual menor o igual a 10 grados desde el punto de fijación, pero que utiliza o puede llegar a utilizar potencialmente su visión para planificar y realizar las tareas cotidianas.

Las Clasificaciones Internacional de Enfermedades (CIE-11) en su última versión del año 2018 publicada por la OMS, indica que la función visual se subdivide en cuatro niveles. Dentro de estos niveles se considera: visión normal, discapacidad visual moderada, discapacidad visual grave (estos tres niveles generalmente se reagrupan bajo el término de baja visión.), y ceguera (CIE-11, 2018)

A continuación, se presenta la siguiente tabla con las categorías antes mencionadas, según la CIE-11:

Tabla 2

Tipo de discapacidad	Afectación
Discapacidad visual leve o no discapacitante	Agudeza visual menor o igual a 0,3
Discapacidad visual moderada	Agudeza visual menor o igual a 0,3 y mayor a 0,1
Discapacidad visual severa o grave	Agudeza visual menor o igual a 0,1 y mayor o igual a 0,05
Ceguera	Agudeza visual menor a 0,05
Fuente: OMS, 2018	

¹² Bourne RRA, Flaxman SR, Braithwaite T, Cicinelli MV, Das A, Jonas JB, et al.; Vision Loss Expert Group. Magnitude, temporal trends, and projections of the global prevalence of blindness and distance and near vision impairment: a systematic review and meta-analysis. Lancet Glob Health. 2017 Sep;5(9):e888–97.

La Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), que a su vez, también trabaja con personas sordociegas, identifica a las personas ciegas como aquellas que no ven nada en absoluto o solamente tienen una ligera percepción de luz.

Por otra parte, define a las personas con deficiencia visual como:

Aquellas que con la mejor corrección posible podrían ver o distinguir, aunque con gran dificultad, algunos objetos a una distancia muy corta. En la mejor de las condiciones, algunas de ellas pueden leer la letra impresa cuando ésta es de suficiente tamaño y claridad, pero, generalmente, de forma más lenta, con un considerable esfuerzo y utilizando ayudas especiales. (Organización Nacional de Ciegos Españoles , 2019)

Es importante destacar que dicha organización, trabaja con diferentes países del mundo otorgando apoyo económico y ayudas técnicas, para que las personas con discapacidad visual alrededor del mundo obtengan acceso a las necesidades básicas requeridas.

En Chile la discapacidad Visual es considerada en el Decreto N°170, Párrafo 2, artículo 68 como:

Una alteración de la senso-percepción visual, que se puede presentar en diversos grados y ser consecuencia de distintos tipos de etiologías. Este déficit se presenta en personas que poseen un remanente visual de 0.33 o menos en su medición central y se manifiesta a través de limitaciones cuantitativas y cualitativas en la recepción, integración y manejo de la información visual que es fundamental para el logro de un desarrollo integral armónico y la adaptación al medio ambiente. (Ministerio de Educación, 2010)

En Chile, la normativa considera que la discapacidad Visual se puede presentar como ceguera o baja visión. Define una situación de ceguera cuando “La visión que presenta el sujeto es menor o igual a 0.05, considerando siempre el mejor ojo y con la mejor corrección, y aun así esta condición no es funcional ni útil para que logre realizar sus actividades cotidianas, sin el uso de sus otros sentidos”. (Ministerio de Educación, 2010)

Mientras que la definición de baja visión, se define como “la capacidad visual del sujeto sí es útil y funcional para realizar sus actividades cotidianas, que, si bien las dificulta, no imposibilita el uso de la percepción visual mediante la utilización de ayudas ópticas”. (Ministerio de Educación, 2010)

2.2.3 DISCAPACIDAD AUDITIVA

La OMS indica que la pérdida de audición puede deberse a variadas causas, ya sean, genéticas, complicaciones en el parto, algunas enfermedades infecciosas, infecciones crónicas del oído, el empleo de determinados fármacos, la exposición al ruido excesivo y el envejecimiento. Y define a las personas con discapacidad auditiva como:

Alguien que sufre pérdida de audición cuando no es capaz de oír tan bien como una persona cuyo sentido del oído es normal, es decir, cuyo umbral de audición en ambos oídos es igual o superior a 25 dB. La pérdida de audición puede ser leve, moderada, grave o profunda. Afecta a uno o ambos oídos y entraña dificultades para oír una conversación o sonidos fuertes. (Organización Mundial de la Salud, 2019)

La OMS menciona que por pérdida de audición discapacitante se entiende que la persona afectada, tiene una pérdida de audición superior a 40dB en el oído con mejor audición en los adultos, y superior a 30dB en el oído con mejor audición en los niños.

Mientras que las personas sordas “suelen padecer una pérdida de audición profunda, lo que significa que oyen muy poco o nada. A menudo se comunican mediante el lenguaje de signos”. (Organización Mundial de la Salud, 2019)

Dicha entidad, también se refiere a las causas de la pérdida de audición y la sordera, las que pueden ser de carácter congénito o adquirido:

Las causas congénitas pueden determinar la pérdida de audición en el momento del nacimiento o poco después. La pérdida sensorial puede obedecer a factores hereditarios y no hereditarios, o a complicaciones durante el embarazo y el parto, entre ellas destaca:

Rubéola materna, sífilis u otras infecciones durante el embarazo, bajo peso al nacer, asfixia del parto (falta de oxígeno en el momento del parto), uso inadecuado de ciertos medicamentos como aminoglucósidos, medicamentos citotóxicos, antipalúdicos y diuréticos, ictericia grave durante el período neonatal, que puede lesionar el nervio auditivo del recién nacido.

Las causas adquiridas, son aquellas que pueden provocar la pérdida de audición a cualquier edad y son producidas principalmente por enfermedades infecciosas, como la meningitis y el sarampión; infecciones crónicas del oído, líquido en el oído (otitis media), uso de medicamentos ototóxicos, la exposición al ruido excesivo, la degeneración de las células sensoriales y la obstrucción del conducto auditivo producida por cerumen o cuerpos extraños. (Organización Mundial de la Salud, 2019)

En Chile se abarca la discapacidad auditiva en el Decreto N°170, párrafo 4, artículo 77, desde una perspectiva audiológica se considera a esta como “Una alteración de la senso-percepción auditiva en diversos grados y que se caracteriza por limitaciones cuantitativas y cualitativas de la recepción, integración y manejo de la información auditiva, que incide de manera significativa en el desarrollo y el aprendizaje”. (Ministerio de Educación, 2010). Y se determina que las personas con discapacidad auditiva son aquéllas que presentan hipoacusia (pérdida parcial de la audición) o sordera (pérdida severa o total de la audición).

Para efectos de esta investigación, es necesario entender la discapacidad auditiva no solo como la pérdida de audición de la persona, sino que también comprender las barreras que se generan en los diferentes aspectos de la vida y que afectan significativamente en su desarrollo social, emocional, familiar y/o escolar.

Una de las principales consecuencias de la pérdida de audición es la limitación de la capacidad de la persona para comunicarse con los demás, si en los niños con pérdida auditiva no se atiende a tiempo, puede tener un retraso en el habla, y requerirá de mayor asistencia educativa.

La situación de las personas que padecen pérdida de audición mejora gracias a la detección temprana, a la utilización de audífonos, implantes cocleares y otros dispositivos de ayuda, así como con el empleo de subtítulos, el aprendizaje del lenguaje de signos y otras medidas de apoyo educativo y social. (Araus, 2015)

2.2.4 MULTIDISCAPACIDAD O RETOS MÚLTIPLES

Las causas de la multidiscapacidad en las personas pueden ser variadas, ya sea de origen genético o surgir durante el periodo prenatal, perinatal o postnatal, de carácter estable o progresiva en el avance del tiempo.

Dentro de estas menciona Benedict (2005), varias condiciones que pueden causar retos múltiples, de las cuales algunas se mencionan a continuación:

Causas prenatales: Son aquellas que se producen durante el embarazo, entre ellas se encuentran infecciones en la madre como (rubéola, citomegalovirus, entre otras) pueden producir algún tipo de discapacidad en el período prenatal, como retardo mental, parálisis cerebral, sordoceguera, y malformaciones cardíacas. Que los padres sean consumidores de alcohol o drogas puede tener consecuencias en el período prenatal.

En el período de gestación, producto de anomalías congénitas pueden resultar deficiencias como: espina bífida, anencefalia y otras anormalidades estructurales.

También pueden existir defectos cromosómicos de enfermedades y síndromes que pueden provocar multidiscapacidad.

Causas perinatales: Son aquellas que se presentan durante el proceso del nacimiento. Las dificultades pueden ocurrir tanto en la madre como en el bebé. En algunos casos, los factores maternos pueden ser: presión alta en la sangre (toxemia), placenta previa y anormalidades del útero o pelvis. En cuanto a factores del niño, pueden influir: prematuridad, anoxia neonatal, traumatismos obstétricos, hipoxia e infecciones que, de alguna manera, pueden dañar el sistema nervioso y producir graves discapacidades.

Causas postnatales: Son aquellas que se producen después del nacimiento, y en cualquier edad de la vida, algunas de ellas pueden ser enfermedades virales con fiebres altas, meningitis, traumatismos y tumores.

En Chile, este concepto se ha utilizado en el marco de la Línea de Trabajo denominada: Estudiantes que presentan Retos Múltiples, que ha llevado adelante la Unidad de Educación Especial del MINEDUC con el permanente apoyo de Perkins International (2007-2012).

El concepto de multidiscapacidad se define en el Decreto de ley N° 170, Párrafo 3, artículo 73:

Se entenderá por multidéficit, en adelante discapacidades múltiples, la presencia de una combinación de necesidades físicas, médicas, educacionales y socio/emocionales y con frecuencia también, las pérdidas sensoriales, neurológicas, dificultad de movimientos y problemas conductuales que impactan de manera significativa en el desarrollo educativo, social y vocacional. (Ministerio de Educación, 2010)

La guía de transición para la educación especial, elaborado por el MINEDUC e indica que los estudiantes que presentan Necesidades Educativas Especiales Múltiples (NEEM)

Son aquellos que requieren de apoyos intensivos y permanentes (en todos los contextos) debido a que presentan múltiples barreras para aprender y participar en su medio social, educativo y familiar, no sólo por las necesidades que se derivan de su condición de salud, sino también por las diversas barreras sociales, culturales y educativas, que dificultan aún más sus posibilidades de participación, comunicación y socialización. (Díaz M. J., 2013)

Sense Internacional (SI), organismo que trabaja con personas sordociegas y con multidiscapacidad, la definen como:

La asociación de dos o más deficiencias simultáneas en la persona que comprometen su desempeño para la vida diaria y el ejercicio de sus derechos como ciudadanos. El elemento distintivo es el grado de dependencia que ocasiona la discapacidad, ya sea por la intensidad de la deficiencia, como por

la acumulación de déficits de diversa naturaleza (motrices, físicos, respiratorios, digestivos, lingüísticos, etc.). (Sence Internacional , 2018)

Es importante mencionar que las personas con discapacidad no tienen un perfil homogéneo, y sus áreas de desarrollo se pueden ver afectadas, ya sea, en el ámbito cognitivo, físico y/o psíquico.

2.3 CARACTERÍSTICAS Y CAUSAS DE LA SORDOCEGUERA

La población sordociega es diversa y heterogénea, con frecuencia invisibilizada, y esto afecta en múltiples barreras que enfrentan las personas. Hay algunas personas sordociegas que son completamente sordas y ciegas, pero también existe un grupo mayor que tienen restos visuales y/o auditivos que pueden utilizar.

Es preciso considerar que la sordoceguera es una discapacidad con características únicas y no una enfermedad, sin embargo, existen enfermedades y síndromes que pueden influir en su condición.

La edad de aparición de la deficiencia visual y auditiva es de gran importancia al momento de las consecuencias de la sordoceguera, ya que se relaciona con el desarrollo de la comunicación y adquisición del lenguaje.

En el informe global inicial sobre la situación y los derechos de las personas con sordoceguera, realizado el año 2018 y publicado por la WFDB hace una diferenciación entre dos tipos de sordoceguera, la sordoceguera pre locutiva y post locutiva.

La sordoceguera pre locutiva se refiere a la deficiencia visual y auditiva que fue adquirida en el nacimiento o en una edad temprana de la vida, antes del desarrollo del lenguaje. La sordoceguera puede generarse por infecciones durante el embarazo, nacimiento prematuro, trauma al nacer o condiciones genéticas (por ejemplo, síndrome de Down, síndrome de Usher o CHARGE).

Mientras que la sordoceguera post locutiva se refiere a la pérdida de la visión y de la audición posterior al desarrollo del lenguaje (hablado o en lengua de señas). La sordoceguera puede ser causada por una enfermedad, un accidente o como resultado de la edad, relacionado con condiciones asociadas a la pérdida de la visión o la audición (por ejemplo: cataratas, glaucoma y degeneración macular a causa de la pérdida de la visión, y presbiacusia a causa de la pérdida auditiva).

La sordoceguera es más prevalente en el grupo de personas mayores. Sin embargo, entre niños y adultos jóvenes, la sordoceguera presenta implicancias adicionales, influyendo en el aprendizaje y en la adquisición de empleo.

En cuanto a las principales causas de la sordoceguera cabe destacar los nacimientos prematuros, el síndrome de Usher y el síndrome de Charge, infecciones o intoxicaciones prenatales, pérdida visual y auditiva congénita, pérdida visual congénita y auditiva adquirida, pérdida visual adquirida y auditiva congénita, ambas pérdidas adquiridas, traumatismos o tumores. (González H. , Laborda C., 2015, pág. 93)

Las características de la sordoceguera se pueden clasificar en cuatro grandes categorías o grupos:

- Las personas con deficiencia visual y auditiva desde el momento del nacimiento o adquirida antes de la adquisición del lenguaje.
- Las personas con deficiencia auditiva desde el nacimiento y pérdida visual adquirida.
- Las personas con deficiencia visual desde el nacimiento y pérdida auditiva adquirida.
- Las personas con adquisición tardía de ambas deficiencias.

Las personas con sordoceguera congénita, nacen con la visión y audición seria o totalmente afectada por causas de origen pre, peri, o postnatales. Unas de las principales causas de la sordoceguera congénita pueden ser rubéola, VIH, alcoholismo, partos complicados, meningitis.

Las personas sordociegas congénitas si no reciben intervención especializada temprana, es probable que no desarrollen comunicación, o se comuniquen mediante gestos naturales básicos principalmente. Si hay resto auditivo pueden utilizar palabras aisladas o frases cortas.

Las personas sordociegas que nacen con una deficiencia auditiva congénita y en el transcurso de la vida adquieren la deficiencia visual. Unas de las principales causas son el síndrome de Usher tipo I.

Las características de este grupo, es que son personas educadas en centros para sordos. Su sistema de comunicación es la lengua de señas principalmente. En la medida que su visión es afectada, pierden la posibilidad de apoyarse en la lectura labial para comprender el mensaje oral. Necesitan ser entrenados en la comprensión de la lengua de señas a través del tacto.

Las personas sordociegas que nacen con una deficiencia visual congénita y en el transcurso de la vida adquieren pérdida de audición. Una de las causas principales corresponde a meningitis, diabetes y tumores.

Las características de este grupo que han sido educados en centros para ciegos, conocedores en general del sistema Braille. Su principal sistema de comunicación es el lenguaje oral. Necesitan entrenamiento de sistemas de comunicación alternativos que puedan ser percibidos a través del tacto, fundamentalmente alfabéticos.

Las personas con sordoceguera adquirida, nacen sin deficiencias visuales ni auditivas, y sufren la pérdida de audición y visión durante el transcurso de su vida. Una de las causas principales son el síndrome de Usher tipo II, diabetes y meningitis.

Las características de este grupo que han recibido educación en centros regulares por lo que suelen tener un buen conocimiento del lenguaje oral y escrito. Su comunicación expresiva es oral. Si tienen restos auditivos, se resisten a aprender nuevos sistemas y manejarlos.¹³

Como se menciona en las características de las personas sordociegas, cabe destacar el perfil heterogéneo y variable con que esta discapacidad se puede presentar, dependiendo en gran medida del momento de la aparición de ambas discapacidades, su etiología, el grado de

¹³ https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/enterate/GuIa_Discapacidad_Multiple.pdf

pérdida y el tipo. Hay que considerar también el orden en que aparecen los déficit sensoriales, la existencia o no de otras deficiencias añadidas y el ambiente estimular de la persona sordociega.

En la siguiente tabla, se exponen con mayor detalle, algunas de las principales causas que pueden provocar la sordoceguera según sus clasificaciones:

Tabla 3

Causas de sordoceguera adquirida a cualquier edad	
Anoxia, asfixia	Traumatismo craneoencefálico
Traumatismos oculares /auditivos	Ictus
Encefalitis	Tumores
Infecciones oculares /auditivas	Agentes químicos
Meningitis	
Complicaciones prenatales, que producen sordoceguera congénita	
Complicaciones específicas de la prematuridad: Retinopatía del prematuro + sordera neurosensorial o de otras causas.	No relacionadas con la prematuridad:
	Anoxia
	Rubéola
	Sífilis
	Toxoplasmosis
	Citomegalovirus
	Síndrome alcohólico fetal
	Hidrocefalia
	Microcefalia
	Teratogenia
	Herpes neonatal
Síndromes que producen sordoceguera, generalmente adquirida	
Suelen producir sordoceguera	Pueden producir sordoceguera
Usher tipo I	Neurofibromatosis (NF1, enf. de von Recklinghausen)
Usher tipo II	
Usher tipo III	Neurofibromatosis Bilateral Acústica (NF2)
Usher, otros tipos	Wolfram (DIDMOAD)

Síndromes que pueden producir sordoceguera, generalmente congénita			
Aicardi			Pierre-Robin
Alport	Patau (trisomía 13-15)	Kniest (displasia de)	Refsum
Alstrom			Scheie (MPS I-S)
Apert	Crouzon (Disotosis	Leber (amaurosis	Smith-Lemli-Opitz
(Acrocephalosyndactylia,	Craneofacial)	congénita de)	(SLO)
Tipo 1)	Dandy Walker		Stickler
Bardet-Biedl (Laurence	Down (Trisomía 21)	Leigh (enfermedad de)	Sturge- Weber
Moon-Biedl)	Edwards (Trisomía 18)		Treacher Collins
Batten	Goldenhar	Marfan	Turner
CHARGE	Hand-Schuller-Christian	Marshall	Vogt-Koyanagi-
Cromosoma 18	(Histiocytosis X)	Maroteaux-Lamy	Harada
	Hallgren	(MPS VI)	Waardenburg
Cockayne	Herpes-Zoster (Hunt)		Wildervanck Wolf-
	Hunter (MPS II)	Moebius	Hirschhorn (trisomía
Cogan	Hurler (MPS I-H)		4p)
	Kearns-Sayre	Monosomía 10p	Zellweger
Cornelia de Lange	Klippel-Feil		
	Klippel-Trenaunay-Weber	Morquio (MPS IV-B)	
Cri du chat (Cromosome			
5p)		Norrie	
Crigler-Najjar			
		Optico-Cochleo-	
		Dentate	
		Pfieffer	
		Prader-Willi	

Fuente: JCGR, diciembre 2006 "APASCIDE"

2.4 COMUNICACIÓN, ACCESO A LA INFORMACIÓN Y MOVILIDAD

Si bien las personas sordociegas pueden requerir apoyo para acceder a la información, comunicarse, interactuar y movilizarse de manera autónoma al igual que las demás personas, el apoyo que recibirán variará de un individuo a otro. Además, es importante reiterar que algunas personas con sordoceguera pueden tener otras dificultades funcionales y necesitan apoyos adicionales.

La WFDB, indica que existen variadas técnicas y métodos de apoyo para la comunicación, y no hay una forma en concreta para comunicarse, más bien, estos enfoques de comunicación

dependerán si la persona posee sordoceguera prelocutiva o postlocutiva, además de cuál deficiencia se desarrolló primero y el remanente visual o auditivo que tenga.

Existen un amplio rango de comunicación para las personas sordociegos:

- Interpretación táctil (por ejemplo, lengua de señas táctil para una persona con sordoceguera) o deletreo táctil del alfabeto manual.
- Interpretación cerca de visión (por ejemplo, la lengua de señas visual realizada en estrecha proximidad a la persona con sordoceguera) o la interpretación visual encuadre (por ejemplo, lengua de señas para más de una persona con sordoceguera).
- Interpretación de habla clara (con o sin audífonos) o interpretación de habla a texto (con ciertas adaptaciones y con o sin equipos técnicos, como computador, pantalla con macrotipo o línea Braille).

Como ya se ha mencionado los métodos dependerán de la elección de cada persona, o puede también existir una combinación de métodos o incluso cambiar en el tiempo los métodos en los casos en los cuales la pérdida visual y/o auditiva de la persona se agrave.

Para que la comunicación se ocasione, es necesario que exista entre los interlocutores motivación para transmitir y recibir. Para que esto ocurra, es necesario que haya un acuerdo entre los interlocutores respecto de la utilización de un código común que permita la organización de los mensajes transmitidos tomando un medio o canal de comunicación determinado.

“Se puede afirmar que una persona es sordociega cuando siendo ciega o deficiente visual es también sorda o deficiente auditiva, de forma tal que le es difícil, cuando no imposible, comunicarse con los demás con normalidad”
(Reyes D. , 2004, pág. 99)

En la siguiente tabla, se muestran modalidades comunicativas observables en personas con sordoceguera, que se clasifican en no lingüísticas, y lingüísticas con una breve descripción de cada una:

Tabla 4

Modos comunicativos		
Modos comunicativos no lingüísticos	Comportamiento intencional	Produce movimientos intencionados para hacer demandas, provocar acciones, etc.
	Señales táctiles	Gestos mínimos que transmiten una información concreta. Negociación anterior a la comunicación
	Objetos	Los objetos se usan como anclaje para situar y ayudar a la persona a organizar el día
	Calendarios o bandejas de comunicación	Ayudan a organizar el día, la secuencia y la temporización y a desarrollar conceptos de organización, lenguaje, distancia y espacio
	Signos y gestos	Los signos son aquellos comportamientos naturales que surgen ante diferentes situaciones, como extender el brazo o empujar. Se desarrollan signos visuales y táctiles en extensión al sistema de gesto
	Otros comportamientos funcionales	Comportamientos para expresar las necesidades o bien obtener una atención
	Movimiento coactivo	Comprende la interacción entre la persona sordociega y el mediador. Incluye estrategias de resonancia, manipulación, distanciación e imitación
Modos comunicativos lingüísticos		
	Voz	Incluye verbalizaciones y vocalizaciones
	Lengua de signos	Aplicable siempre que los restos visuales permitan a la persona percibir y repetir los signos que se le están enseñando
	Lengua de signos táctil o sobre mano	Se adapta dibujando los signos sobre la palma de la mano del receptor. Es necesario un cierto nivel de comprensión de la simbolización
	Símbolos tangibles y sistemas alfabéticos	Imágenes, o pictogramas que designan diferentes realidades
	Tadoma	El receptor sitúa sus manos alrededor de la cara y el cuello del emisor para poder percibir los movimientos que realiza con su cara al hablar

Fuente:
(González, 2014,
pág. 106)

Existen otros métodos de comunicación para las personas sordociegas, como es la interpretación; de esta manera pueden lograr la independencia y participación en cada área de la sociedad. La información entregada por el intérprete es tanto visual como auditiva para las personas sordociegas.

Al ser considerada la sordoceguera como una discapacidad única, el estado se responsabiliza de los derechos de esta población, otorgando los servicios especializados que estas personas requieren, entre ellos guías intérpretes, quienes son capacitados para interactuar de manera directa y personalizada con la persona sordociega; su rol fundamental es entregar de manera concreta, real y objetiva la información, con una actitud discreta y respetuosa.

La Federación Mundial de Sordociegos clasifica los tipos de interpretación a las que una persona sordociega puede acceder:

A través de la interpretación del habla, puede interpretarse una lengua hablada a lengua de señas visual/táctil y viceversa; interpretar de una lengua hablada a habla clara; interpretar de una lengua hablada a texto; e interpretar de una lengua de señas visual y lengua de señas táctil. (World federation of the defblind , 2018)

Cuando se describe el ambiente o entorno que se encuentra la persona sordociega, se deben describir las personas presentes, si están ocurriendo incidentes, etc. Debe ser una descripción lo más completa posible.

La guía también debe ser un apoyo primordial y de calidad en la orientación y movilidad de la persona sordociega.

En Perú, el guía intérprete de las personas sordociegas está estipulado dentro de la ley N°29.524, como un derecho fundamental en caso de requerirlo:

El artículo 6 de dicha ley, señala que, “Las entidades e instituciones públicas o privadas que brinden servicios públicos o de atención al público deben proveer a las personas sordociegas, en forma gratuita y progresiva, según lo establezca el reglamento, el servicio de guía intérprete cuando lo requieran” (Diario Oficial Perú “El Peruano” , 2010)

En el caso de Colombia, también se estipula en la ley el derecho de las personas sordociegas a contar con guía intérprete.

El Estado garantizará y proveerá la ayuda de intérpretes y guías intérpretes idóneos para que sea este un medio a través del cual las personas sordas y sordociegas puedan acceder a todos los servicios que como ciudadanos colombianos les confiere la Constitución. Para ello el Estado organizará a través de entidades oficiales y a través de convenios con asociaciones de intérpretes y asociaciones de sordos la presencia de intérpretes y guías intérpretes, para el acceso a los servicios mencionados. (Diario Oficial Colombia “El abedul”, 2005)

En Chile no existen guías intérpretes para las personas sordociegas, es por esto, que las instituciones que trabajan con esta población deben entregar las herramientas necesarias para que la persona se pueda desenvolver de la manera más autónoma posible, en caso contrario, siempre van acompañados de una persona y generalmente corresponde a familiares.

Para la movilidad de algunas personas con sordoceguera puede ser necesario un guía cualificado que brinde apoyo en orientación y movilidad. Asimismo, el guía es considerado como una parte integral de los servicios de guía interpretación. “No es posible guiar y describir para una persona con sordoceguera sin ser capaz de comunicarse”. (World Federation of the defblind, 2013). Por ende, resulta vital que las personas con sordoceguera accedan a servicios que cubran las necesidades de cada individuo y no a una combinación de servicios diseñados para personas ciegas o para personas sordas.

2.5 DERECHOS DE LAS PERSONAS SORDOCIEGAS

La declaración de los derechos de las personas sordociegas, se adoptaron en la Conferencia Mundial Hellen Keller (HKWC) para ofrecer la oportunidad a las personas sordociegas tener su propio foro, aprender unos de otros, conocer y compartir experiencias personales. Esta conferencia es organizada a nivel mundial, donde personas sordociegas tienen un rol principal y comparten con profesionales del campo de la sordoceguera.

La conferencia se inició el 16 de septiembre de 1977, en la ciudad de Nueva York, Estados Unidos. Acogiendo con satisfacción la Declaración de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas y la Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad. (World federation of the defblind , 2018)

En la Conferencia Mundial de Hellen Keller, en cuanto a los derechos y necesidades de las personas sordociegas, se estipula lo siguiente:

Artículo 1

Todas las personas sordociegas tienen derecho a disfrutar de los derechos universales garantizados a todas las personas por la Declaración de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas, y los derechos otorgados a todas las personas discapacitadas por la Declaración sobre los derechos de las personas discapacitadas.

Artículo 2

Las personas sordociegas tienen derecho a esperar que sus capacidades y sus aspiraciones de llevar una vida normal dentro de la comunidad, y su capacidad para hacerlo sean reconocidas y respetadas por todos los gobiernos, administradores, personal educativo y de rehabilitación y el público en general.

Artículo 3

Las personas sordociegas tienen derecho a recibir el mejor tratamiento médico posible y la restauración de la vista y la audición y los servicios requeridos para utilizar la vista y la audición restantes, incluidas las disposiciones de los ópticos y audífonos más efectivos, y la capacitación para hablar cuando sea apropiado, y otras formas de rehabilitación destinadas a asegurar la máxima independencia.

Artículo 4

Las personas sordociegas tienen derecho a la seguridad económica para garantizar un nivel de vida satisfactorio y el derecho a garantizar un trabajo acorde con sus capacidades, o a realizar otras tareas significativas, para las cuales se proporcionará la educación y la capacitación necesarias.

Artículo 5

Las personas sordociegas tienen derecho a llevar una vida independiente como miembros integrantes de la familia y la comunidad, incluido el derecho a vivir por su cuenta o a casarse y formar una familia. Cuando una persona sordociega vive dentro de una familia, las autoridades apropiadas proporcionarán el mayor apoyo posible a toda la unidad familiar. Si el cuidado institucional es aconsejable, se proporcionará en un entorno y en condiciones tales que se asemeja a la vida normal lo más cerca posible.

Artículo 6

Las personas sordociegas tendrán derecho, y sin costo alguno, a los servicios de un intérprete con quien comunicarse de manera efectiva para mantener el contacto con los demás y con el medio ambiente.

Artículo 7

Las personas sordociegas tienen derecho a recibir noticias, información, material de lectura y material educativo actual en un medio y forma que puedan asimilar. Se proporcionarán dispositivos técnicos que podrían servir para este fin y se alentará la investigación en esta área.

Artículo 8

Las personas sordociegas tendrán el derecho de participar en actividades recreativas de tiempo libre, que se proporcionarán para su beneficio, y el derecho y la oportunidad de organizar sus propios clubes o asociaciones para el mejoramiento personal y la mejora social

Artículo 9

Las personas sordociegas tendrán derecho a ser consultadas sobre todos los asuntos que les conciernen directamente y al asesoramiento legal, y la protección contra la limitación indebida de sus derechos debido a su discapacidad.

La WFDB fue establecida en el año 2001 y consiste hoy en 75 miembros asociados nacionales y organizaciones de 62 diferentes países de todo el mundo. Ha entablado relaciones con la Unión Mundial de Ciegos (WBU), la Federación Mundial de Sordos (WFD), Sordoceguera Internacional (DbI) y la Asociación Mundial de Intérpretes de lengua de señas (WASLI). Entidades que trabajan por los derechos de las personas con sordoceguera.

En 2007 la organización obtiene el estatus consultivo del Consejo Social y Económico de las Naciones Unidas (ECOSOC) y es miembro de la Alianza Internacional de Discapacidad (IDA), donde el Presidente de la WFDB sirve como miembro de su junta. Durante la existencia de la WFDB se ha alcanzado el reconocimiento y confirmación como la representante mundial unificada y la voz de las personas sordociegas.

A modo de cierre es importante destacar que este capítulo aborda las características del sistema escolar chileno y las reformas educativas más significativas realizadas hasta la fecha, paralelo a un cambio de paradigma de la política pública en educación y el acercamiento paulatino a la inclusión, exponiendo los cambios desde un modelo médico a un modelo de derecho.

También se profundiza la temática de sordoceguera, realizando un desglose conceptual desde diferentes instituciones internacionales que han avanzado en mejoras para esta población, generando un contraste a la realidad chilena, así mismo se exponen las características, las principales barreras que enfrentan las personas con sordoceguera y los derechos otorgados para su desarrollo pleno.

CAPÍTULO III

“MARCO METODOLÓGICO”

Se fundamenta la metodología de la investigación, sus características, el diseño de la investigación y los procedimientos.

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN

En virtud de la escasa información respecto a la población sordociega en Chile y la inexistencia de datos actualizado de la cantidad de personas sordociegas escolarizadas en la Región Metropolitana; La investigación se situó bajo una metodología cuantitativa, desde el paradigma positivista ya que se estudió un fenómeno social cuya realidad es observable, medible y cuantificable.

La presente investigación responde a un alcance exploratorio, puesto que, “los estudios exploratorios se realizan cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes”. (Hernandez, Fernandez,Baptista, 2010, pág. 79). En función de esto es importante destacar la escasa relevancia en Chile a nivel investigativo sobre la sordoceguera, a pesar, de que existe un catastro del año 2009 sobre esta población, está solo se realizó en escuelas especiales, dejando de lado las escuelas regulares con Programas de Integración Escolar (PIE.)

El estudio realizado también responde a un alcance descriptivo, puesto que, “los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. (Hernandez, Fernandez,Baptista, 2010, pág. 80). La realización de un catastro no solo entregó un valor cuantificable de esta población en estudio, también permitió extraer información relacionada a los elementos característicos de esta población.

3.2 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

En relación a lo anterior se define esta investigación de tipo no experimental, ya que, no existe una manipulación de variables, considerando que en el presente estudio no se construyó ninguna situación, sino que, se observan situaciones ya existentes, no provocadas intencionalmente por el investigador.

Podría definirse como la investigación que se realiza sin manipular deliberadamente variables. Es decir, se trata de estudios donde no hacemos variar en forma intencional las variables independientes para ver su efecto sobre otras variables. Lo que hacemos en la investigación no experimental es observar fenómenos tal como se dan en su contexto natural, para posteriormente analizarlos. (Hernández, Fernandez, Baptista, 2010, pág. 149).

Asimismo, dentro de este diseño y de acuerdo al número de momentos o puntos de tiempo en los cuales se recolectarán datos, es decir, la dimensión temporal; esta investigación corresponde a un diseño transaccional descriptivo, en donde los datos se recolectaron en un solo momento.

3.3 HIPÓTESIS

Si bien la investigación realizada tiene un alcance descriptivo es necesario aclarar que no se estableció una hipótesis, puesto que, no existen antecedentes previos a la población de estudio, considerando que la investigación aplicada en el año 2009 “Estudio Estadístico Descriptivo sobre la realidad y ubicación geográfica de las personas que presentan sordoceguera y discapacidades múltiples en Chile 2009- 2010”, solo fue aplicado en escuelas especiales.

No en todas las investigaciones cuantitativas se plantean hipótesis. El hecho de que formulemos o no hipótesis depende de un factor esencial: el alcance inicial del estudio. Las investigaciones cuantitativas que formulan hipótesis son aquellas cuyo planteamiento define que su alcance será correlacional o explicativo, o las que

tienen un alcance descriptivo, pero que intentan pronosticar una cifra o un hecho. (Hernandez, Fernandez,Baptista, 2010, pág. 104)

3.4 POBLACIÓN

Para efectos de esta investigación, se determinó como población de estudio, los establecimientos de Educación Especial y establecimientos de Educación Regular con Programa de Integración Escolar (PIE) de la Región Metropolitana, que atiendan a estudiantes con las siguientes necesidades educativas:

- Ceguera
- Baja visión
- Sordera
- Hipoacusia severa
- Hipoacusia moderada
- Discapacidad múltiple
- Graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación

A partir del directorio publicado en la plataforma virtual del Ministerio de Educación, en la cual se establecen las Necesidades Educativas Especiales (NEE) que atiende cada establecimiento hasta el mes de diciembre del año 2018¹⁴ en la Región Metropolitana, fue posible conocer que 338 establecimientos atienden las NEE mencionadas anteriormente de los cuales 320 corresponden a establecimientos con PIE y 18 a escuelas especiales.

3.5 MUESTRA

Al ser un catastro, no fue posible delimitar el estudio a una muestra, ya que se recopilaban datos de toda la población establecida en los párrafos anteriores.

¿En una investigación siempre tenemos una muestra?, No siempre, pero en la mayoría de las situaciones sí realizamos el estudio en una muestra. Sólo cuando queremos

¹⁴ <https://especial.mineduc.cl/directorio-de-establecimientos/>

realizar un censo debemos incluir en el estudio a todos los casos (personas, animales, plantas, objetos) del universo o la población. (Hernández, Fernandez, Baptista, 2010, pág. 172)

3.6 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Para llevar a cabo la investigación y dar cumplimiento a los objetivos propuestos, se utilizó como instrumento, una encuesta, puesto que, utiliza procedimientos estandarizados de interrogación con el fin de obtener mediciones cuantitativas de una gran variedad de características objetivas de la población de estudio.

Entendemos por encuesta la técnica que permite la recolección de datos que proporcionan los individuos de una población, o más comúnmente de una muestra de ella, para identificar sus opiniones, apreciaciones, puntos de vista, actitudes, intereses o experiencias, entre otros aspectos, mediante la aplicación de cuestionarios, técnicamente diseñados para tal fin. (Rojas V. M., 2011, pág. 63)

El instrumento utilizado se realizó en base a una encuesta aplicada en Chile en el año 2009 por la UMCE en conjunto con el MINEDUC, “Encuesta sobre Sordoceguera y Discapacidad Múltiple 2009”, dicho instrumento para efectos de esta investigación fue modificado, omitiendo el apartado de discapacidad múltiple.

3.7 VALIDACIÓN

Para validar el instrumento utilizado, se optó por la validación o juicio de expertos. Como explica Escobar-Pérez y Cuervo-Martínez (2008), el juicio de expertos se define como una opinión informada de personas con trayectoria en el tema, que son reconocidas por otros como expertos cualificados en este, y que pueden dar información, evidencia, juicios y valoraciones. De la misma forma, explican que, el número de jueces que se debe emplear en un juicio depende del nivel de experticia y de la diversidad del conocimiento. (Ver Anexo N°2)

3.8 TRABAJO DE CAMPO

El catastro de estudiantes con sordoceguera tuvo lugar en establecimientos de Educación Especial y establecimientos de Educación Regular con Programa de Integración Escolar (PIE) de la Región Metropolitana desde marzo a junio del año 2019.

Según los datos entregados por el MINEDUC, en la Región Metropolitana existen 1104 establecimientos educacionales con PIE, y 743 establecimientos de Educación Especial, a partir de la delimitación de la población de estudio, este arrojó un total de 338 establecimientos a los que se aplicó la encuesta “Encuesta Sordoceguera 2019”, de los cuales 320 corresponden a establecimientos con PIE y 18 a escuelas especiales.

Para lograr la aplicación de la encuesta, en una primera instancia se envió de manera online a partir de la plataforma “Formulario Docs”, al cumplir el plazo de tres semanas y al obtener solo 4 respuestas se decide visitar en terreno el total de los establecimientos mencionados anteriormente (338 escuelas), organizados por comunas de la Región Metropolitana. En algunos casos se logró aplicar la encuesta de manera presencial, y en otros solo se obtuvieron correos electrónicos de coordinador/a PIE, Jefatura de UTP o Director/a, a los cuales se envió la encuesta de manera online, sin embargo, no se obtuvieron las respuestas en su totalidad.

Si bien se visitó la totalidad de la población de estudio, solo se lograron recopilar 121 respuestas de los establecimientos y mientras que los 217 establecimientos restantes no fue posible recopilar información debido a la no respuesta voluntaria, esto quiere decir que no se autorizó aplicar la encuesta.

3.9 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para la aplicación del instrumento, se especificó a los encuestados que su participación en la investigación era completamente voluntaria y de carácter confidencial. Indicando que los datos a recopilar serían codificados numéricamente, para así cautelar y resguardar los datos entregados.

Cabe destacar que se cumplió con los conductos regulares determinados por cada establecimiento educacional para acceder a la entrega de la información por parte de, Coordinador/a PIE, Jefatura de UTP o Director/a.

3.10 PROCEDIMIENTO DE ANALISIS DE DATOS

Los análisis de los datos obtenidos por medio de la aplicación del instrumento “Encuesta sobre Sordoceguera 2019”, se llevó a cabo a partir del análisis estadístico descriptivo, lo que permitió caracterizar la población de estudio.

Una vez efectuada la recopilación de la información, esta se procesaron mediante el programa S.P.S.S 22.0, versión Windows, en cual se obtuvieron los resultados bajo un análisis estadístico descriptivo y de frecuencia.

CAPÍTULO IV

“RESULTADOS, ANÁLISIS Y DISCUSIÓN”

Se presentan los análisis a partir de los resultados obtenidos y la respectiva discusión para el estudio.

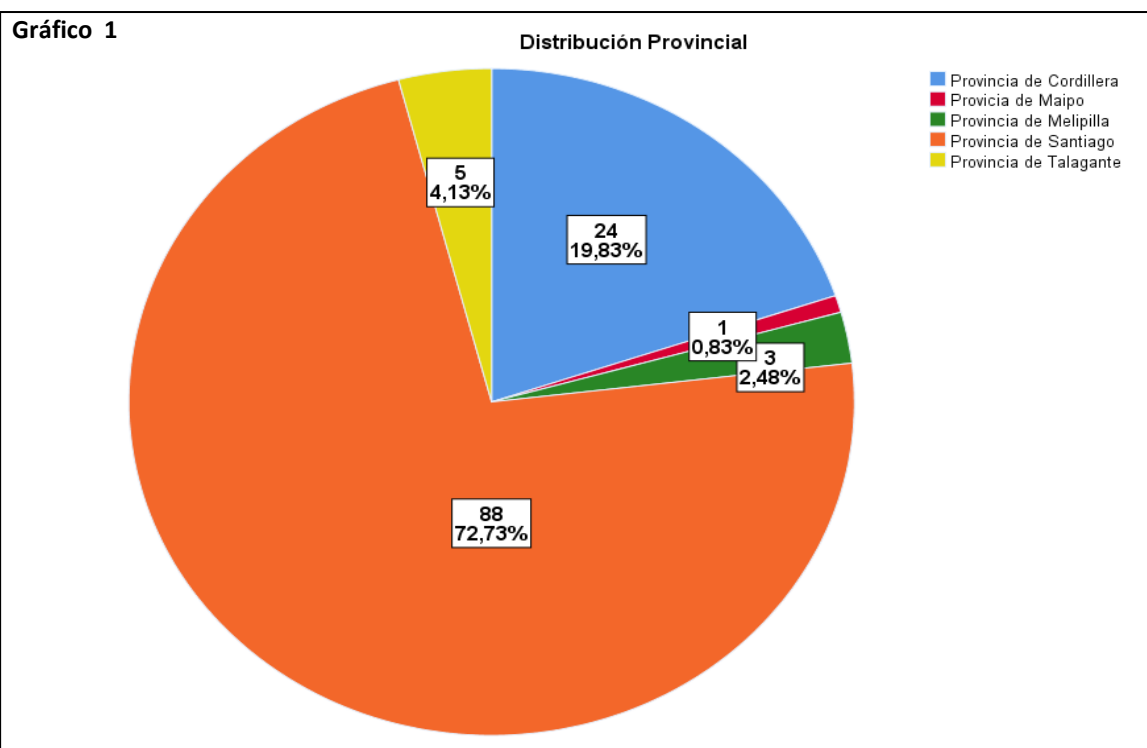
CAPÍTULO IV: RESULTADOS/ANÁLISIS, SÍNTESIS Y DISCUSIÓN

4.1 RESULTADOS /ANÁLISIS

A continuación, se presentarán los resultados obtenidos partir de la aplicación del instrumento de investigación “Encuesta sobre Sordoceguera 2019”. Antes de su presentación es necesario precisar que en una primera instancia se darán a conocer los datos generales de las respuestas obtenidas y posteriormente los datos específicos respecto a la población con sordoceguera identificada, esto con el fin de analizar los resultados en coherencia con los objetivos planteados en la investigación.

Cómo se menciona en capítulo anterior, la población total de estudio correspondía a 338 escuelas y de esa población total, solo 121 escuelas accedieron a responder la encuesta, lo cual corresponde al 35,7%.

Para establecer una distribución geográfica de las escuelas encuestadas, se recodificaron las comunas donde se encontraban ubicados los establecimientos a partir de las Provincias de la Región Metropolitana, arrojando como resultado que la mayor cantidad de establecimientos encuestados se encontraban en la Provincia de Santiago con un total de 88 escuelas, seguida la Provincia de Cordillera con un total de 24 establecimientos, la Provincia de Talagante con 5 establecimientos , la Provincia de Melipilla con 3 establecimientos y por último la Provincia de Maipo con solo 1 escuela encuestada.



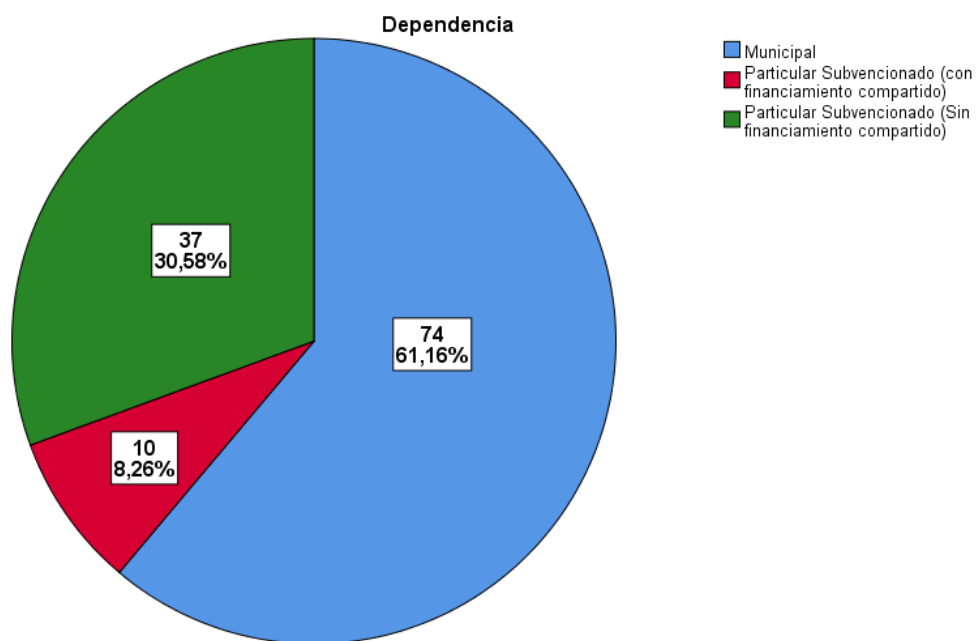
También es posible determinar que del total de escuelas encuestadas, 3 de ellas corresponden a escuelas de la Zona Rural, lo que equivale al 2,5%, mientras que el 97,5% pertenecían a escuelas de la Zona Urbana.

Tabla 1

ZONA DE UBICACIÓN					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Rural	3	2,5	2,5	2,5
	Urbana	118	97,5	97,5	100,0
	Total	121	100,0	100,0	

Del total de escuelas encuestadas, 74 son instituciones bajo una dependencia Municipal o Servicios Locales de Educación, equivalente al 61,16%; 37 son instituciones Particulares Subvencionadas sin financiamiento compartido, lo cual equivale al 30,58% y 10 son instituciones Particulares Subvencionadas con financiamiento compartido, correspondiendo al 8,26%. Es importante mencionar que no se identificaron instituciones educativas bajo una dependencia Particular.

Gráfico 1



En relación a la pregunta, ¿Existen estudiantes con sordoceguera en el establecimiento?, la cual responde a la problemática central de la presente investigación, los resultados obtenidos fueron los siguientes:

Gráfico 2



Respecto a la capacitación o formación sobre la temática de sordoceguera, 6 escuelas manifestaron que al menos una persona de la institución tiene capacitación en esta área, lo cual equivale al 5%, mientras el 95% restante, es decir, 115 instituciones indicaron no tener personal capacitado.

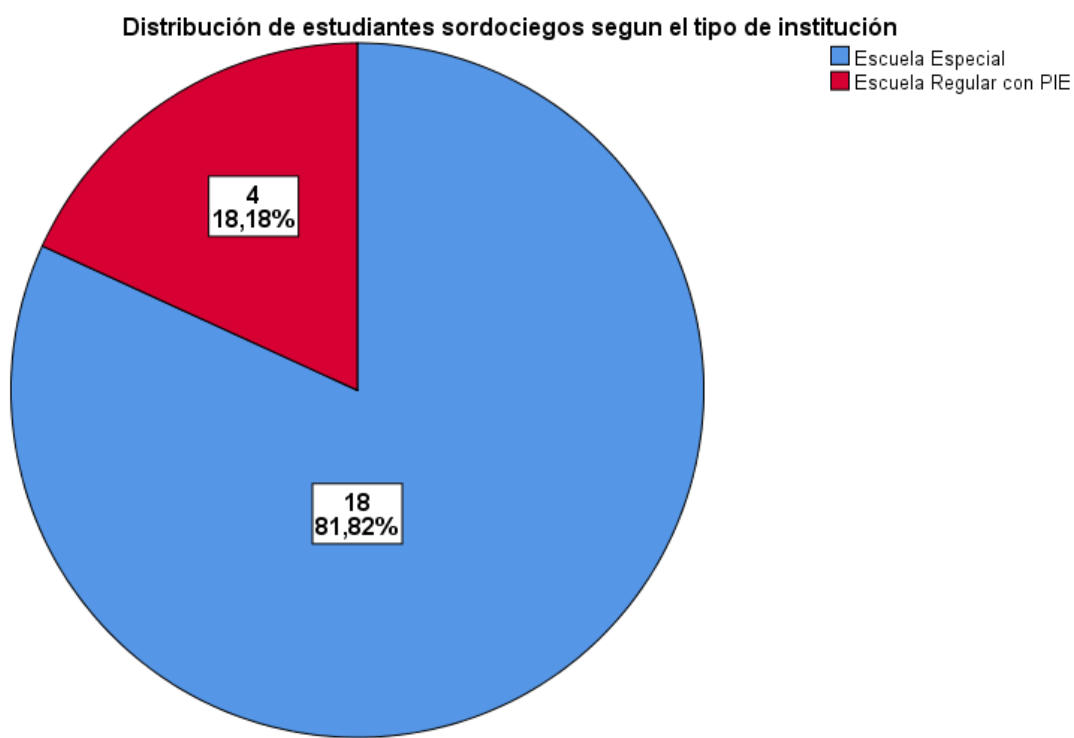
Tabla 2

¿El personal de la institución cuenta con capacitación específica en el área de sordoceguera?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	si	6	5,0	5,0	5,0
	no	115	95,0	95,0	100,0
	Total	121	100,0	100,0	

Anteriormente se mencionó que 10 escuelas de la Región Metropolitana, indican tener estudiantes sordociegos, donde 4 instituciones corresponden a escuelas regulares con PIE y los 6 restantes a escuelas especiales. De la información entregada por dichas instituciones, se contabilizó un total de 22 estudiantes con sordoceguera, los que según el tipo de institución se distribuyen de la siguiente manera:

Gráfico 3



En función de la información recopilada sobre el nivel escolar del total de los estudiantes sordociegos, los resultados obtenidos se darán a conocer a partir del tipo de institución al cual pertenecen, es decir, escuelas especiales y escuelas regulares con PIE, como se muestra en el gráfico 5 y 6.

Gráfico 4

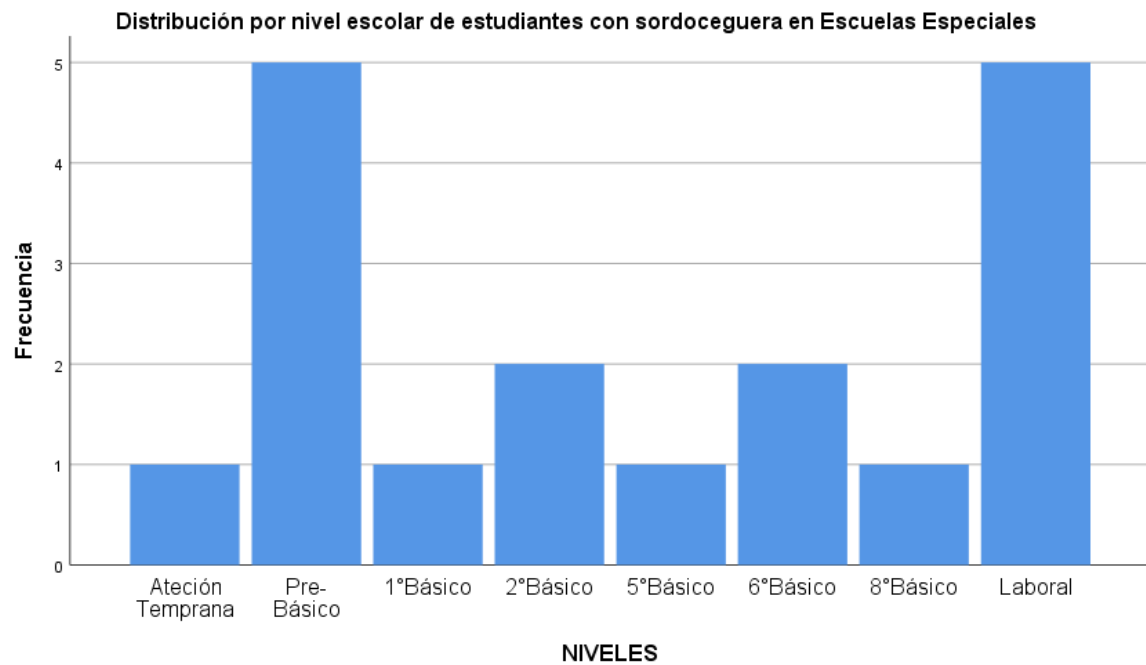
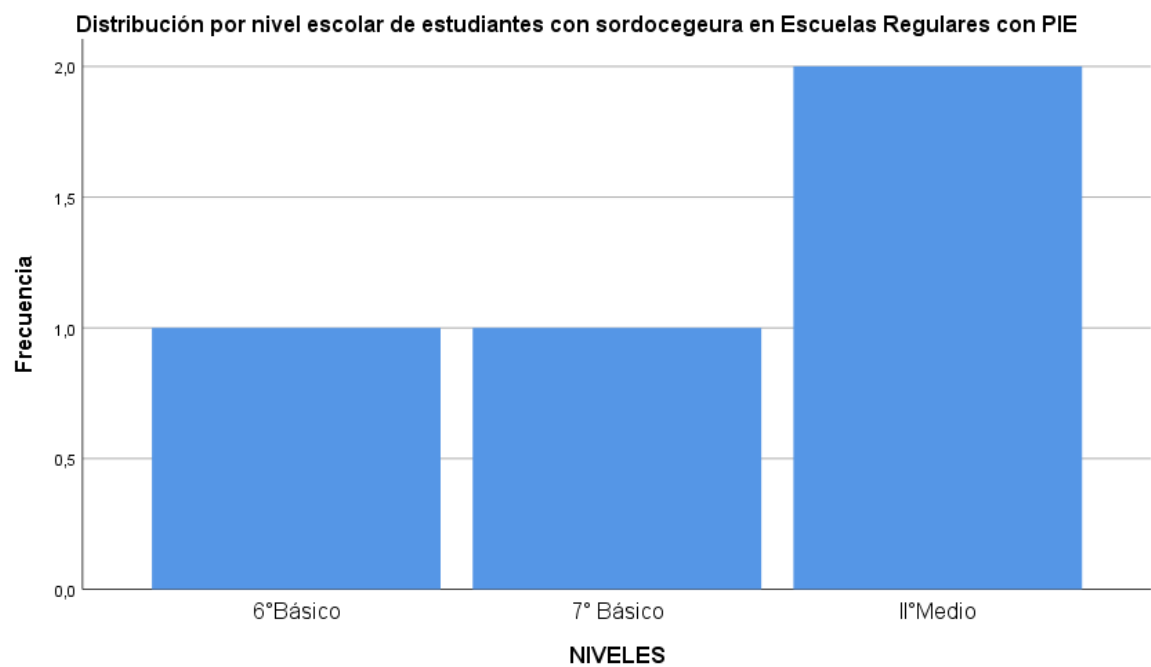
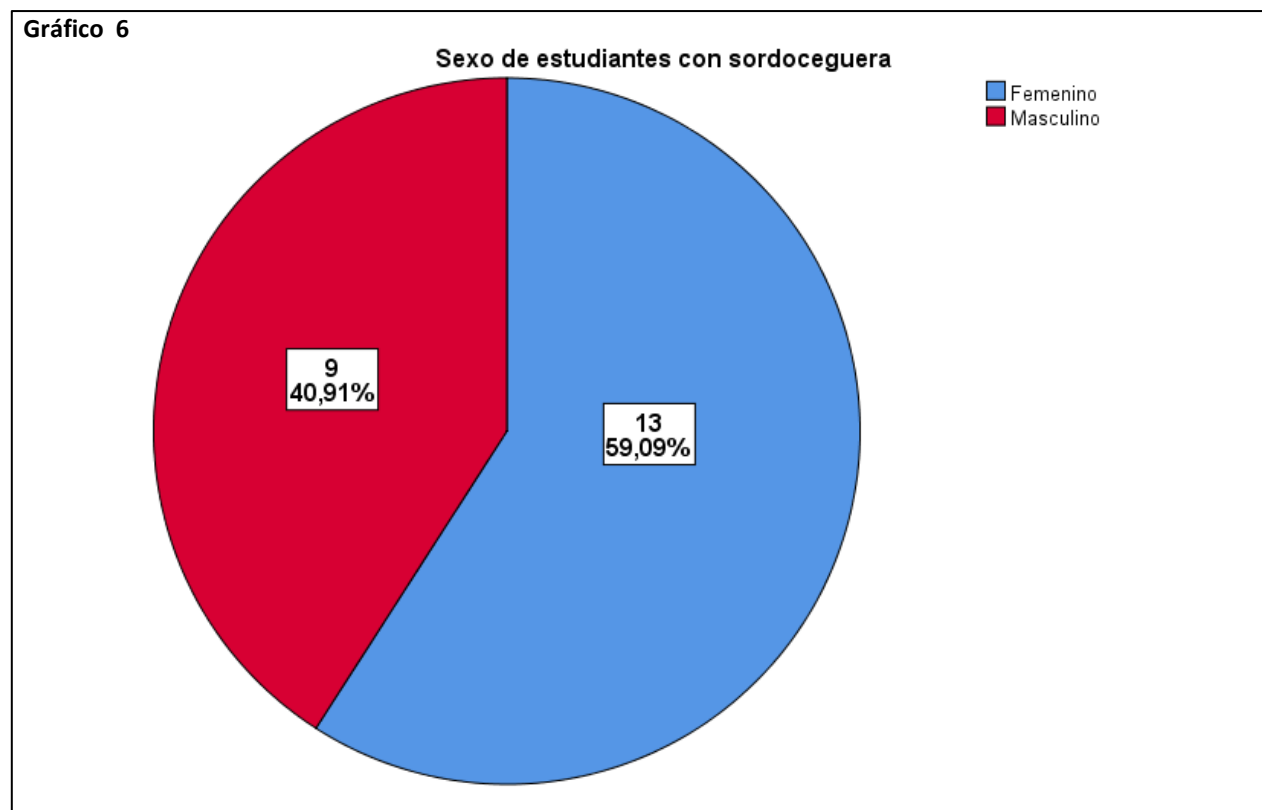


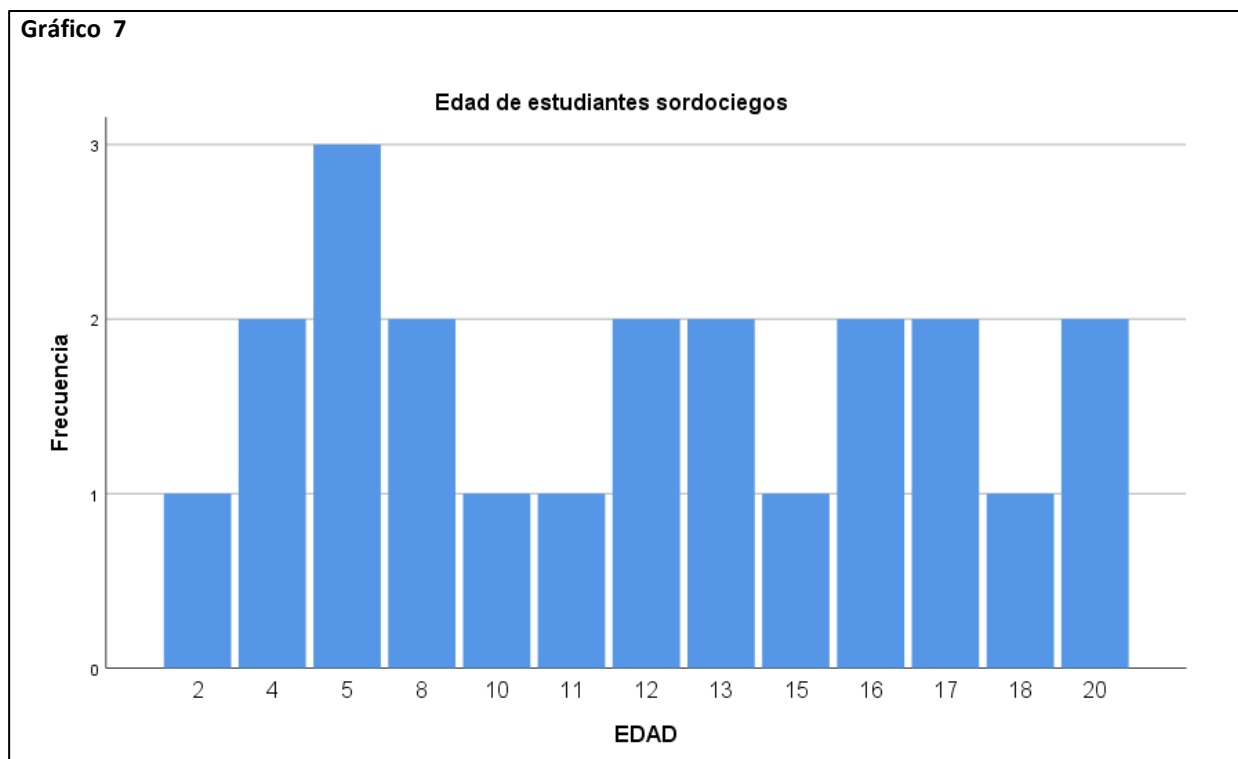
Gráfico 5



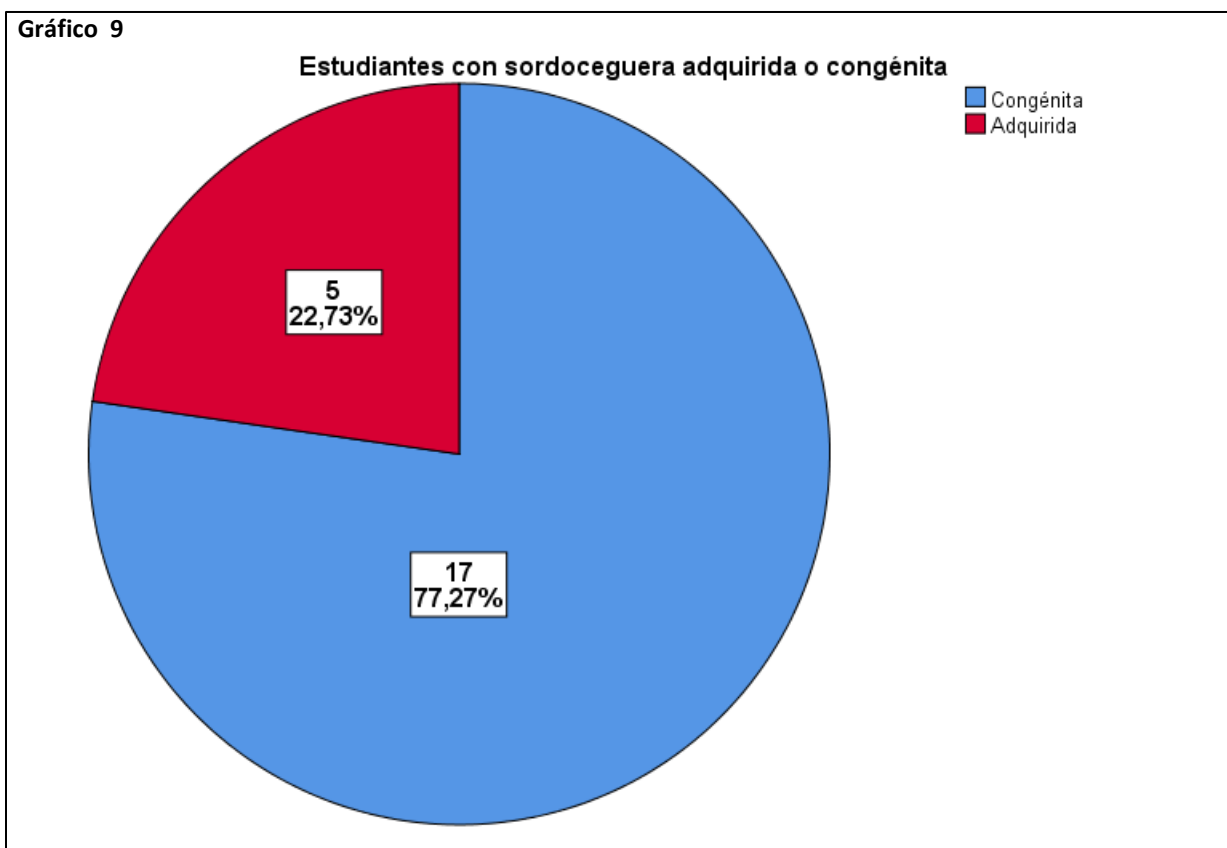
Del total de estudiantes identificados con sordoceguera, 13 corresponden al sexo femenino y 9 al sexo masculino, como se detalla en el siguiente gráfico 7.



La edad del total de los estudiantes identificados con sordoceguera, se distribuye entre los 2 y 20 años de edad, como se detalla en el gráfico 8.

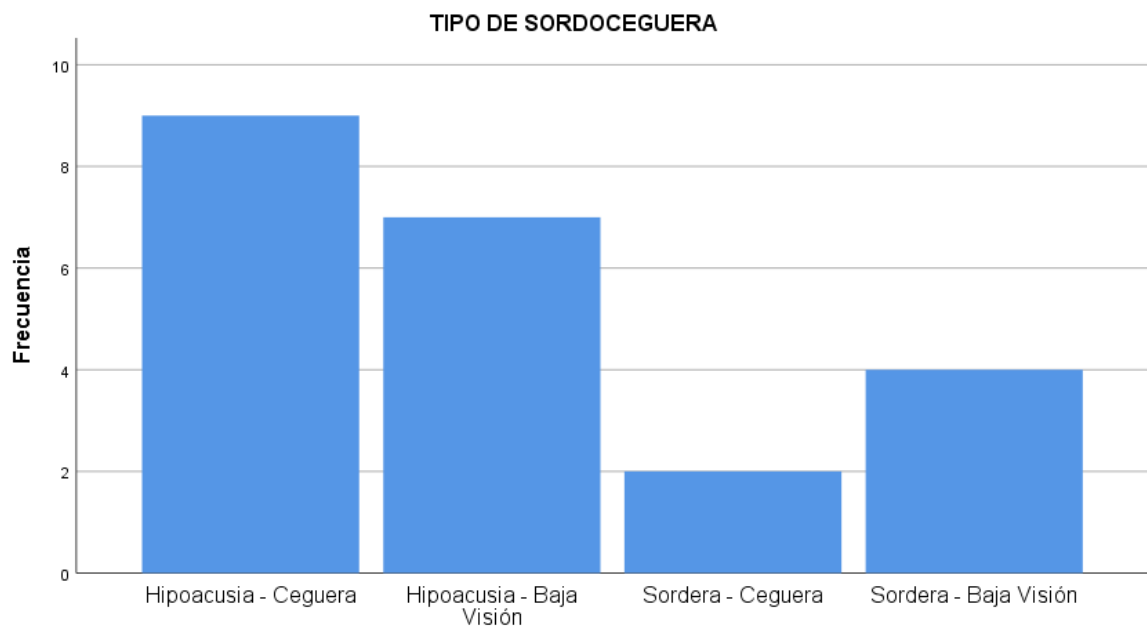


Según la edad de aparición de la sordoceguera, esta se puede presentar de manera congénita o adquirida. Los datos obtenidos respecto a esta variable informan que, existen 5 estudiantes con sordoceguera adquirida y 17 estudiantes con sordoceguera congénita.



En relación a la clasificación de la sordoceguera según el nivel de pérdida visual y auditiva que presenta la población identificada en las instituciones encuestadas, los resultados obtenidos informan que en su mayoría presentan hipoacusia con ceguera, con un total de 9 estudiantes, mientras que 7 de ellos presentan hipoacusia con baja visión, 4 estudiantes sordera con baja visión, y solo 2 estudiantes con sordera y ceguera.

Gráfico 8



4.2 SÍNTESIS DE RESULTADOS

En síntesis, los resultados expuestos anteriormente establecen que se identificaron 22 estudiantes sordociegos en zonas urbanas de la Región Metropolitana, ubicándose geográficamente en las comunas de la Provincia de Santiago, la cuales son: Providencia, Peñalolén, Santiago, Ñuñoa, Maipú y Macul.

En relación a la dependencia de las instituciones encuestadas, en el gráfico 2, se observa con mayor frecuencia las instituciones bajo una dependencia municipal o servicio local. De los cuales 14 estudiantes sordociegos se encuentran matriculados en dicho tipo de dependencia, y 8 estudiantes sordociegos en escuelas bajo una dependencia particular subvencionada.

Respecto al tipo de institución, ya sea Escuela Especial o Escuela Regular con PIE, los estudiantes sordociegos se encuentran distribuidos mayoritariamente en escuelas especiales, con 18 estudiantes, de los cuales 10 son mujeres y 8 hombres, distribuidos desde los niveles de atención temprana a laboral (ver gráfico 5). Mientras que en las escuelas regulares con PIE se hallaron 4 estudiantes, 3 mujeres y 1 hombre, registrados en el segundo y tercer ciclo de enseñanza. (Ver gráfico 6).

Los datos expuestos anteriormente (ver gráfico 8), informan que la edad de los estudiantes fluctúa entre los 2 a 20 años, y es posible establecer que la edad promedio de la población de estudio corresponde a 11 años aproximadamente.

Es importante destacar que en la población sordociega identificada, predomina la sordoceguera congénita con 17 estudiantes, es decir, nacen o presentan la pérdida auditiva y visual antes de la adquisición del lenguaje. En cambio, en menor frecuencia se identificaron 5 estudiantes con sordoceguera adquirida, esto quiere decir, que la pérdida auditiva y visual en su conjunto se presentó posterior a la adquisición del lenguaje. (Ver gráfico 9)

También los datos recopilados muestran que el tipo de sordoceguera menos frecuente en la población de estudio es la sordera-ceguera, mientras que la hipoacusia-ceguera se presenta con mayor frecuencia entre los estudiantes (Ver gráfico 10).

Por último, de las 121 escuelas que respondieron la encuesta, se determinó que en 6 de ellas existen profesionales de la educación con capacitación o formación en el área de la sordoceguera, perteneciendo todos a escuelas especiales (Ver tabla 6).

4.3 DISCUSIÓN

La discusión se realiza sobre la base de los resultados obtenidos y el análisis de la investigación, que busca identificar y caracterizar a la población sordociega escolarizada de la Región Metropolitana en el año 2019.

Los hallazgos de la presente investigación determinaron que existen 22 estudiantes sordociegos matriculados en escuelas especiales y regulares con PIE, en la Región Metropolitana durante el año 2019. Si comparamos estos resultados con el “Estudio estadístico descriptivo sobre la realidad y ubicación geográfica y de las personas que presentan sordoceguera y discapacidades educativas múltiples en Chile”, realizado entre los años 2009-2010, el cual identificó 81 estudiantes sordociegos y con discapacidad múltiple solo en escuelas especiales de la Región Metropolitana, se observa una amplia diferencia entre ellos.

Sin embargo, esta diferencia en las cifras presentadas se debe a que los resultados del año 2009- 2010 agrupan tanto a la población con sordoceguera, como a la población con retos múltiples, y no así la presente investigación, la cual se orienta solo en la búsqueda de estudiantes sordociegos ya sea en escuelas especiales o escuelas regulares con PIE.

Esto quiere decir que los datos del primer estudio señalado no establecen la diferencia entre discapacidad múltiple y sordoceguera, lo cual es crucial a la hora de caracterizar a esta población, que en diferentes instancias colectivas han hecho el llamado a considerarla como una discapacidad única y no como una discapacidad múltiple, ya que no es una suma de dos discapacidades sino más bien la combinación de ambas.

También es importante destacar la diferencia en el tipo de instituciones en las que se aplicaron los instrumentos, ya que, en el nuevo estudio se consideraron las instituciones con PIE, desde la primicia de la invisibilización de esta discapacidad frente a la pérdida sensorial predominante, sin tomar en cuenta la pérdida sensorial de ambos sentidos en su conjunto. Es decir que posiblemente estudiantes con sordoceguera, podrían estar ingresados a los programas de integración a partir de una sordera, ceguera, hipoacusia o baja visión.

A partir de lo anterior es fundamental relacionar los resultados obtenidos con los datos emanados desde el Directorio de educación especial del MINEDUC, el cual detalla la cantidad de estudiantes por cada Necesidad Educativa Especial (NEE) en cada una de las escuelas de la Región Metropolitana que forman parte de la modalidad de educación especial, es decir escuelas con PIE y escuelas especiales.

En marzo del 2019, los registros de dicho directorio no se informa la existencia de estudiantes con dichas características en la Región Metropolitana, lo cual se contrapone a los datos recopilados en la investigación, ya que las 10 instituciones en las cuales se logró identificar estudiantes sordociegos, estos no se registran en los datos del MINEDUC.

Pero, ¿Por qué las instituciones educativas que indicaron tener estudiantes con sordoceguera no se encuentran en el registro?, esta fue una de las principales interrogantes que surgieron durante la investigación.

En capítulos anteriores, se destaca que en Chile la sordoceguera solo es reconocida a nivel conceptual a través del Decreto N°170, en el cual se determina que para fines educativos la sordoceguera será reconocida como una discapacidad múltiple. Por tanto, se puede deducir que un porcentaje de los estudiantes identificados durante el proceso investigativo se encuentra ingresado al sistema educativo como estudiantes con discapacidad múltiple y otro porcentaje por la discapacidad prevalente, considerando que instituciones chilenas especialistas en el trabajo con personas con sordoceguera han manifestado que es una discapacidad invisible que se encuentra soslayada por la pérdida auditiva o visual predominante en la persona.

A lo anterior, también es posible relacionar la falta de conocimientos respecto a esta discapacidad dual, considerando que durante la aplicación de la encuesta la mayoría de los profesionales los cuales se aplicó el instrumento, suponía que la sordoceguera consistía en la pérdida total de audición y visión, y frente a los datos recopilados cabe destacar que, del total de instituciones encuestadas solo el 5 % informa tener personal capacitado en sordoceguera y los cuales pertenecen principalmente a escuelas especiales.

CAPÍTULO V

“CONCLUSIONES, PROYECCIONES Y LIMITACIONES”

Se exponen las conclusiones derivadas de la investigación y así mismo se presentan las limitaciones y proyecciones desprendidas de esta.

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y PROYECCIONES

5.1 CONCLUSIONES Y LIMITACIONES

A partir de los análisis expuestos en párrafos anteriores y el supuesto planteado en el inicio de la presente investigación, es posible concluir que, si existen estudiantes sordociegos tanto en escuelas especiales como en escuelas regulares con PIE en la Región Metropolitana en el año 2019, identificándose 18 y 4 estudiantes respectivamente.

El hallazgo de los estudiantes sordociegos en PIE, es de gran relevancia investigativa, ya que permite visualizar una realidad invisible, de la cual no se tenía ningún tipo de registro, a diferencia de las escuelas especiales donde ya existían registros y conocimientos de estudiantes que presentaran dicha discapacidad, esto gracias al “Estudio estadístico descriptivo sobre la realidad y ubicación geográfica de las personas que presentan sordo ceguera y discapacidades educativas múltiples en Chile” desarrollado en los años 2009-2010.

Frente al proceso de investigación es importante destacar que solo una de las escuelas identificadas con estudiantes sordociegos en PIE, tenía conocimiento de dicha discapacidad, el resto tras la definición entregada por las investigadoras, llegaron a la conclusión que tenían estudiantes con dichas características o por el diagnóstico asociado (síndrome de usher, charge, etc), por tanto el registro podría aumentar considerablemente si se aplicara la encuesta a toda la población de estudio, ya que un gran porcentaje se negó a responder la encuesta por diferentes razones, entre ellas destaca, la falta de tiempo por parte de los encuestados, la incapacidad para entregar información para fines investigativos a otras instituciones no vinculadas directamente al MINEDUC y dificultades para acceder a los encuestados (Coordinadora PIE o Directivos).

En el caso de las escuelas especiales, se evidencia mayor conocimiento sobre dicha discapacidad y una mejor recepción frente al proceso de investigación. Si bien las personas encuestadas en su mayoría no contaban con especializaciones en sordoceguera, sí reconocen las características básicas de la discapacidad.

A raíz de la aplicación del instrumento de investigación en ambos tipos de instituciones, se identificaron estudiantes con sordoceguera ingresados a la plataforma ministerial como estudiantes con discapacidad intelectual, discapacidad visual (ceguera o baja visión) o discapacidad auditiva (hipoacusia o sordera) y no como estudiantes con retos múltiples, tomando en cuenta que la sordoceguera según el Decreto N° 170, es considerada como una discapacidad múltiple.

Para explicar el fenómeno descrito anteriormente es posible mencionar que existen distintas razones por las cuales un estudiante no es reconocido con multidiscapacidad. Una de ellas tiene relación con la predominancia y consideración asignada a solo un tipo de pérdida sensorial, es decir, cuando un estudiante presenta sordera-baja visión o ceguera-hipoacusia, suele ser considerada solo una de ellas, dejando de lado la sordoceguera en su conjunto. Otra razón posible de mencionar, es la evaluación psicométrica que entrega un diagnóstico de discapacidad intelectual sin considerar la pérdida sensorial del estudiante, quien ve limitado su acceso a la información y al entorno. Por último, la documentación entregada por los apoderados a las instituciones educativas para ingresar a los estudiantes a la plataforma ministerial, muchas veces es nula o errónea, de esta forma las educadoras se ven en la obligación de gestionar un diagnóstico a partir de la evaluación psicométrica con el fin de ingresar al estudiante.

Para el desarrollo de la investigación fue necesario realizar una delimitación de la población de estudio, por tanto, se consideraron las instituciones que registraron los siguientes diagnósticos, ceguera, baja visión, sordera, hipoacusia, discapacidad múltiple y graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación. Pero, en el transcurso de la investigación fue posible visibilizar una realidad que para las investigadoras fue obviada al comienzo y tiene relación con el diagnóstico de discapacidad intelectual que solapan una realidad en el actual escenario de estudiantes que presentan sordoceguera. La delimitación realizada para obtener la población de estudio, no consideró los establecimientos educacionales con estudiantes que presentaran algún tipo de discapacidad intelectual, transformándose en una limitación para los resultados del estudio, ya que el número de instituciones a encuestar hubiese aumentado considerablemente.

Durante la investigación, también fue posible identificar un número importante de adultos con sordoceguera presentes en los centros de rehabilitación o programas de adultos vinculados a las escuelas especiales, los cuales no fueron ingresados al catastro, puesto que, dicho datos no cumplían con los objetivos planteados. Por tanto, se reitera la problemática y limitante en torno a la restricción de la población de estudio mediante el filtro realizado.

5.2 PROYECCIONES

La relevancia del tema y la evidencia aportada por el estudio indica que es necesario reconocer y definir la sordoceguera no como la suma de dos discapacidades, sino como una discapacidad única con características e identidad propia, generando políticas públicas que respondan a las necesidades de esta población, puesto que es una discapacidad que requiere de servicios especializados.

También es necesario intencionar la formación y capacitación a los profesionales de la educación, para la detección y atención temprana de estudiantes que presentan sordoceguera. Reconocer esta discapacidad dual desde la escuela puede transformarse en un pilar fundamental para la visibilización y dignificación, considerando la gran limitante que fue para este estudio el desconocimiento de la sordoceguera por parte de las educadoras diferenciales y los equipos directivos. A su vez sería posible entregar los recursos pedagógicos necesarios para el ejercicio pleno del proceso de enseñanza- aprendizaje de los niños y niñas que presentan sordoceguera.

Con el fin de aumentar y enriquecer los conocimientos en el área, se sugiere investigar y profundizar la realidad de los estudiantes sordociegos en las escuelas con Programa de Integración Escolar (PIE). Entre las temáticas que se pueden considerar para su estudio, destacan, la metodología de trabajo con dichos estudiantes, las adecuaciones curriculares y de acceso necesarias para el proceso de aprendizaje, los conocimientos específicos que requieren los profesores para el trabajo con estudiantes sordociegos, entre otros.

CAPÍTULO VI

“REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS”

Se presenta la bibliografía utilizada en este estudio

CAPÍTULO VI: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguilera, X. (2018). *Centro de investigación para la educación superior*. Concepción : Escuela de Pedagogía en Educación Diferencial .
- Araus, M. (25 de junio de 2015). *El Definido* . Obtenido de <https://www.eldefinido.cl/actualidad/pais/5436/Sordociegos-en-Chile-la-realidad-que-nadie-ve-ni-escucha/>
- ASOCIDE. (2007). *Asociación de sordociegos España* . Obtenido de <https://www.asocide.org/>
- Conferencia Mundial Helen Keller . (1977). New York: Federación Mundial de Sordociegos,.
- Congreso de Colombia . (2 de agosto de 2005). *Observatorio legislativo* . Obtenido de https://www.urosario.edu.co/observatorio-legislativo/Leyes-sancionadas1/Documentos-2005/2005/Ley_982_de_2005/
- Congreso de la República del Perú . (2 de abril de 2010). *Portal del congreso de la república* . Obtenido de <http://www.congreso.gob.pe/>
- Diario Oficial Colombia “El abedul”. (2005).
- Diario Oficial Perú “El Peruano” . (2010).
- Díaz, M. J. (2013). *Guía: Educación para la transición* . Santiago: MINEDUC.
- Díaz, S. D. (2005). REFORMA Y POLITICA EDUCACIONAL EN CHILE 1990-2004:EL NEOLIBERALISMO EN CRISIS. *scielo* .
- Dirección Jeneral de Educación Primaria . (26 de agosto de 1920). *Memoria Chilena* . Obtenido de <http://www.memoriachilena.gob.cl/archivos2/pdfs/MC0018131.pdf>
- Escudero, J. C. (2010). Esbozo de la educación especial en Chile: 1850 - 1980. *Revista Educación y Pedagogía*, 36.

- Europea Parliament . (1 de abril de 2004). *Parlamento europeo* . Obtenido de <https://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P5-TA-2004-0277+0+DOC+XML+V0//EN>
- González H. , Laborda C. (2015). Sordoceguera: estado de la cuestión en investigación psicoeducativa. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 93.
- Grau, E. S. (2006). Sobre la loce y el escenario actual . *Revista docencia* , 19-20.
- Hernández, Fernandez, Baptista. (2010). *Metodología de la investigación*. México : McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.
- Hernandez, Fernandez,Baptista. (2010). *Metodología de la Investigación*. Mexico D.F.
- Ministerio de Educación . (3 de septiembre de 1990). *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile* . Obtenido de <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=13743&buscar=ds+490+1990>
- Ministerio de Educación . (2003). *Escuelas y Aulas Hospitalarias* . Programa de Educación Especial .
- Ministerio de Educación . (2005). *Política Nacional de Educación Especial, Nuestro Compromiso con la Diversidad* . Santiago : División de Educación General.
- Ministerio de educación . (12 de Septiembre de 2009). *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile* . Obtenido de <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1006043>
- Ministerio de Educación . (2015). *Preguntas y respuestas frecuentes en la implementación del programa de integración escolar*. Santiago.
- Ministerio de Educación. (13 de Enero de 1998). *Biblioteca de Congreso Nacional de Chile*. Obtenido de https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2018/06/DTO-1_11-FEB-2000.pdf
- Ministerio de Educación. (2005). *Politica Nacional de Educación Especial*. Santiago : Educación, Nuestra Riqueza .

- Ministerio de Educación. (25 de abril de 2010). *biblioteca del congreso nacional de chile*.
Obtenido de <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1012570>
- Ministerio de planificación . (10 de febrero de 2010). *Biblioteca del congreso nacional de Chile* . Obtenido de <https://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>
- Ministerio del Interior . (1980). *Contitución Política de la República de Chile* . Santiago : Editorial Juridica de Chile .
- OCDE. (2017). *Educación en Chile* . Fundación SM .
- Organización Mundial de la Salud. (15 de marzo de 2019). Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss#:~:text=Se%20dice%20que%20alguien%20sufre,%2C%20moderada%2C%20grave%20o%20profunda>.
- Organización Nacional de Ciegos Españoles . (25 de Marzo de 2019). *ONCE* . Obtenido de <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/la-discapacidad-visual/concepto-de-ceguera-y-deficiencia-visual>
- P. Godoy, L. M. (2004). *Antecedentes históricos, presente y futuro de la Educación Especial en Chile* . Santiago : Ministerio de Educación .
- Reyes, D. (2004). *Sordoceguera un Análisis Multidisciplinar*. Madrid: ONCE.
- Rojas, V. M. (2011). *Metodología de la Investigación*. Bogotá: Ediciones de la U.
- Sence Internacional . (27 de junio de 2018). *Sence Internaiconal Perú* . Obtenido de <http://www.senseintperu.org/nuestro-trabajo/multidiscapacidad/>
- Servicio Nacional de Discapacidad . (2016). *II Estudio Nacional de Discapacidad 2015*. Santiago : Feyser Ltda.
- Wolfensberger, W. (1972). *Normalización* . Toronto .
- World federation of the defblind . (2018). *Informe global inicial sobre la situación y los derechos de las personas*. Sense internacional .

World Federation of the defblind. (10 de octubre de 2013). *wfdb*. Obtenido de <https://www.wfdb.eu/es/interpretation/>

CAPÍTULO VII

“ANEXOS”

Se presenta los elementos anexos utilizados durante el estudio.

CAPÍTULO VII: ANEXO

ANEXO N°1

ENCUESTA SOBRE SORDOCEGUERA 2019

Junto con saludar los invitamos desde el departamento de Educación Diferencial de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación (UMCE) a participar de una investigación, en la cual se busca realizar un catastro de la población sordociega escolarizada en la Región Metropolitana, para llevar a cabo dicha investigación es vital contar con su colaboración completando el formulario adjunto "ENCUESTA SOBRE SORDOCEGUERA 2019", cabe mencionar que todos los datos son de carácter confidencial, tal como dan cuenta todos los insumos de ética que acompañan este proyecto y dan inicio formal a la investigación.

Sugerimos que los datos sean entregados por la coordinadora o coordinador del Programa de Integración Escolar (PIE) o por algún/a educador/a diferencial del establecimiento y ante cualquier duda sobre la investigación o respecto al formulario, no dude en escribir al correo:

sordoceguerainvestigacion@gmail.com

IDENTIFICACIÓN DE QUIÉN RESPONDE LA ENCUESTA

Nombre y cargo de quien responde

I) DATOS DEL ESTABLECIMIENTO

Nombre

Dirección

Comuna

E-mail y teléfono de contacto

Zona del Establecimiento

Marca solo un óvalo.

- ☐ Rural
- ☐ Urbana

Dependencia del establecimiento *Marca solo un óvalo.*

- ☐ Municipal
- ☐ Particular Subvencionado (Con financiamiento compartido)
- ☐ Particular Subvencionado (Sin financiamiento compartido)
- ☐ Particular

¿Cuál de estos profesionales integran el equipo educativo?

Selecciona todos los que correspondan.

- ☐ Educador/a Diferencial
- ☐ Psicólogo/a
- ☐ Fonoaudiólogo/a
- ☐ Kinesiólogo/a
- ☐ Terapeuta Ocupacional
- ☐ Trabajador/a Social
- ☐ Profesores/as
- ☐ Asistentes de aula

Otro: _____

Importante

A continuación, se presentarán preguntas sobre sordoceguera, le sugerimos leer las definiciones presentes en la siguiente sección antes de responder.

Para efecto de esta encuesta es de gran importancia comprender la sordoceguera como discapacidad única, diferenciando su definición de la discapacidad múltiple

Sordoceguera

Por favor lea la definición que se entrega a continuación para responder las siguientes preguntas:

La sordoceguera se define como una discapacidad con características únicas, que implica la existencia de una pérdida parcial o total de la audición y una pérdida parcial o total de la visión en una misma persona, que puede en los casos más severos afectar la comunicación, la movilidad y el acceso a la información y al entorno.

Debe quedar en claro que una persona sordociega no necesariamente debe ser totalmente ciega y sorda, ya que puede ser ciega y presentar una hipoacusia o puede ser sorda y presentar una baja visión, o también puede presentar una hipoacusia y una baja visión.

Las personas sordociegas pueden presentar esta discapacidad de manera congénita o adquirida. Hablamos de sordoceguera congénita cuando se diagnostica antes de la adquisición del lenguaje (hasta los dos años de edad aproximadamente) y nos referimos a sordoceguera adquirida cuando es posterior a la adquisición del lenguaje, es decir en la niñez, en la adolescencia o en la edad adulta, a partir de una enfermedad o un accidente.

Tipos de Sordoceguera:

- Sordera total y ceguera total
- Sordera total y baja visión
- Hipoacusia y ceguera total
- Hipoacusia y baja visión

¿Qué es hipoacusia y baja visión?

Hipoacusia: Es la alteración de la sensopercepción auditiva en diversos grados, por tanto, las personas presentan limitaciones cuantitativas y cualitativas de la recepción, integración y manejo de la información auditiva.

Baja visión: Consiste en una disminución de la visión que se presenta de diferentes modos, en la que sin embargo la capacidad visual resulta funcional para la vida cotidiana, ya que aun cuando la dificulta, no imposibilita la realización de acciones que implica el uso de la percepción visual mediante la utilización de ayudas ópticas.

II) Según la definición anterior, ¿Existen estudiantes sordociegos en el establecimiento? * Marca solo un óvalo.

☐ Sí

☐ No

III) Si existen estudiantes sordociegos en el establecimiento, indicar los siguientes datos edad, sexo y curso, como se muestra en el siguiente ejemplo: Estudiante N°1, 12 años, Masculino, 7° Básico *

Si no existen estudiantes sordociegos, indicar "no registra"

IV) De acuerdo a los tipos de Sordoceguera, ¿Cuántos estudiantes presentan sordera total y ceguera total? *Marca solo un óvalo.

- 0 ☐
- 1 ☐
- 2 ☐
- 3 ☐
- 4 ☐
- 5 ☐
- 6 ☐
- 7 ☐
- 8 ☐
- 9 ☐
- 10 ☐

V) De acuerdo a los tipos de Sordoceguera, ¿Cuántos estudiantes presentan sordera total y baja visión? * Marca solo un óvalo.

- 0 ☐
- 1 ☐
- 2 ☐
- 3 ☐
- 4 ☐
- 5 ☐
- 6 ☐
- 7 ☐
- 8 ☐
- 9 ☐
- 10 ☐

VI) De acuerdo a los tipos de Sordoceguera, ¿Cuántos estudiantes presentan hipoacusia y ceguera total? *Marca solo un óvalo.

- 0 ☐
- 1 ☐
- 2 ☐
- 3 ☐
- 4 ☐
- 5 ☐
- 6 ☐
- 7 ☐
- 8 ☐
- 9 ☐
- 10 ☐

VII) De acuerdo a los tipos de Sordoceguera, ¿Cuántos estudiantes presentan hipoacusia y baja visión? *Marca solo un óvalo.

- 0 ☐
- 1 ☐
- 2 ☐
- 3 ☐
- 4 ☐
- 5 ☐
- 6 ☐
- 7 ☐
- 8 ☐
- 9 ☐
- 10 ☐

VIII) Del total de estudiantes señalados, indique la cantidad de estudiantes con sordoceguera congénita * *Marca solo un óvalo*

- 0 ☐
- 1 ☐
- 2 ☐
- 3 ☐
- 4 ☐
- 5 ☐
- 6 ☐
- 7 ☐
- 8 ☐
- 9 ☐
- 10 ☐

IX) Del total de estudiantes señalados, indique la cantidad de estudiantes con sordoceguera adquirida * *Marca solo un óvalo.*

- 0 ☐
- 1 ☐
- 2 ☐
- 3 ☐
- 4 ☐
- 5 ☐
- 6 ☐
- 7 ☐
- 8 ☐
- 9 ☐
- 10 ☐

X) ¿Cuál de las siguientes opciones utilizan en su establecimiento para comunicarse con los estudiantes sordociegos? *

Selecciona todos los que correspondan.

- ☐ Lengua oral
- ☐ Lenguaje de señas
- ☐ No se ha establecido

Otro: _____

XI) El personal de la institución, ¿Cuenta con capacitación específica en el área de sordoceguera? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No

Muchas gracias por su participación

Se enviará una copia de tus respuestas por correo electrónico a la dirección que has proporcionado.

ANEXO N°2

VALORACIÓN GENERAL DEL CUESTIONARIO

Por favor, marque con una X la respuesta escogida de entre las opciones que se presentan:

	SÍ	NO
El instrumento contiene instrucciones claras y precisas para que los encuestados puedan responderlo adecuadamente. (Ver anexo 1)	x	
El número de preguntas del cuestionario es excesivo		x
Las preguntas constituyen un riesgo para el encuestado (en el supuesto de contestar SÍ, por favor, indique inmediatamente abajo cuáles)	x	

Preguntas que el experto considera que pudieran ser un riesgo para el encuestado:	
N.º de la(s) pregunta(s)	Es adecuado el número de preguntas, ya que es necesaria la información para el objetivo del cuestionario.
Motivos por los que se considera que pudiera ser un riesgo	El principal motivo que puede ser un riesgo para el encuestado, es en el apartado donde se debe leer las definiciones, visualmente es mucha información y se da por hecho que el/la profesional de PIE que contestará debe manejar conceptos.
Propuestas de mejora (modificación, sustitución o supresión)	La propuesta de mejora, es que los mismos conceptos sordoceguera, hipoacusia y baja visión, en la aplicación del cuestionario puedan ser explicados o recordados de manera general por el encuestador y así será expedita la aplicación.

Evaluación general del cuestionario			
Excelente	Buena	Regular	Deficiente
Validez de contenido del cuestionario	x		

Observaciones y recomendaciones en general del cuestionario:	
Motivos por los que se considera o no adecuada	El cuestionario es adecuado en la explicación inicial, en el desarrollo por cada pregunta, en el grupo objetivo al cual se aplicará. Se sugiere justificado del contenido, explicar el marcado del óvalo (con una x, colorear, etc.) y organizar recuadros.
Motivos por los que se considera o no pertinente	El cuestionario es pertinente, puesto que cumple con el objetivo principal que será obtener información para elaborar catastro de la población sordociega escolarizada en la Región Metropolitana.

IDENTIFICACIÓN DEL EXPERTO

Nombre y apellidos	Camila Sofía Duarte Licancura
Filiación (ocupación, grado académico y lugar de trabajo):	Grado, Licenciada en Educación Diferencial, Universidad Alberto Hurtado. Diplomado Gestión de la Convivencia Escolar, Universidad Alberto Hurtado. Diplomado Niñez y Políticas Públicas, Universidad de Chile. Diplomado de Convivencia Escolar para Líderes Educativos, Universidad Diego Portales. Lugar de Trabajo: Coordinadora PIE, Escuela Bernardo Leighton Guzmán, comuna El Bosque.
e-mail	Cam.drt@gmail.com
Teléfono o celular	985234917
Fecha de la validación (día, mes y año):	06 de marzo de 2019
Firma	

Muchas gracias por su valiosa contribución a la validación de este cuestionario.

VALORACIÓN GENERAL DEL CUESTIONARIO

Por favor, marque con una X la respuesta escogida de entre las opciones que se presentan:

	SÍ	NO
El instrumento contiene instrucciones claras y precisas para que los encuestados puedan responderlo adecuadamente. (Ver anexo 1)	X	
El número de preguntas del cuestionario es excesivo		X
Las preguntas constituyen un riesgo para el encuestado (en el supuesto de contestar SÍ, por favor, indique inmediatamente abajo cuáles)		X

Preguntas que el experto considera que pudieran ser un riesgo para el encuestado:	
N.º de la(s) pregunta(s)	
Motivos por los que se considera que pudiera ser un riesgo	
Propuestas de mejora (modificación, sustitución o supresión)	

	Evaluación general del cuestionario			
	Excelente	Buena	Regular	Deficiente
Validez de contenido del cuestionario	X			

Observaciones y recomendaciones en general del cuestionario:	
Motivos por los que se considera o no adecuada	Considero que las preguntas se encuentran adecuadamente formuladas para los destinatarios que se van encuestar, son claras precisas, no ambigua, acorde al nivel de formación y lenguaje del encuestado. Se realiza una explicación clara de la sordoceguera.
Motivos por los que se considera o no pertinente	Contribuye a recoger información relevante para la investigación, dando respuesta a cada uno de los objetivos planteados.

IDENTIFICACIÓN DEL EXPERTO

Nombre y apellidos	Javiera Silva Nuñez
Filiación (ocupación, grado académico y lugar de trabajo):	Profesora de Historia y Ciencias Sociales, DEM Santiago, Magister en Curriculum y Evaluación USACH, Diplomada en Educación Inclusiva UC.
e-mail	Javiera.silvann@gmail.com
Teléfono o celular	974260028
Fecha de la validación (día, mes y año):	5 de marzo del 2019
Firma	

Muchas gracias por su valiosa contribución a la validación de este cuestionario.

VALORACIÓN GENERAL DEL CUESTIONARIO

Por favor, marque con una X la respuesta escogida de entre las opciones que se presentan:

	SÍ	NO
El instrumento contiene instrucciones claras y precisas para que los encuestados puedan responderlo adecuadamente. (Ver anexo 1)	X	
El número de preguntas del cuestionario es excesivo		X
Las preguntas constituyen un riesgo para el encuestado (en el supuesto de contestar SÍ, por favor, indique inmediatamente abajo cuáles)		X

Preguntas que el experto considera que pudieran ser un riesgo para el encuestado:	
N.º de la(s) pregunta(s)	
Motivos por los que se considera que pudiera ser un riesgo	
Propuestas de mejora (modificación, sustitución o supresión)	

	Evaluación general del cuestionario			
	Excelente	Buena	Regular	Deficiente
Validez de contenido del cuestionario	X			

Observaciones y recomendaciones en general del cuestionario:	
Motivos por los que se considera o no adecuada	El cuestionario es adecuado, ya que es claro, utiliza un lenguaje idóneo para el grupo profesional al cual va referido. El número de preguntas no inhibe a los entrevistados. El tipo de encuesta no implica un desarrollo mayor, lo que promueve una respuesta a consciencia.
Motivos por los que se considera o no pertinente	Se considera pertinente porque incluye un glosario referido a la sordoceguera, favoreciendo la comprensión de las preguntas de quienes no estén cercanos a éste tipo de discapacidad.

IDENTIFICACIÓN DEL EXPERTO

Nombre y apellidos	Andrea Carvajal Muñoz
Filiación (ocupación, grado académico y lugar de trabajo):	Magister en Psicología Clínica infanto-juvenil. Diplomado en Salud Mental. Psicóloga. Lugar de trabajo actual: Docente Universidad Central de Chile Carrera técnico a nivel superior en rehabilitación de drogas y alcohol. Cátedra: Procesos grupales desde la Psicología social Desarrollo Personal Docente Universidad Santo Tomás Carrera Psicología. Cátedra: Evaluación de proyectos sociales Psicóloga del equipo de Convivencia Escolar, Dirección de educación de la I. Municipalidad de El Bosque
e-mail	andrea.carvajal@educacionelbosque.cl
Teléfono o celular	9 9128 3562
Fecha de la validación (día, mes y año):	09 de marzo del 2019
Firma	