



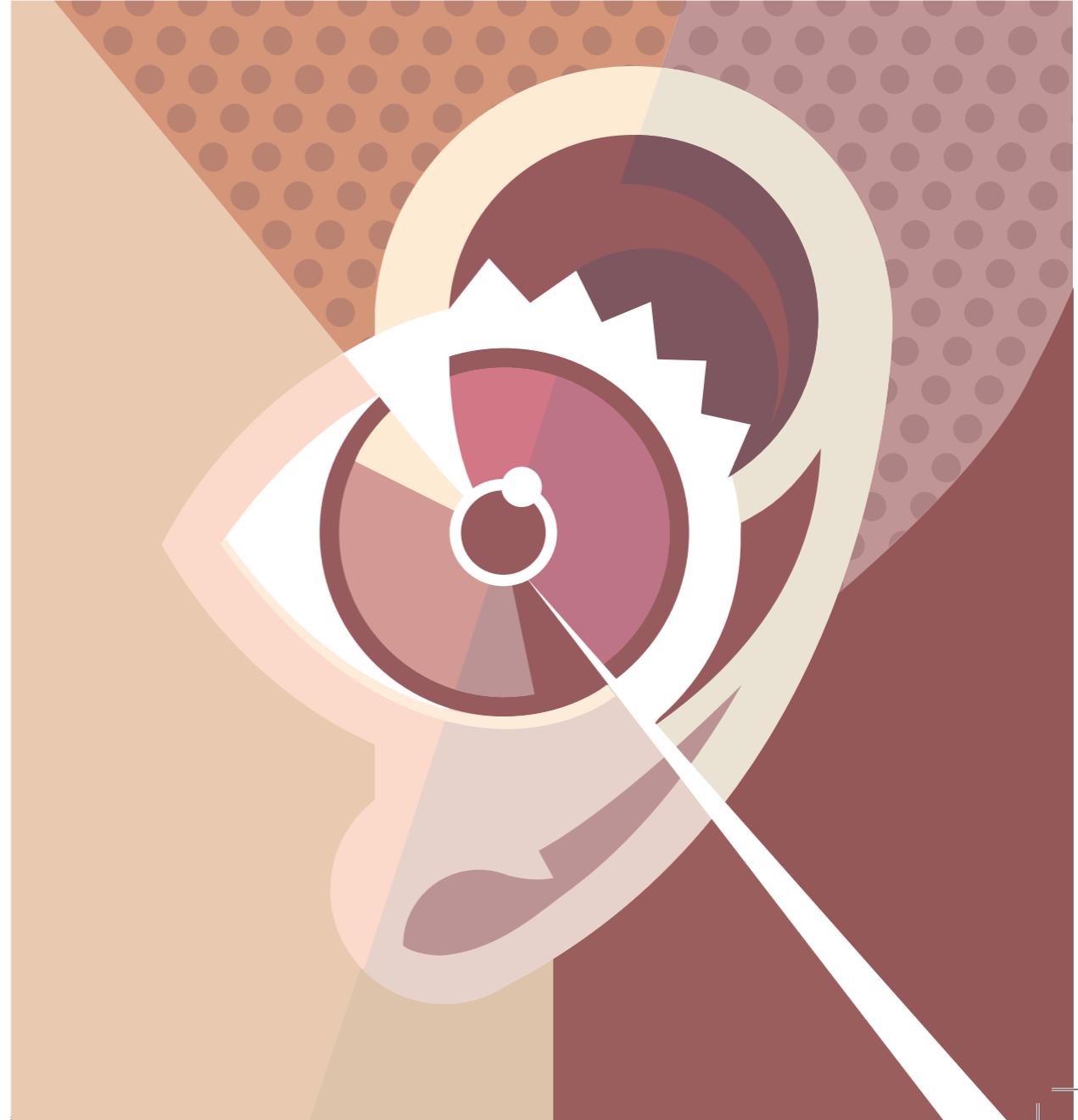
Buenos  
Aires  
Ciudad

[buenosaires.gob.ar](http://buenosaires.gob.ar)   /gcba



Una mirada transversal de la sordera

# Una mirada transversal de la sordera





Buenos Aires Ciudad

# Una mirada transversal de la sordera



Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad

**Edición y corrección:** Matías H. Raia  
**Diseño e ilustración de tapa:** Federico Gilardi  
**Diseño gráfico:** Federico Gilardi  
**Coordinadora de contenidos:** Flavia Ruggiero



COPIDIS es la Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad que promueve los derechos y fomenta la igualdad de oportunidades, el acceso al trabajo, la educación y la vida independiente.

MAURICIO MACRI

**Jefe de Gobierno**

MARÍA EUGENIA VIDAL

**Vicejefa de Gobierno**

FRANCISCO CABRERA

**Ministro de Desarrollo Económico**

MARINA KLEMENSIEWICZ

**Secretaria de Hábitat de Inclusión**

MATÍAS ALONSO RON

**Presidente de COPIDIS**

Desde que llegamos al Gobierno, nos propusimos hacer de Buenos Aires una Ciudad inclusiva, donde todos sus vecinos y visitantes tengan las mismas posibilidades y puedan sentirse parte de la Ciudad.

Para lograrlo, necesitamos que cada uno de los que formamos parte de nuestra querida Buenos Aires aportemos nuestro granito de arena para ofrecer más y mejores oportunidades para que todos podamos vivir mejor.

Este libro es un reflejo de esta intención llevada a la acción. El trabajo de COPIDIS, las ONGs y los expertos académicos que participaron en su desarrollo son la mejor muestra de que cuando el compromiso es colectivo, el resultado siempre es mucho más que la suma de las partes. Juntos, en equipo, podemos transformar la realidad.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Mauricio Macri', with a stylized flourish at the end.

**Mauricio Macri**  
f @ /mauriciomacri



Desde la Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad (COPIDIS), estamos convencidos que la concientización sobre las necesidades y las potencialidades de las personas con discapacidad es una tarea fundamental.

Nuestra misión como Comisión es promover los derechos y fomentar la igualdad de oportunidades, el acceso al trabajo, la educación y la vida independiente. Es respetando estos conceptos que hemos decidido realizar un trabajo convocando a diferentes profesionales destacados en la temática discapacidad y sordera, para que aporten sus saberes. Este libro es el producto de distintas miradas. Miradas que comparten los valores de la inclusión.

Durante la lectura del mismo, podrán entender la forma en que se desenvuelven las personas sordas en diferentes aspectos de su vida. Reconocer y comprender su cultura, es el primer paso que daremos todos como sociedad para tender los puentes necesarios gracias a los cuales podremos mejorar la manera de comunicarnos y trabajar en conjunto.

Los autores que participaron en la confección de este libro trabajan actualmente en diferentes ámbitos, lo que nutre y enriquece la diversidad de posibilidades de abordar la temática. Quiero agradecer a todos los que contribuyeron en este libro por los aportes realizados, y en especial a Robert Johnson que fue quien nos inspiró para llevar a cabo este proyecto que COPIDIS pone a disposición de todas las personas.



**Matías Alonso Ron**



## PRÓLOGO

La idea de realizar este libro titulado *Una mirada transversal de la sordera* surge de la necesidad de difundir y hacer llegar al lector información específica sobre el mundo de la sordera.

Cuando se nos ocurrió este proyecto nos pusimos en contacto con profesionales especializados en la temática y los invitamos a participar con sus textos, ideas y experiencias. Nos propusimos hacer un libro con una mirada múltiple, interdisciplinaria, que mostrara distintos acercamientos al tema. Al final del libro podrán encontrarse con una breve reseña de todos los profesionales que formaron parte de este proyecto.

*Una mirada transversal de la sordera* está dividido en capítulos que agrupan los diferentes ámbitos en que se relacionan los sordos y aquellos que son fundamentales para explicar las características de los mismos: Escolaridad y prácticas pedagógicas (Capítulo 1); Identidad y comunidad de sordos (Capítulo 2); Derechos y comunicación (Capítulo 3); El lado médico de la sordera (Capítulo 4); y El bilingüismo y el aprendizaje (Capítulo 5).

El libro cuenta además con un apartado de estadísticas y censos sobre la sordera. La estructura de *Una mirada transversal de la sordera* sigue un simple esquema con el fin de facilitar su lectura.

La diversidad que hallamos en la temática no se limita solo a cuestiones relacionadas con la discapacidad, sino que excede los aspectos culturales, ofreciendo un enfoque socioantropológico de la sordera.

Este libro incluye la participación de personas sordas. Si bien todos los autores fueron relevantes en la confección de *Una mirada transversal de la sordera*, cabe destacar la labor de quien motivó este proyecto: Bob Johnson, un excelente profesional que logra explicar lo más complejo de manera simple y clara. Un artículo suyo especialmente traducido para esta edición le da un cierre a este volumen.

Esperamos que disfruten y se nutran tanto como nosotros de esta recopilación de textos escritos por especialistas.

Confiamos en que este libro formará parte de la biblioteca de muchas familias, escuelas y espacios donde cumpla la función de informar, desmontar prejuicios y ampliar una mirada comprensiva sobre la sordera.

**Coordinadora de contenidos**

Profesora Flavia A. Ruggiero

## PALABRAS DE AGRADECIMIENTO

Este libro como todo texto es el resultado de un proceso de construcción. En este caso fue un proceso activo de interacción y relación de actores destacados en la temática.

Así, este libro se ha constituido en el primero de una colección que trató de aportar a toda la comunidad información sobre otros colectivos que hasta ahora no estaban al alcance de la mano del lector. Se trata de dar respuestas a las dudas y preguntas de la comunidad.

Intentamos nuestro cometido mediante saberes distribuidos entre muchos profesionales destacados que han entretendido cada uno de los temas que forman parte de cada capítulo.

A esas personas quisiéramos expresarles nuestra gratitud.

Un placer infinito de saber que se puede contar con la colaboración inmediata de cada uno de ustedes, que enseguida que recibieron la propuesta, se interesaron por ella y dijeron: “Sí, cuenten con nosotros”.

Muchas gracias, especialmente a una persona que siempre nos atrapa con sus exposiciones, permitiéndonos aprender de sus experiencias y vivencias con la comunidad sorda: Robert Johnson.

A él le debemos la gracia de ser quien cierra los capítulos, pues consideramos que su texto brinda la conclusión adecuada en este recorrido y que servirá para entender los capítulos que lo antecedieron.

Un profundo agradecimiento a Juan José Agrelo, Lorena Carracedo y Gabriela D’Elias; Maritza Sago y Silvana Veinberg, quienes participaron en el capítulo 1.

Un especial reconocimiento a Susana Lopatin; Elisa Nudman; Virginia Domínguez; María Ignacia Massone, Mónica Curiel, y Rocío Anabel Martínez; Graciela Alisedo; y a la Confederación Argentina de Sordos (CAS) por la colaboración en la confección del capítulo 2. Sincera y merecida gratitud corresponde para quienes dieron forma al capítulo 3: Patricia González (CC); Flavia Ruggiero; y Mariana Reuter.

Finalmente, tratando de nombrar a todos, agradecemos el trabajo en conjunto de Gina Romano (FANDA); María Inés Bianco; Marta Schorn; la Mutualidad Argentina de Hipoacúsicos (MAH) y Norma Pallares quienes con su ayuda han colaborado en el armado del capítulo 4.

Asimismo, quisiéramos agradecer a Nora Zuloaga quien diseñó un recorte exclusivo del último censo realizado por la Dirección General de Estadística y Censos (Ministerio de Hacienda – GCBA) con la aprobación y colaboración de Liliana Pantano.

Un párrafo aparte y sincero agradecimiento merecen las personas que formaron y forman parte del equipo de trabajo de COPIDIS.

No hay dudas de que el trabajo en equipo mejora siempre la calidad del producto. En este caso particular, quedó demostrado en el diseño y contenido de un libro significativamente especial para COPIDIS.

Por todo y más, ¡muchas gracias!



# Capítulo 1

## ESCOLARIDAD Y PRÁCTICAS PEDAGÓGICAS

### **La educación de niños/as sordos/as en las Escuelas de Educación Especial de Gestión Pública, dependientes del Ministerio de Educación de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires**

Juan José Agrelo - Lorena Carracedo  
- Gabriela D'Elías

Años atrás, pensar y hablar de Bilingüismo en las escuelas para Sordos en el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) se presentaba fuera de toda posibilidad.

La historia de la educación de los sujetos sordos en la Argentina se gestó el 19 de

septiembre de 1885, con la creación del Instituto Nacional de Sordomudos (hoy, Escuela de Educación Especial y Formación Laboral N° 28 “Prof. Bartolomé Ayrolo”) por gestiones del Ministro José A. Terry. En 1895, se crea allí una sección destinada a las niñas sordas; y, cinco años más tarde, el 13 de enero de 1900 el Dr. Osvaldo Magnasco funda el Instituto Nacional de Sordomudas (actualmente, Escuela de Educación Especial y Formación Laboral N° 29 “Dr. Osvaldo Magnasco”).

Las escuelas marcaron en su fundación el camino de la educación de las personas sordas, teniendo como modelo al paradigma oralista, y abrieron espacios de innovación en el campo educativo imperante para dar inicio al reconocimiento de la Educación Especial en la Argentina. El paradigma mencionado imponía la enseñanza de las lenguas orales como único objetivo edu-

cativo, y eran frecuentes, en el discurso pedagógico, médico y psicométrico hegemónico, palabras tales como “re-habilitar” y “re-educar”.

A principios de los años 80 por iniciativa de los docentes de la Escuela de Educación Especial y Formación Laboral N° 28 “Prof. Bartolomé Ayrolo” se iniciaron intervenciones pedagógicas tendientes a acercar la Lengua de Señas Argentina (LSA) a las prácticas áulicas, en el encuadre “Castellano Signado”. El oralismo estaba, para esa época, mostrando claramente su fracaso y un nuevo paradigma pujaba por salir a la luz, el bilingüismo.

En el año 2001, merced a la Ley 672 de la Legislatura de CABA, se estableció el reconocimiento de la LSA como “Lengua y medio de comunicación para las personas con necesidades especiales auditivas”.

A partir de allí, nuestras instituciones escolares comenzaron a “revistar” el modelo educativo, asociando la idea de “revistar” a la de “volver a fundar”, a mirar nuevamente e inaugurar una historia. En el año 2002, las escuelas inician proyectos de Educación Bilingüe.

En esta nueva historia, se considera al alumno sordo como sujeto de derecho de la Educación Especial. De este modo, se atiende a las competencias y singularidades de cada niño/a, joven o adulto/a con miras a la función primordial de la escuela: educar.

El viraje de paradigma, del oralismo hacia el bilingüismo, no ha sido sencillo en el aquí y ahora. Fue necesario pensar, hablar y poner en práctica una didáctica que posibilitara desplegar los contenidos del Diseño Curricular en LSA al interior de las escuelas para sordos de uno u otro paradigma. Fue ineludible para las escuelas iniciar movi-

mientos: hacia el interior, con una profunda reflexión de las comunidades educativas y una deconstrucción de lo naturalizado en más de cien años de trabajo; y hacia el afuera, con una apertura a la Comunidad Sorda y a la educación en general.

En la Escuela de Educación Especial y Formación Laboral N° 28 “Prof. Bartolomé Ayrolo” y en la Escuela de Educación Especial y Formación Laboral N° 29 “Dr. Osvaldo Magnasco”, la LSA se presenta como la lengua de la escuela y de la enseñanza. Se favorece la adquisición natural de la LSA y se fraccionan aprendizajes significativos, en un encuadre donde la circulación de la lengua propicia en los alumnos/as sordos/as la apropiación de los contenidos del currículum.

Estas escuelas ofrecen trayectorias educativas integrales e inclusivas para todo alumno/a sordo desde la detección de la sordera/hipoacusia, sin límite de edad dentro del marco de la Educación Bilingüe-Intercultural. Además, los alumnos se incorporan a una comunidad lingüística referencial integrada a la marco-comunidad lingüística de la Comunidad Sorda, reconociendo una cultura que le es propia a todo sujeto sordo: la cultura visual. Esta mirada de la Comunidad Sorda reconoce su lengua y su cultura a partir del “modelo socio-antropológico”.

En los últimos años, la Comunidad Sorda Argentina realizó acciones en defensa de su lengua y de su cultura, junto al reconocimiento lingüístico vertido por múltiples investigaciones. Esto permitió que hoy la LSA sea considerada una lengua completa, con una estructuración gramatical compleja al igual que toda lengua hablada y que se entronice como lengua de intercambios

comunicativos mediatizados por la intencionalidad didáctica que busca aprendizajes con sustento filosófico constructivista.

La concepción de la sordera, en directa correspondencia con el modelo socio-antropológico, entiende al alumno/a Sordo/a como integrante de una comunidad lingüística que, pese a ser minoritaria, es portadora de una lengua y de modos de funcionamiento socio-culturales y cognitivos particulares y singulares. A ello se suma, una sólida legislación internacional que avala la educación bilingüe intercultural para sordos como una propuesta que respeta y promueve los derechos de las personas sordas.

En tal sentido, las escuelas descritas, desde una perspectiva constructivista, ponderan el aula como el espacio privilegiado para el aprendizaje, con el fortalecimiento de las relaciones alumno/a-docente y alumno/a-alumno/a, mediadas por el Diseño Curricular. Esto se plantea en un entramado de relaciones sostenidas a partir del reconocimiento de la LSA como aquella que incluye a los alumnos/as sordas en un universo cultural, construyendo con ellos/as las herramientas simbólicas necesarias para incluirse en una trama de sentidos sociales y culturales. Así, el contenido curricular cobra significado y se contextualiza en todo momento tomando como base a la LSA.

Atendiendo a que la escuela común toma a la lengua oral como la lengua de la escuela y a través de ella sumerge a los niños oyentes en el mundo de la cultura a partir de suscitadas interposiciones didácticas, las escuelas para sordos proponen equidad al pensar lo mismo para los niños/as sordos/as a partir de la LSA. El marco presentado determina una lógica

y una gramática de la escolarización al interior de las escuelas para sordos/as, que opera en términos de andamiaje flexible para el entramado de objetivos propuestos en sus Proyectos Escuela.

Estas escuelas se plantean garantizar el desarrollo subjetivo-cognitivo por medio de la adquisición temprana la LSA como primera lengua. También, proponen la adquisición de procesos comunicativos y de aprendizaje en concordancia con todo el espectro de niños/as al término de su escolaridad primaria, que le permitan al alumno/a sordo/a continuar una trayectoria educativa integral por procesos de inclusión e interpelar a la lengua española en su modalidad escrita a partir de reflexiones metacognitivas con base en la LSA, estableciendo sus diferencias y valores gramaticales.

El proceso de reflexión propuesto no es arbitrario ni azaroso, implica un conjunto de secuencias didácticas que estimulen la apropiación del español en su modalidad escrita que se entronca con la LSA como vehículo de reflexión a partir de engramas mentales construidos desde la LSA.

En tal sentido la LSA se transforma en una disciplina curricular que implica:

- considerar la LSA como primera lengua, como lengua de la escuela y de los aprendizajes, como base de adquisición espontánea y de internalización lingüística, donde los/las niños/as sordos/as se apropian de manera natural de la estructura de esta lengua, promoviendo procesos cognitivos, enseñados en homologación con los que se realizan en las escuelas para oyentes;
- afrontar la lengua escrita desde edades tempranas atendiendo a su característica

puramente visual y autónoma del Español en su modalidad oral e incluir todas sus características gramaticales.

Por estas razones, las escuelas impulsan la apropiación y desarrollo de la LSA, que permitirá a los alumnos/as sordos/as no solamente adquirir la Lengua Española como segunda lengua en su modalidad escrita, sino también un mejor desarrollo de la lectoescritura. A mayor apropiación de la LSA, mayor ha de ser su destreza en la lectoescritura.

En tal sentido, la lectura y la escritura, la alfabetización en el encuadre bilingüe, es el eje central del hacer diario en las escuelas. Es necesario resaltar el lugar de preeminencia que adquiere la LSA en la construcción de andamiajes lingüísticos anticipadores que sustenten lectura y escritura: “La experiencia previa con una lengua contribuye a la adquisición de la segunda lengua dándole al niño las herramientas heurísticas necesarias para la búsqueda y organización de los datos lingüísticos y el conocimiento, tanto general como específico del lenguaje...” (Skliar, C., Massone, M. I. y Veinberg, S., 1995, pp. 18).

Para tal fin, las escuelas se estructuran con docentes oyentes, docentes sordos portadores de LSA y docentes sordos (ayudantes de LSA) que trabajan en conjunto para establecer un marco bilingüe intercultural que tienen como eje el Diseño Curricular para el desarrollo de las adecuaciones pertinentes que den respuesta a los requerimientos educativos de la población a la que están dirigidas. Se establecen dispositivos de capacitación permanente en LSA para todos los miembros de la comunidad educativa, con la clara intención de que toda la escuela sea

un espacio de circulación de la LSA.

Ingresar a una de las escuelas para sordos aquí esbozadas implica observar una escuela donde la lengua no es una barrera para los aprendizajes y donde la estructura no difiere de la de una escuela para oyentes. Lo que cambia, en todo caso, es la lengua por la cual circulan los contenidos y aprendizajes escolares. El bilingüismo puesto en marcha se inscribe dentro de los marcos teóricos y paradigmáticos inclusivos, con reconocimiento de la LSA y la cultura visual del niño/a sordo/a.

El recorrido dinámico de los/as niños/as sordos/as dentro de una de estas escuelas implica un trabajo con las familias que portan discursos rehabilitadores signados por la carencia, sustentando la falta de la audición y la necesidad de la reparación de la misma en términos de oralismo y oyentización. Al interior de las escuelas, se establecen espacios de reflexión para padres con el fin de desterrar las concepciones rehabilitadoras y de carencia. También, se constituye un equipo de profesionales que trabajan en pos de reconstruir lazos filiatorios con un/a niño/a sordo/a alejado de la significación de la carencia y el reencuentro con un/a niño/a sordo/a con las mismas potencialidades de todo niño/a. Por último, se diseñan espacios de aprendizaje de la LSA para padres con el fin de recrear una dinámica familiar fragmentada por las barreras de la comunicación, que no solo modificarán el dinamismo familiar, sino que a su vez, acompañarán los aprendizajes paulatinos de los/as niños/as sordos/as.

Ahora bien, al hablar de bilingüismo no nos estamos cerrando a la posibilidad de adquisición de la lengua española en su modalidad

oral, por el contrario las escuelas mencionadas consideran necesario incluir la misma, pero alejada de un abordaje rehabilitador. La apropiación del español en su modalidad oral es pensada con basamento de sostén semántico del entramado conceptual de la LSA y el español en su modalidad escrita. Sintetizando, podemos decir que las escuelas para Sordos de CABA se encuentran en la situación de brindar un marco de enseñanza bilingüe que contiene los elementos necesarios para una inclusión plena al interior de la Comunidad Sorda y la Comunidad Oyente por medio del siguiente Principio Rector:

...la opción bilingüe es, en estos momentos, la más adecuada, considerando el bilingüismo como secuenciación de Lengua de [Señas], Lengua escrita y Lengua hablada. Dicha opción [es] para estos estudiantes la más ajustada a sus posibilidades perceptuales y, en consecuencia, aquella que abrirá una vía a la igualdad de oportunidades y a la plena integración en la sociedad de estas personas... (Fernández-Viader, 1997, pp. 1051-1052)

Ahora bien, las escuelas reconocen la base teórica de la filosofía bilingüe enlazándola con la multiplicidad de singularidades que presentan los/as niños/as sordos/as, planteadas como los desafíos educativos a encarar cada día al interior de las aulas. Aquí estamos haciendo referencia a las múltiples variantes que presenta la sordera y los recorridos educativos de los/as alumnos/as sordos/as que ingresan a las escuelas luego de realizar diferentes trayectorias escolares

o tardíamente, hecho que no puede dejarse de lado a la hora de pensar trayectorias educativas bilingües.

Las escuelas se recrean cada día para brindar una oferta educativa de calidad que reconozca todo el espectro de singularidades que se manifiestan en los/as niños/as sordos/as. Hablamos de niños/as sordos/as con compromisos asociados diversos que involucran lo intelectual, lo motriz, la estructuración subjetiva, multimpedidos y la vulnerabilidad social, sin límite de edad. A su vez, se diseñan sus dispositivos escolares atendiendo a:

- niños/as sordos/as hijos de padres sordos, portadores al ingreso a la escuela de la LSA;
- niños/as sordos/as hijos de padres oyentes, donde el encuentro con la LSA se hace en la escuela;
- niños/as con diferentes grados de sordera/hipoacusia;
- niños/as con diferentes respuestas a la efectividad de las tecnologías protésicas (audífonos);
- niños/as con implante coclear.

Al mismo tiempo, se estructuran dispositivos que posibiliten una continuidad de trayectorias educativas integrales a todos los grupos etarios, configurando estrategias bilingües que aborden las diferentes necesidades de los jóvenes y adultos/as sordos/as, estableciendo acuerdos y procesos educativos integrales con otras instancias pedagógicas para la acreditación de saberes orientados a la inclusión al mundo del trabajo. La oferta educativa no se agota en Atención Temprana, Nivel Inicial, Nivel Primario y

Educación Integral. Todo su hacer se completa con procesos inclusivos en escuelas comunes brindando configuraciones de apoyo a la inclusión.

Un equipo interdisciplinario desarrolla y hace posible este encuadre y el interjuego de las didácticas. Este equipo incluye profesores/as oyentes y sordos/as, junto con ayudantes de LSA sordos/as. Los/as educadores/as sordos/as, como hablantes nativos/as de la LSA, favorecen la transmisión de la lengua y la identificación con la cultura sorda-visual, y la encauzan con fines de clara intencionalidad pedagógica.

Asimismo, se promueve un paulatino intercambio con las Asociaciones referentes de la Comunidad Sorda configurando un hacer nuevo en la toma de decisiones en el área pedagógica de la sordera.

A continuación, enlistaremos una serie de propuestas educativas de las escuelas:

- Atención Temprana de 45 días a 3 años.
- Nivel Maternal/Nivel Inicial/Nivel Primario (Jornada Completa).
- Departamento de LSA y Cultura Sorda (Lengua de Señas Argentina).
- Departamento de Lengua Oral: lengua oral - habilitación auditiva.
- Departamento de Inclusión e Integración a escuelas comunes de todos los niveles
- Departamento de lenguaje: para niños/as oyentes con Trastornos del Lenguaje
- ILSAS (Intérpretes de Lengua de Señas)
- **Trayectorias Educativas Integrales:**
  - Primario, Adolescentes y Jóvenes.
  - Primario, Adultos.
  - Departamento de Informática Educativa e Informática Orientada al

Mundo del Trabajo.

Talleres Pre-Laborales y Laborales: Cerámica, Encuadernación, Carpintería, Herrería, Electricidad, Electromecánica, Manualidades, Artesanías, Peluquería, Tecnología Textil y Dibujo.

Departamento de Orientación Laboral - Pasantías

Espacio de Primera Infancia Nivel Inicial: alumnas/os madres y padres y sus hijos

- Gabinete interdisciplinario: Servicio Social/Psicotécnico/Psicología/Psicopedagogía/Psicomotricidad/Terapia Ocupacional
- Asistente Celador.
- Taller de LSA para padres y Comunidad.

*Escuela de Educación Especial y Formación Laboral N° 28 "Prof. Bartolomé Ayrolo" / Escuela de Educación Especial y Formación Laboral N° 29 "Dr. Osvaldo Magnasco", oferta externa conjunta en DE: 20:*

\* Gabinete Externo para niños/as con Trastornos del Lenguaje

### **Bibliografía consultada**

Ainscove, Mel., *El desarrollo de sistemas educativos inclusivos: ¿cuáles son las palancas de cambio?*, Manchester, Universidad de Manchester, 2004.

Alisedo, G., "Acerca de un bilingüismo particular" en *Ecos fonodiológicos*, año I, n° 3, 1997.

Behares, Luis, "El desarrollo de las habilidades verbales en el niño sordo y su aprovechamiento pedagógico", Conferencia pronunciada en el XI Congreso Nacional de la Asociación Española de Profesores de Audición y Lenguaje (AEESFEPAL), Mérida, 1991.

Fernández-Viader, M. P. y Pertusa, E., "La lengua de signos como instrumento de mediación para la lectura y la escritura de los alumnos sordos" en Fillola, Antonio, Romea Castro, Celia y Cantero Serena, Francisco José (coords.), *Didáctica de la lengua y la literatura para una sociedad plurilingüe de siglo XXI*, Barcelona, Sociedad Española de Didáctica de la Lengua y la Literatura, 1997.

Laborit, Emanuelle. *El grito de la gaviota*. Barcelona, Seix Barral, 1995.

Massone, María Ignacia, Druetta, Juan Carlos y Simón, Marina. *Arquitectura de la escuela de sordos*, Madrid, Libros en red, 2003.

Skliar, C., La educación de los sordos, Mendoza, Editorial de la Universidad Nacional de Cuyo, 1997.

Skliar, C., Massone, María Ignacia y Veinberg, Silvana, "El acceso de los niños sordos al bilingüismo y biculturalismo" en *Infancia y Aprendizaje*, n° 18, 1995.

Skliar, C. y Lunardi, Marcia Lise, "Estudios sordos y estudios culturales en educación. Un debate entre maestros oyentes y sordos sobre el currículo escolar" en *El bilingüismo de los sordos*, vol. 1, núm. 4, 2000.

\*\*\*

## La formación de profesores para el abordaje de la Deficiencia auditiva en el GCBA

Maritza Sago

En la Ciudad de Buenos Aires, el Instituto Superior del Profesorado en Educación Especial, dependiente del Ministerio de Educación del GCBA, es la única institución con formación para Profesores de sordos.

La historia nos remite al año 1870 cuando el Sr José Facio comenzó con la educación de su hijo sordo, extendiendo la misma a otros niños con igual problemática. En 1881-82 el Ministerio de Instrucción Pública incluye por primera vez en el Presupuesto General al Instituto de Sordomudos de la Capital. Recién en 1894 el Prof. Bartolomé Ayrolo asume como primer director argen-

tino del Instituto Nacional de Sordomudos; y en 1900 el Dr. Osvaldo Magnasco crea el Instituto Nacional de Sordomudas ya que, hasta ese momento, las niñas funcionaban en una sección aparte, dentro del instituto para varones.

Si bien en un principio los profesores de sordos fueron extranjeros, luego se formaron en cursos otorgados por Sanidad Escolar.

En 1971 se crea el Instituto Superior de Pedagogía Diferenciada, integrado por los Profesorados de Insuficientes Mentales, Sordos y Ciegos. Lo sucede desde 1973 el Instituto Nacional Superior del Profesorado en Educación Especial (INSPEE), dependiente de la Dirección Nacional de Educación Especial. El mismo, a partir del año 1993, pasa a depender de la Ciudad de Buenos Aires dejando de ser Nacional; y cambia su nombre por el de Instituto Superior del Profesorado de Educación Especial (ISPEE) hasta la actualidad.

A partir de la creación del INSPEE han sido varios los Diseños Curriculares y los títulos otorgados a quienes culminaron la formación como profesores de personas sordas, a saber:

- Profesor del oído, la voz y la palabra;
- Profesor de audición, voz y lenguaje;
- Profesor de Educación Especial con orientación en Deficiencia auditiva y perturbaciones del lenguaje.

Actualmente el título que otorga el ISPEE es el de:

- Profesor de Educación Superior en Educación Especial con orientación en Sordos e Hipoacúsicos.

El rotundo fracaso del modelo oralista ha dejado como consecuencia la falta de alfabetización y la limitación respecto de las personas sordas para acceder a otros niveles educativos, más allá de la educación básica.

La formación de profesores ha respondido históricamente a los lineamientos que se seguían a nivel país, en tanto y en cuanto la educación de las personas sordas se basaba en el oralismo. En este sentido, no se tenía en cuenta la Lengua de Señas (LS) ya que se consideraba prioritario que las personas sordas se oralizaran antes de ser alfabetizadas.

Esta problemática detectada, conocida y analizada por numerosos profesores y egresados, dio lugar a que en el año 1996 el ISPEE organizara el primer curso de Lengua de Señas Argentina (LSA) avalado por la Dirección Nacional de Educación Especial (DINEES).

A partir del año 2000 se comienza a trabajar en lo que fue la verdadera transformación curricular, momento en el cual la formación se desprende del modelo clínico-médico para volcarse netamente al paradigma pedagógico.

Se crean a lo largo de cuatro años cursos de LSA paralelos a la carrera, para todos los alumnos y alumnas que quisieran transitarlos en forma voluntaria, antecediendo al nuevo Diseño Curricular (Resolución 3299/04), puesto en práctica a partir de 2005. En este se incluye por primera vez el Taller de LSA como instancia curricular dentro de la carrera. También constituyó un cambio importante que la nominación del Título se dirigiera a la Deficiencia y no al sujeto.

Podemos decir que fue una larga lucha y que, aunque tardó, el reconocimiento a la

Comunidad Sorda como hablante de LSA y entidad bicultural se logró, asignatura pendiente que se tenía desde siempre respecto de las personas sordas.

A partir de 2009, se modifica el Diseño Curricular, agregando los Talleres de Alfabetización Académica, Alfabetización inicial y la materia Educación del adulto. Por otra parte, se logra que el título sea de “Educación Superior” por lo cual, los graduados pueden acceder al dictado de cátedras en los niveles medio y terciario, siempre y cuando las mismas tengan incumbencias con el título. Lamentablemente aquí, se nos impone el título con orientación en “sordos e hipoacúsicos”, nuevamente refiriéndose al sujeto, cuestión que, a pesar de nuestra insistencia, no fue posible cambiar.

Hoy, la formación de Profesores de Educación Superior en Educación Especial con orientación en Sordos e Hipoacúsicos cuenta con instancias curriculares que no solo abordan la orientación sino que también forman para casos complejos en los que las personas pueden padecer más de una discapacidad. Así, se incluyen las Didácticas de las Enseñanzas de las Áreas Curriculares orientadas a la enseñanza común, teniendo en cuenta que los graduados podrán desempeñarse también como docentes integradores.

A continuación, comentaremos brevemente cómo se compone la grilla académica de la carrera.

Desde el Campo General, los futuros profesores cursan instancias que los preparan en el uso de las TICs; en el conocimiento del sistema educativo; y en psicología del desarrollo, entre otras.

En el Campo Específico se dictan materias

y seminarios que profundizan el aprendizaje sobre la problemática de la subjetividad y de la discapacidad, sobre la comunicación y el lenguaje: Lingüística, Educación Especial, Evaluación en Educación Especial, Encuadres de la investigación, entre otras. Estas materias apuntan a que los egresados comiencen a preparar investigaciones pedagógicas una vez que se inserten en las escuelas, indagaciones necesarias dentro de las problemáticas presentadas en las mismas. También se abordan temas vinculados con la inclusión e integración, para después llevarlas en la práctica.

En el Trayecto Orientado, se incluyen seminarios y materias en los que se indaga la historia de las personas sordas, la problemática psicosocial que los comprende, los abordajes pedagógicos específicos como así también el estudio de las perturbaciones del lenguaje, de la Audiología y la rehabilitación auditiva.

Si bien los Talleres de LSA no llegan a cubrir las necesidades requeridas, ya que la carga horaria debiera ser mayor, se cuenta con un espacio extracurricular para que los alumnos practiquen la LSA a fin de llegar a las escuelas pudiéndose comunicar con las personas sordas y dar sus prácticas utilizando esta lengua.

Las prácticas se dividen en ocho talleres que comienzan desde que el alumno ingresa, visitando las escuelas a partir del Taller 3. Estas se van incrementando en intensidad y complejidad, a medida que se avanza en la carrera, llegándose a cursar los Talleres 7 y 8 con una importante carga horaria en el ámbito escolar.

Desde 2012 en el ISPEE se implementó un Taller de Lectura y escritura para personas

sordas que quieran continuar una carrera de Nivel Terciario. Es un taller anual al que se accede de manera voluntaria. Creemos que son muchos los jóvenes y adultos que han transitado las escuelas y aún carecen de la comprensión de textos necesaria para abordar una carrera de mayor nivel. Esta es una manera de acercarlos a cumplir otra meta: estudiar y cumplimentar una carrera de nivel terciario o universitario.

Actualmente, por solicitud del Instituto Nacional de Formación Docente (INFD), se realizó una nueva modificación del Diseño Curricular, debiendo homologar en un 80% los diseños con otras jurisdicciones. La misma se implementará a partir de 2015. Si bien no se realizaron cambios estructurales, ya que la carrera en el ISPEE cuenta con un elevado número de instancias curriculares (52), se modificaron algunos criterios, nominaciones, cargas horarias y se agregó una sola instancia curricular, Educación Sexual Integral. También se implementará la división en Campos, como la explicamos a continuación.

La formación para Profesores de Educación Superior en Educación Especial con orientación en Sordos e Hipoacúsicos se divide en tres Campos: Campo General, Campo Específico y Campo de las Prácticas profesionales.

- **Campo General:** se trata de las instancias generales comunes a la mayoría de las carreras docentes;
- **Campo Específico:** abarca los Trayectos: Centrado en la Formación de la Modalidad (TFCM), Centrado en la Enseñanza de las Áreas Curriculares (TFCEAC) y en la Formación Orientada en Sordos e Hipoacúsicos (TFOenSeH)

- **Campo de las Prácticas Profesionales:** comprende los ocho Talleres mencionados.

A lo largo de los estos Campos, transcurren 53 instancias curriculares que deben cumplimentar los estudiantes para recibir su preciado título.

Es pertinente aclarar, que si bien se trabaja sobre el abordaje de todos los modelos, el ISPEE acuerda con el modelo bilingüe que se implementa en las escuelas del GCBA, considerando que el reconocimiento de la LSA como lengua natural de las personas sordas, nos permitirá llegar a una mejor integración educativa y social para lograr la verdadera inclusión de las personas con las que, desde 1880, estamos en deuda.

\*\*\*

## **Inclusión educativa: ¿escuela DE sordos o PARA sordos?**

Silvana Veinberg

### **Introducción**

El concepto de inclusión en el marco de la educación es un área que continúa arraigada a las más tradicionales ideas sobre integración. Debido a que una interpretación desacertada sobre el significado de la *inclusión educativa* podría obstruir los programas y políticas educativas para las alumnas y los alumnos sordos, es necesario dedicar

algunas palabras a precisar cuál es el alcance de este concepto.

La estrategia de la integración escolar en las escuelas comunes, que surge de los supuestos de la educación inclusiva y que resulta de gran valor para muchos niños/as, suele confundir a la comunidad educativa en la toma de decisiones y el diseño de acciones acordes con los supuestos teóricos de la igualdad educativa. Se vivencia así una falsa tensión entre los procesos de integración, las necesidades de los niños y niñas sordas de desarrollarse dentro de una cultura lingüística y cultural particular, y sus modos de participación social.

Este enfoque, que fue entendido solo como la incorporación de todos los alumnos a escuelas regulares, ha sido reformulado a través de los marcos normativos que derivaron de reflexiones de múltiples actores sociales. La inclusión educativa desde las nuevas miradas sociales entiende que el sistema educativo debe ser pensado y diseñado para y por todas y todos. En el caso de las alumnas y los alumnos sordos, *inclusión significa acceso lingüístico, cultural y visual* en los espacios educativos. En otras palabras, tanto la escuela regular como la escuela de sordos inclusivas son ámbitos en los que el niño o la niña comprenden apropiadamente lo que dicen sus docentes y sus compañeros, encuentran modelos adultos con los cuales identificarse y participan activamente en todas las actividades escolares y sociales.

### **Desde Salamanca a la Convención Internacional**

En nuestro país, tanto la Constitución Nacional como la Ley de Educación Nacional (LEN) de 2006, el Plan Nacional de Edu-

cación Obligatoria y más recientemente la Resolución 155 del Consejo Federal establecen que el acceso a la educación y al conocimiento son un bien público y un derecho personal y social, garantizados por el Estado. La inclusión educativa está planteada como un derecho a acceder a una educación de calidad con igualdad de posibilidades.

Teniendo en cuenta que la Educación Especial es una de las modalidades del Sistema Educativo, lo que implica que no es un sistema paralelo, la inclusión educativa comprende también a las escuelas de educación especial. Es decir, inclusión educativa no implica integrar a los chicos sordos en escuelas con oyentes; significa que el sistema educativo (incluyendo a las escuelas de educación especial) sea accesible para los alumnos que alberga y les asegure aprender y desarrollarse (Veinberg, 2012b).

La legislación internacional refuerza el concepto cuando se refiere a la educación de los sordos. La Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales de la ONU (1994) propone en su artículo 21 tener en cuenta que la lengua de señas es la lengua de los sordos y garantizar que todos los sordos tengan acceso a ella: "Por las necesidades específicas de comunicación de los sordos y los sordos/ciegos, sería más conveniente que se les impartiera una educación en escuelas especiales o en clases y unidades especiales dentro de las escuelas ordinarias".

Doce años después, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada en diciembre de 2006 y convertida en Ley Nacional N° 26.378 del año 2008 refuerza estos derechos y refleja, en su texto, algunas de estas nuevas miradas.

El artículo 24 incluye aspectos relacionados específicamente con la educación de los sordos:

- facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas;
- asegurar que la educación de las personas, y en particular la de los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos, se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social;
- adoptar las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos.

Es interesante analizar el significado que cobra un sistema de educación inclusivo en este marco ya que al promover la inclusión de personas sordas como maestros y propiciar el uso de las lenguas de señas en la escuela y el desarrollo de la identidad lingüística de los niños sordos se está haciendo referencia al diseño de espacios lingüística y culturalmente accesibles que no prescriben el tipo de escuela al que los alumnos deberían concurrir.

La escuela inclusiva de la manera en que se encuentra planteada en la Convención significa, en el caso de los sordos, una transformación de todo el sistema educativo. Promover la utilización de la lengua de señas e impartir los contenidos en esta lengua que es accesible para los sordos,

implica no solo que esta población utilice esta lengua en el aula, sino que se use en la escuela: esto es, que sea utilizada en el ámbito de la escuela por todos los docentes y los no docentes, todos los alumnos y los padres.

Además de la mención que se hace sobre los sordos y la lengua de señas en el artículo 24 sobre Educación, y en las definiciones sobre comunicación y lenguaje en el artículo 2, el artículo 21 incluye el reconocimiento y promoción del uso de las lenguas de señas y el artículo 30 agrega el apoyo a la identidad cultural y lingüística, incluidas la lengua de señas y la cultura de los sordos.

La inclusión educativa debe ser pensada teniendo en cuenta que la lengua construye el pensamiento, la identidad y la cultura, tal como lo manifiesta el artículo 30 de la Convención; privar a una persona de estos desarrollos es vulnerar sus derechos más elementales.

### **¿Qué significa accesible?**

La *accesibilidad* es la condición que permite a todas las personas participar y actuar sobre el medio en igualdad de oportunidades. Es claro que para que las oportunidades se igualen, las particularidades del acceso serán diversas de acuerdo con las necesidades y deseos de los diversos grupos poblacionales. En este marco, la accesibilidad para la comunidad sorda está determinada por la posibilidad de participar a través de su lengua y de su cosmovisión.

La accesibilidad se despliega en varios niveles: accesibilidad cultural o social, accesibilidad física y en el caso de los sordos, accesibilidad lingüística.

## **Escuelas de sordos accesibles**

### **Accesibilidad cultural: representaciones sobre los sordos y la educación**

Para proponer situaciones educativas accesibles es necesario romper con las representaciones que refieren solo a lo puramente físico o arquitectónico; es necesario sobre todo incluir la esfera simbólica. Las representaciones sobre los sordos y la sordera son construcciones sociales atravesadas por las formas en que históricamente se ha concebido la educación y más precisamente la educación de las personas sordas. Los consensos a veces prejuiciosos son producto de concepciones elaboradas casi exclusivamente por personas oyentes, con escasa participación de adultos sordos en el ámbito escolar.

El riesgo de que las escuelas de sordos estén diseñadas sin la participación de la comunidad sorda es que se conviertan en escuelas PARA sordos en las que los propios alumnos y alumnas sordas quedan excluidos. Los prejuicios sobre la validez lingüística de la lengua de señas, sobre las capacidades intelectuales de la población sorda y su posibilidad de formarse profesionalmente y de desempeñarse dentro de las escuelas, han influenciado los programas educativos para los alumnos sordos y las políticas públicas destinadas a esta población.

Se trata entonces de replantearnos el sentido de la inclusión educativa para que las prácticas respondan a ideas acertadas y justas.

### **Accesibilidad física**

Aunque las alumnas y alumnos sordos tengan la posibilidad de ingresar a la escuela, sentarse en uno de sus bancos y observar

a sus docentes y a sus compañeros, es imprescindible asegurar que haya una lengua en común entre ellos que les permita comprender a sus docentes y compañeros y expresar sus opiniones, que los materiales de estudio sean visuales, que los timbres sean luminosos y que el currículum escolar incluya el desarrollo de áreas que refleje la perspectiva de la comunidad sorda. De lo contrario, estos alumnos estarán solo ocupando un espacio físico dentro del aula.

### **Accesibilidad lingüística**

El diseño lingüístico de la escuela está directamente relacionado con los imaginarios y con la valoración que la comunidad docente tiene sobre esta lengua. Es preciso reflexionar para qué, quién y dónde se la utiliza, para que la lengua de los alumnos se incluya en el currículum escolar general como lengua de enseñanza y aprendizaje pero también como lengua de intercambios informales, para que los docentes oyentes se capaciten, para que el desarrollo de las clases se realice en lengua de señas y para que los materiales sean traducidos a la lengua de señas.

Comprender la educación de los sordos hoy, significa reorganizar la escuela a partir del diálogo con la comunidad sorda. Implica una nueva mirada que se traduce en términos educativos en una propuesta de educación Bilingüe-Intercultural (BI). Esta propuesta reconoce la función de la lengua de señas como vehículo para el pensamiento abstracto y se propone tener en cuenta las historias propias de cada niño, historias que ingresan a la escuela junto con él o ella, sus experiencias, valores y visiones del mundo.

La inclusión educativa contempla también la posibilidad de que las y los estudiantes sordos por diversos motivos, concurren a escuelas que no son solo de sordos, como es el caso de los niveles secundarios, terciarios y universitarios. En todos estos casos, es beneficioso para los alumnos sordos agruparse en algunas instituciones educativas, de manera que sea posible diseñar estrategias que incluyan a la población de estudiantes sordos. Una escuela inclusiva (sea una escuela de sordos o una escuela regular) deberá tener en cuenta que los alumnos sordos tienen el derecho de comprender y expresar opiniones y de desarrollarse y participar en las actividades escolares a la par que todos los alumnos de la institución. Esto implica una tarea con los directores y docentes de la escuela y también con todos los alumnos – sordos y oyentes– y sus familias.

### **Acciones para el diseño de ambientes educativos inclusivos**

Diseñar una escuela de sordos inclusiva requiere, entonces, de la mirada de varios actores. El primer paso indispensable y realizado por el conjunto de actores consiste en analizar el contexto educativo: el diagnóstico sobre las expectativas y las experiencias que los maestros, los padres, la comunidad sorda y los alumnos tienen y han tenido sobre su propia educación y la de sus hijos/ alumnos, el uso de las lenguas, etcétera. En este punto, es necesario tener en cuenta que debido a que los/as niños/as sordos provienen en su mayoría de familias cuyos miembros son todos oyentes, empiezan su escolaridad en escuelas de sordos sin haber desarrollado una lengua en forma natural que los habilite para su construcción como

sujetos y para los aprendizajes escolares.

El diagnóstico también incluye la revisión del currículum escolar, definido como una herramienta ordenadora del conocimiento en la escuela. Desde una perspectiva social y cultural, el currículum adquiere una importancia fundamental en la formación de identidades sociales. Las modificaciones curriculares son un tema delicado puesto que deben ser hechas de modo tal que no limiten las oportunidades de aprendizaje, lo que sucede cuando se simplifican los contenidos o se obstaculiza su acceso en el caso de los alumnos sordos, al privilegiar el canal de transmisión auditivo-oral. En este sentido, además de los contenidos curriculares, se deberá prestar especial atención a las herramientas que se utilizan en el aula: la filmación como mecanismo de registro, Internet como medio de comunicación a distancia, videos educativos en LSA, que son algunas herramientas tecnológicas que promueven no solo el acceso a la información, sino la autonomía de la población sorda estudiantil.

Si el currículum es formador de identidad, además del pasaje de una lengua a la otra (en este caso del español oral a la LSA) y de la implementación de metodologías de enseñanza de segundas lenguas para la enseñanza del español, se deberán repensar otras áreas curriculares en las que el lugar de los alumnos en su familia y en el mundo, la resolución de problemas y la interpretación de historias y personajes toman gran relevancia.

La comunidad educativa –sordos y oyentes– precisa volver a mirar con otros ojos lo que ya había mirado, para re-crear nuevas formas de relacionarse con los contenidos,

con las estrategias educativas, con las lenguas y con los alumnos y sus familias. No basta entonces con capacitar a los docentes; es imprescindible reflexionar, analizar y rearmar modos de convivencia escolar entre docentes, de los docentes con los alumnos y las familias, de la comunidad sorda con la comunidad educativa.

La introducción de este encuentro entre comunidades y entre lenguas dentro de la formación de docentes de sordos es una prioridad cuando se trata de rediseñar espacios inclusivos. Tanto la Lengua de Señas Argentina (LSA) –lengua de la escuela inclusiva para sordos– como la lectura que la comunidad sorda hace sobre la educación y sobre el mundo, son ejes fundamentales que atravesarán esta formación.

La participación de la comunidad sorda tanto en la formación docente como en la escuela de sordos requiere diseñar espacios de capacitación que les permitan a los referentes sordos desempeñar funciones enriquecedoras y valiosas para todo el sistema educativo. Al mismo tiempo, en esta “cadena accesible” es imprescindible contar con intérpretes profesionales que posibiliten el acceso de los alumnos y de los educadores sordos a capacitaciones de alto nivel. Los miembros de la comunidad sorda no solo son los transmisores naturales de la lengua de señas, sino que se transforman en referentes culturales. Es por esto necesario que además de estar presentes con su lengua, los sordos participen activamente en las decisiones escolares, compartan la educación con los docentes oyentes, y que los modelos que encuentren los niños y adolescentes sean modelos adultos autónomos y comprometidos.

Las escuelas de sordos forman parte de la Estructura Institucional Educativa y como tales deben asegurar un diseño inclusivo. Las escuelas de sordos inclusivas promueven una mayor flexibilización curricular, que permite facilitar el acceso priorizando determinados objetivos, ampliando, elevando o bien disminuyendo el nivel de exigencia de un objetivo, cambiando la temporalización de un núcleo de aprendizaje, introduciendo o eliminando objetivos y contenidos respecto del currículo<sup>1</sup>. La evaluación de los saberes y las habilidades alcanzadas se realiza a partir de textos transmitidos en LSA en formato de video, textos producidos en LSA, en video o cara a cara, a partir de cuadros sinópticos que den cuenta de lo aprendido, de la resolución de problemáticas en intercambios señados, de la participación en debates sobre temas relevantes en su lengua natural. Es esperable que los estudiantes produzcan sus propios discursos, utilizando diversos lenguajes y soportes: filmados o escritos (Veinberg, 2012a).

### **El acceso a la lengua escrita en el marco de la inclusión educativa**

Para las personas sordas, alfabetizarse implica aprender una lengua distinta a la que usan para la comunicación cara a cara; aprender a leer y a escribir es aprender el español. Este proceso no requiere del pasaje previo por una lengua sonora y se realiza a través de la lengua de señas, lengua que interactúa en forma permanente con el español escrito para planificar y desarrollar los procesos de lectura y escritura (Macchi y Veinberg, 2005).

En el marco de la escuela de sordos inclusiva, en la que la comunidad educativa utiliza la LSA como lengua de la escuela y en la que la comunidad sorda está presente, la lengua escrita ingresa a través de la lectura de cuentos en LSA, de la aparición reiterada de ciertas estructuras sintácticas de la literatura infantil, de la observación de imágenes en los cuentos, de la observación de videos didácticos en esa lengua que tenga subtítulos o imágenes de palabras como las que se utilizan para destacar algún concepto, etcétera. El desarrollo de habilidades tales como la anticipación, la producción de inferencias, la relación de la información con sus experiencias previas, el uso intencionado de la lengua con efectos de sentido o poéticos, etc., le permitirán al niño sordo leer antes de saber leer (Zgryzek y Veinberg, 2013).

Los rituales de preparación para la lectura, las normas de comunicación, el llamado de atención, la ubicación espacial de modo de que los niños puedan verse entre sí y al lector y el tiempo necesario no simultáneo para que el niño pueda seguir la lectura, mirar el texto y leer por sí mismo las imágenes, deberán estar basados en estrategias visuales.

Los programas interactivos de computación que permiten ejercitar conocimientos y aprender a través del juego, los videolibros en formato de DVD o virtuales que posibilitan el acceso a la literatura enriqueciendo no solo el conocimiento de mundo sino también el vocabulario; los programas llamados VoIP que permiten el diálogo a

1. Resaltamos en este punto que las adaptaciones curriculares no se refieren de ninguna manera a la simplificación ni a la reducción de los contenidos.

través de Protocolos de Internet y por diversos canales (también llamado Chat); las video-conferencias o clases virtuales; los servidores que permiten alojar videos gratuitamente; las comunidades virtuales y los foros, los blogs y otros no solo aumentan las posibilidades de acceder a los mensajes elaborados por otras personas sino que multiplican y “democratizan” las de producirlos y publicarlos (Zappalá, D., Köppel, A. y Suchodolski, M., 2012).

Es en este contexto donde adquieren mayor significado las competencias lectoras y la escritura, y es la escuela la que puede proveer y estimular las estrategias adecuadas para integrar estos recursos en favor del aprendizaje, del acceso a los contenidos curriculares y del desarrollo de nuevas formas de pensar y nuevos mundos por conocer.

## Conclusiones

La equidad y la calidad educativa, como principios omnipresentes en el diseño curricular, garantizan la igualdad de oportunidades y la puesta en marcha de prácticas pedagógicas accesibles, puntos de partida para sostener y fortalecer los recorridos escolares de la totalidad de los alumnos y alumnas.

La escuela inclusiva es la que confía en la posibilidad de todos los estudiantes de aprender y de todos y todas las docentes de enseñar. Pensar en una escuela inclusiva para las niñas, niños y jóvenes sordos nos remite a una estructura escolar organizada según los principios de la filosofía bilingüe intercultural (BI) concebida como estrategia de igualdad educativa porque contempla la plena inclusión de la LSA y de la cultura sorda en el proceso de enseñanza y aprendizaje.

La participación de las personas sordas en el diseño de la Escuela DE sordos es un elemento clave en esta transformación. Los sordos adultos que habían sido excluidos de las decisiones políticas sobre educación, pasan a ser actores trascendentales en la escuela de hoy.

Las escuelas interculturales bilingües DE sordos ofrecen a sus alumnos espacios donde adquirir naturalmente la LSA en interacción con otros sordos hablantes de la misma lengua y por lo tanto la posibilidad de aprender en un ámbito lingüísticamente accesible y culturalmente visual. En estas escuelas participan miembros de la comunidad sorda que actúan como referentes adultos y transmiten modos de desempeñarse visualmente. En ellas, los docentes sordos y oyentes utilizan la LSA como lengua de intercambio y para el aprendizaje y enseñan el español escrito como segunda lengua con metodologías como las utilizadas para la enseñanza de idiomas extranjeros. El diseño curricular incorpora los ajustes necesarios para que diversas formas de comprender el mundo y diversas lenguas se vean reflejadas en él así como las estrategias a utilizar en el aula para la apropiación óptima de los aprendizajes escolares y para el desarrollo de una identidad saludable.

## Bibliografía consultada

Macchi, M. y Veinberg, S., *Estrategias de prealfabetización para niños sordos*, Buenos Aires, Novedades Educativas, 2005.

Veinberg, S., “Educación Inclusiva: variaciones sobre un tema” en *II Congreso Iberoamericano de Educación Bilingüe para Sordos*, Asunción, 2012a.

Veinberg, S., “Producción de materiales de orientación respecto del tratamiento de los alumnos con discapacidad auditiva dentro de las instituciones educativas rurales de la región del Noreste, del Noroeste de la República Argentina y de las provincias de La Rioja,

San Juan, Córdoba, Santa Fé y Entre Ríos", *Informe presentado al PROMER, Ministerio de Educación de la Nación*, 2012b.

Zappalá, D.; Köppel, A. y Suchodolski, M., (2012). "Serie de Estrategias Pedagógicas. Inclusión de TIC en escuelas para alumnos sordos e hipoacúsicos" [en línea]. Disponible en [http://escritorioeducacionespecial.educ.ar/datos/recursos/pdf/inclusion\\_de\\_TIC\\_en\\_escue-](http://escritorioeducacionespecial.educ.ar/datos/recursos/pdf/inclusion_de_TIC_en_escue-)

[las\\_para\\_alumnos\\_sordos.pdf](#) (consulta: 15/12/2014).

Zgryzek, S. y Veinberg, S., *El Placer de Leer en Lengua de Señas Argentina. Primeros pasos para el acceso de las niñas y los niños sordos a la lengua escrita*. Buenos Aires, Canales Asociación Civil, 2013.



## Capítulo 2

# IDENTIDAD Y COMUNIDAD DE SORDOS

### Comunidad de sordos y resiliencia

Elisa Nudman

#### La mirada sociocultural de la sordera

Desde la medicina se habla de personas hipoacúsicas considerando el déficit auditivo en relación a la audición normal. En los países de habla inglesa diferencian entre *hard of hearing* (HH), que son aquellas personas que pueden recuperar niveles de audición con equipamiento audiológico, y *deaf* (D), que son las personas con hipoacusia profunda bilateral —sordera— que no logran recuperar ningún registro auditivo por medio de equipamiento audiológico.

A fines de los 70 y principios de los 80 comenzó a introducirse en los discursos aca-

démicos europeos y norteamericanos una mirada sociológica que valora la existencia de la comunidad y de la cultura Sorda (*Deaf culture*). Esta postura utiliza el término *deaf* (sordo) o “d” con minúscula para referirse a las personas con disminución auditiva, objeto de la medicina y de la rehabilitación audiológica, y el término *Deaf* (Sordo) o “D” con mayúscula, para aquellas personas que utilizan la lengua de señas y son parte de la comunidad sorda. Los Sordos se consideran a sí mismos miembros de una minoría lingüística, de una comunidad bilingüe y bicultural, ya que comparten aspectos de la cultura del entorno y de la cultura de los sordos. Desde la perspectiva sociocultural, hay rasgos que representan la experiencia de ser Sordo: el sentimiento de valoración por su comunidad, el respeto por las reglas de comportamiento y las tradiciones en torno a la lengua de señas y por sus asociaciones de sordos.

La definición referida por la Federación Mundial de Sordos (WFD), a la que adhieren las asociaciones nacionales afiliadas a la Confederación Argentina de Sordos (CAS) dice que “Sordo se refiere a una persona que utiliza la lengua de signos como modo de comunicación primario, que se identifica a sí misma con otras personas Sordas”.

Esta definición es aceptada por los sectores de salud mental de la mayoría de los países europeos y norteamericanos. En el National Institute for Mental Health in England aceptan la convención de usar *Sordo* para aquellos que han nacido sordos y se sienten parte de la comunidad Sorda, y *sordo* para aquellos que han adquirido sordera y que solo utilizan la forma oral de comunicación.

Dentro de estos parámetros, no se habla del Sordo como portador de una discapacidad sino como parte de una comunidad con una herencia cultural. Esta cultura posibilita sostener su particularidad como experiencia de vida o *Deafhood*, en vez de vivirla como una carencia o *deafness*, como se definiría desde una visión etnocéntrica generada por comunidades oyentes (Dominguez, A.B.; Alonso Baixeras, P. 2004).

En América Latina algunos grupos académicos adhieren a esta postura y otros no. Si bien hay miembros de las asociaciones de sordos que participan activamente dentro de esta línea, en concordancia con otros grupos, los movimientos sordos parecen seguir sintiéndose más cómodos haciendo causa común junto a los grupos de discapacitados más que junto a otras minorías culturales como las indígenas. Oviedo (2007) menciona que mas allá de las características similares entre las diferentes co-

munidades de sordos, podríamos hablar de diferentes culturas sordas dependiendo del lugar de origen de dicha comunidad.

¿Cómo hace un niño sordo nacido en una familia de oyentes para adquirir la lengua de señas y ser miembro de la comunidad sorda? Durante los primeros años de su vida, los niños sordos y sus familias están expuestos a puntos de vista extremadamente polarizados, que no siempre tienen en cuenta las necesidades del niño. La lengua de señas, en nuestro país, queda relegada minoritariamente a aquellos que han nacido en familias de padres sordos, la segunda generación, que representa solo el 10% de la población de sordos; o a los que han visto limitada su posibilidad de rehabilitación auditiva, por lo que su acceso a la lengua de señas es tardío.

Así como la lengua oral es difícil de aprender para un niño sordo, la lengua de señas requiere de un largo tiempo de aprendizaje para las personas oyentes. Es necesario recurrir a una materialidad lingüística diferente a la que estamos acostumbrados. Por este motivo, son pocos los padres oyentes con hijos sordos que llegan a manejarla con fluidez. En general, los padres oyentes solo aprenden una rudimentaria lengua de señas, lo que hace que el niño quede capturado por los docentes de la escuela y las personas sordas adultas que, supuestamente, son los que saben, y reciben muy poca información de su entorno familiar.

### **La mirada psicológica: resiliencia**

Teniendo en cuenta lo mencionado hasta ahora, nos encontramos con una enorme situación de riesgo debido a retrasos en el desarrollo del lenguaje y el habla que pue-

den obstaculizar el desarrollo socioemocional de un niño sordo dentro de una familia oyente, con un impacto negativo en la calidad de vida de la familia desde el nacimiento del bebé (Yoshinaga-Itano C. 2011).

En contraste con los términos de situación de riesgo y vulnerabilidad, que son usualmente usados para describir sujetos con experiencias de falta de adaptación en su respuesta a la adversidad, *resiliencia* es un término utilizado para describir los resultados psicológicos positivos que se dan en algunos sujetos aunque hayan estado expuestos a ambientes de riesgo, presión o adversidad (Luckner J. 2011).

El concepto de *resiliencia* fue inicialmente introducido por Garmezy (1971) en sus estudios de niños que parecían ser invulnerables al entorno adverso, habiendo crecido en condiciones que necesariamente hubieran permitido desarrollar algún tipo de psicopatología. La mayoría de los estudios de resiliencia estuvieron basados en niños que crecieron en familias caracterizadas por abuso, negligencia, extrema pobreza, abuso parental de sustancias, o cualquier otra circunstancia de dificultad extrema.

Young, Green y Rogers (2008) tomaron el desafío de adoptar la idea de resiliencia para el estudio de niños sordos, teniendo en cuenta sobre todo que ser sordo no constituye, en sí mismo, ningún riesgo. A menudo se discute la resiliencia en relación al concepto de *riesgo* ya que el riesgo generalmente refiere la probabilidad de resultado negativo en circunstancias particulares o en poblaciones particulares. Los factores individuales, familiares y niveles ambientales pueden constituir un riesgo, y gran parte de los trabajos realizados tanto en riesgo

como en resiliencia enfatizan la importancia de reconocer estos factores múltiples e interrelacionados.

Young, Green y Rogers enfatizaron tres preguntas críticas para pensar sobre niños sordos y resiliencia.

**Primero:** ¿ser sordo es en sí mismo un factor de riesgo que condiciona resultados psicológicos? Su respuesta es que, si bien hay evidencia de que ser sordo durante la niñez está en relación con bajos resultados en áreas como logros educativos, oportunidades laborales y salud mental, eso no significa que ser sordo sea en sí mismo un factor de riesgo para esos resultados, porque en diferentes contextos sociales, familiares y educacionales las potenciales desventajas de ser sordo tienen impacto relativo.

**Segundo:** ¿el ser sordo es visto solo como una mera condición audiológica, o es considerado fundacional para una identidad social y cultural? Si se acepta la primera postura, los esfuerzos para ayudar al niño a desarrollar resiliencia deberán estar centrados en darle las herramientas para “superar” su pérdida auditiva. Sin embargo, si consideramos que ser sordo es fundacional para su identidad social y cultural, las oportunidades de desarrollar resiliencia deberán estar profundamente relacionadas con la oportunidad de ser parte de la comunidad Sorda y desarrollar una identidad Sorda.

**Tercero:** ¿ser sordo es una cualidad indeseable que debe ser “superada”? Conceptualmente, la resiliencia tiende a ser considerada un rasgo, una cualidad o un conjunto de habilidades que permiten al individuo “superar” o tener éxito “a pesar de” algo. Los profesionales que trabajan en discapacidad y cultura Sorda han desafiado

meticulosamente la noción de “superación” de la discapacidad y la de “tener éxito a pesar de ser sordo”, ya que esta noción estaría en la línea de pensar solo en términos de excepcionalidad, se relaciona con los prejuicios de bajas expectativas que la sociedad puede tener hacia las personas sordas. En otras palabras, ser sordo no es un factor de riesgo en sí mismo, pero los factores externos que rodean a la persona sorda pueden contribuir al riesgo, por ejemplo por no romper las barreras comunicativas. La resiliencia puede ser definida, desde una perspectiva sociopolítica, en términos de resultados, ya que si una persona es miembro de la comunidad Sorda y tiene una identidad Sorda se corre de la influencia de la perspectiva médica donde la sordera es vista como un problema que debe ser solucionado. Identificar a un adolescente o adulto sordo exitoso académicamente solamente como resiliente favorece a reforzar las bajas expectativas de la sociedad con respecto a todas las personas sordas. Ser sordo no es un riesgo en sí mismo, pero la falta de la riqueza de los recursos de la comunidad sorda puede ser considerada un riesgo para los niños y adolescentes sordos (Listman, J., Rogers K.D., Hauser P. C. 2011).

El modelo social de pertenencia a la comunidad sorda, de tener identidad sorda en términos de minoría lingüística permite ser resiliente. La identidad Sorda es importante para los miembros que son sordos, pero no siempre es reconocida por la comunidad oyente con el mismo nivel de importancia. Las familias que solo alientan la identidad oyente/hablante pueden estorbar el desarrollo de la identidad Sorda y dificultar la independencia y autonomía de la persona

sorda dado que triunfar en el mundo de los oyentes puede causar dificultad en la aceptación por parte de la comunidad Sorda.

La resiliencia en personas que son sordas será estimulada por:

- 1) adquisición de lengua de señas;
- 2) acceso a la cultura sorda y;
- 3) formación de una identidad Sorda, lo que conduce a la vía de la autonomía e independencia y el arribo de la adultez madura (Meyer J., Kashubeck-West S. 2011).

### Comentarios finales

La enorme situación de riesgo en la que se encuentran los niños sordos desde el inicio de sus vidas con respecto al desarrollo socioemocional se confirma a posteriori, dado que la prevalencia en problemas de salud mental en la población sorda duplica a la de la población general, sin que esto esté relacionado con el grado de pérdida auditiva. Un cuarto de la población de niños sordos ha presentado signos de depresión en algún momento. Los desordenes mentales tienen una prevalencia cuatro veces mayor en niños que presentan problemas para hacerse entender por sus familias (Fellinger J., Holzinger D. 2011).

Independientemente de la modalidad lingüística que la familia elija para comunicarse y que la institución educativa implemente para la escolarización del alumno, es necesario que todo niño sordo y su familia reciban información completa acerca de la vida de las personas sordas y sus instituciones desde temprana edad. El niño necesita crecer con modelos identificatorios inclusivos y fortalecedores, y no quedar segregado como “el sordo” dentro del grupo de oyentes.

El desarrollo de fuertes habilidades en comunicación y alfabetismo combinado con un fuerte sentido de identidad es lo que permitirá a los niños sordos un buen desempeño en sus vidas, además de evitar riesgos psicopatológicos.

Lograr resiliencia depende del trabajo en conjunto tanto del sujeto Sordo como de su familia, de las instituciones (educativas, sociales) y de la comunidad Sorda (Lytle L.R, Oliva G., Ostrove J. M., Casady C. 2011).

Lamentablemente ser sordos y resilientes aún no es la norma, es la excepción.

#### Bibliografía consultada

Domínguez, A. B. y Alonso Baixeras, P., *La educación de los alumnos sordos hoy*, Málaga, Ediciones Aljibe, 2004.

Fellinger, J. y Holzinger, D. "Enhancing Resilience to Mental Health Disorders in Deaf School Children" en Zand, D. y Pierce, K. (eds.), *Resilience in Deaf Children. Adoption Through Emerging Adulthood*, Springer, 2011.

Garmez, N., "Resilience and vulnerability to adverse developmental outcomes associated to poverty" en *American Behavioral Scientist*, n° 34, 1991.

Listman, J., Rogers, K.D., Hauser, P.C. "Community Cultural Wealth and Deaf Adolescent's Resilience" en Zand, D. y Pierce, K. (eds.), *Resilience in Deaf Children. Adoption Through Emerging Adulthood*, Springer, 2011.

Luckner, J., "Promoting Resilience: Suggestions for Families, Professionals, and Students" en Zand, D. y Pierce, K. (eds.), *Resilience in Deaf Children. Adoption Through Emerging Adulthood*, Springer, 2011.

Lytle, L.R, Oliva, G., Ostrove, J. M. y Casady, C., "Building Resilience in Adolescence: The Influences of Individual, Family, School and Community Perspectives and Practices" en Zand, D. y Pierce, K. (eds.), *Resilience in Deaf Children. Adoption Through Emerging Adulthood*, Springer, 2011.

*Mental Health and Deafness, Towards Equity and Access*, United Kingdom, National Institute for Mental Health in England, 2005.

Meyer, J. y Kashubeck-West, S., "Psychological Well-Being in Emerging Adults Who Are Deaf" en Zand, D. y Pierce, K. (eds.), *Resilience in Deaf Children. Adoption Through Emerging Adulthood*, Springer, 2011.

Oviedo, A., *La cultura sorda. Notas para abordar un concepto emergente*, 2007 [en línea]. Disponible en [http://www.cultura-](http://www.cultura-sorda.eu/resources/Oviedo-concepto_cultura-sorda-2007.pdf)

[sorda.eu/resources/Oviedo-concepto\\_cultura-sorda-2007.pdf](http://www.cultura-sorda.eu/resources/Oviedo-concepto_cultura-sorda-2007.pdf) (consulta: 15/12/2014).

Yoshinaga-Itano, C., "Risk and Resilience of Infant/Toddler who are Deaf: Assessment and Intervention Issues" en Zand, D. y Pierce, K. (eds.), *Resilience in Deaf Children. Adoption Through Emerging Adulthood*, Springer, 2011.

Young, A., Green, L., y Rogers, K., "Resilience and deaf children: A literature review" en *Deafness and Education International*, n° 10, 2008.

\*\*\*

## Acerca de padres e hijos. Lengua, lenguaje y comunicación

Susana Lopatin (Fundador)

Abordar el problema de la comunicación se torna central en la atención de familias que reciben el diagnóstico de sordera para alguno de sus integrantes. No utilizo ingenuamente la palabra *problema*, porque en realidad de eso se trata. Un problema se define como una cuestión que requiere de una solución. Por ejemplo, para la filosofía, un problema es aquello que perturba la paz y la armonía de quienes lo padecen. Por tal motivo, porque la sordera es un problema, suelen ser muchas las inquietudes que los padres de niños sordos se plantean tras el impacto del diagnóstico.

Dependerá, obviamente, de cada familia, de cómo habitualmente sobrellevan las situaciones de crisis, de cuáles son las expectativas depositadas en los hijos, de la modalidad adaptativa individual de cada integrante y de la peculiaridad de la familia en su con-

junto. En fin, muchas variables intervienen a la hora de los primeros encuentros con el equipo de salud, pero hay una inquietud que atraviesa todos los discursos. Lo más inquietante para los padres se vincula con la comunicación que viene aparejada luego de la confirmación del déficit auditivo.

Aquí conviene hacer un alto. Generalizar, no es un buen recurso asistencial, porque la singularidad de cada historia debería anteponerse siempre que nos encontramos con el niño y su familia. Sin embargo a la hora de estudiar, comprender y analizar los fenómenos que suceden en el marco de nuestro accionar, encontramos algunos puntos en común, algunos datos recurrentes que nos permiten encuadrar el trabajo. Desde allí debemos diferenciar entre aquellas familias que comparten la lengua y las que no.

- **Cuando padres e hijos son sordos**, en general, suelen arribar al diagnóstico más tempranamente, dado que se encuentran más alertados y pendientes. Habitualmente están mejor preparados para aceptar el diagnóstico. Si además cuentan con la LSA (Lengua de Señas Argentina) tienen un recurso inmediato y habilitante para establecer la comunicación con el hijo. Aunque se manejen predominantemente con LO (lengua oral), y cuenten con una LSA precaria, están más atentos al despliegue de recursos válidos para el intercambio, en razón de que ya han vivido la problemática comunicacional a lo largo de su propia historia.

Cuando padres e hijos no comparten la misma lengua, encontramos otras variables.

- **Cuando los padres son sordos y los hijos son oyentes** dependerá del nivel de

comunicación oral y el manejo de la LSA que los padres tengan y la impronta que deseen hacer del lenguaje al hijo. Igualmente, en todas las situaciones hay una necesidad de adaptación ante la brecha comunicacional. Esta dependerá de cada familia, de las diferentes constituciones, de los oyentes que intervengan o no en la crianza de los niños; del lugar que los padres sordos le otorguen al oyente que colabore y del respeto que este tenga frente al lugar de los padres. De todas maneras, suele encontrarse bastante plasticidad en estos padres, enfrentando la búsqueda de recursos genuinos para comunicarse, en razón de haber hecho su propio camino de intercambio con el mundo oyente.

- **Cuando los padres son oyentes y el hijo es sordo**, solemos encontrar, generalmente, un tiempo más prolongado para la detección del diagnóstico, un tiempo para la elaboración más arduo y costoso y sobre todo menores recursos para establecer un intercambio comunicacional fluido. Las funciones parentales pueden peligrar con el diagnóstico. El impacto suele dejar a los padres frente a la impotencia que aporta el desconocimiento. Esa impotencia suele atentar contra la comunicación verdadera.

Para introducir entonces esta temática, lo primero que debemos hacer es dejar en claro que comunicación y lenguaje se incluyen, se implican, se complementan, se necesitan, pero no son lo mismo.

Comencemos diciendo que el lenguaje es imprescindible para que se establezca una comunicación, sin embargo se trata de un instrumento, ya que comunicar genuina-

mente es saber utilizar ese instrumento, para poder establecer un vínculo afectivo, social e intelectual con otro.

Cuando hablamos de *lenguaje*, podemos decir que se trata de un sistema de signos creados por el hombre, que va más allá del fin de la comunicación y que tiene influencia en muchos aspectos del desarrollo, por ejemplo, en la memoria, la lecto-escritura, el proceso cognoscitivo, las relaciones interpersonales y educativas, la transmisión del universo afectivo. Así como no hay lenguaje sin hombre, tampoco hay hombre sin lenguaje.

El lenguaje permite ampliar nuestras perspectivas y está al servicio del aprendizaje. Nos permite introducir a los niños en el espacio de lo simbólico, donde las nociones de tiempo, de lugares lejanos, de sucesos hipotéticos, de relatos fantásticos.

Cuando se aprende la lengua el individuo se modifica porque adquiere la capacidad para innovar solo, para transformar lo viejo en algo nuevo, haciéndolo propio. Llegamos a las cosas a distancia y podemos, por ejemplo, influir en ellas, sin necesidad de un contacto físico. El lenguaje trasciende lo inmediato, genera espacio y atraviesa el tiempo. Introduce lo simbólico.

Una característica esencial del lenguaje es que se aprende automáticamente. Solamente por el hecho de ser niños y merced a los contactos comunicativos que tenemos con ellos, el lenguaje se incorpora. Esto lo corroboramos a partir de observar, que nadie recuerda cómo aprendió a hablar.

La primera comunicación, los primeros acercamientos al uso del lenguaje, suele darse naturalmente entre la madre (función materna) y el hijo. Es así cómo el len-

guaje se aprende, surge, entre los dos. Gran parte de las habilidades motoras, podemos adquirirlas solos, pero nunca podríamos aprender solos el lenguaje. Para aprenderlo se necesita indefectiblemente un potencial básico innato, potencial que solo puede activar otra persona que tenga ya competencia y capacidad lingüísticas. El lenguaje solo se aprende con otro, por transacción o negociación.

Es el lenguaje el que nos permite incorporarnos a nuestra cultura, a nuestra condición humana, a través de él podemos comunicarnos libremente con nuestra colectividad, obtenemos información y la compartimos. Si no podemos hacerlo, quedaremos afuera, pese a todos los esfuerzos y las capacidades innatas.

Esto demuestra que lo que es en nosotros característicamente humano (el habla, el pensamiento, la comunicación y la cultura) no se desarrolla automáticamente; no son funciones esencialmente biológicas, también son funciones sociales e históricas. El habla, el pensamiento, la comunicación y la cultura deben ser transferidas, es la herencia que se transmite de generación en generación. Y eso nos revela que la cultura es tan fundamental como la naturaleza. La cultura garantiza esa transmisión.

Cuando un niño nace sordo, el vocabulario que aprende lenta y trabajosamente no le alcanza para incorporar el deseo de leer por diversión, por ejemplo; ni para estar inmerso en el lenguaje ocasional. Esto limita la incorporación de información, transitoriamente inútil, que los niños oyentes adquieren en forma inconciente, sin proponérselo merced a dichas lecturas o escuchando eventualmente las conversaciones

que los rodean aunque no sean dirigidas a ellos en particular. Los niños que escuchan están rodeados de lenguaje. En cambio casi todo lo que sabe un niño sordo que nace en una familia oyente, que no ha sido debida y tempranamente incluido en un lenguaje rico y natural, se lo enseñan o se lo hacen aprender. Esa es una gran diferencia entre un niño sordo y otro oyente. Esto significa que pese a la capacidad innata intacta, asoma la diferencia entre ellos.

La clave estará entonces en preguntarnos: ¿Cómo lograr el paso de un mundo perceptivo a otro conceptual en los niños sordos? Sin lugar a dudas, será a través del diálogo. Para que haya diálogo, para conseguir el pasaje de la sensación al pensamiento, deberá haber conversación, pero no de cualquier tipo. Solo a través de un diálogo rico en sentido comunicativo, en reciprocidad y en preguntas del tipo adecuado, será posible que el niño pueda acceder al pensamiento. Los niños sanos (sordos u oyentes) son natural e infinitamente curiosos. Para que se ponga en funcionamiento una actitud mental activa, plena en actividad interrogativa, se necesita diálogo. Se necesita una reciprocidad con el interés del otro de dar cuenta y responder a esas interrogaciones. Habrá que hacer lugar a las preguntas, para que el niño se habitúe a preguntar.

La familia puede elegir entonces, comunicarse adecuadamente con su hijo o no. ¿De qué hablamos cuando decimos “comunicarse adecuadamente”? Los padres pueden preguntar “¿Qué querés hacer? ¿Qué pensás? ¿Qué es esto?”, o pueden monologar con planteos donde el deseo del niño no aparezca. Pueden comunicar los hechos con un sentido lógico, con explicaciones

que hagan referencia a la relación de causa y efecto, o dejarlo todo al nivel pobre de lo inexplicable: “Esto es así”. Pueden introducir las nociones de tiempo y espacio o referirse solo a lo inmediato, empobreciendo el relato. Los padres en definitiva pueden aportar un mundo repleto de conceptos que dé coherencia y sentido a la vida. Pueden estimular el despliegue de la inteligencia y las emociones del niño o pueden dejarlo librado a la ausencia de interrogantes. Obviamente, entre las dicotomías planteadas, hay grados, sin embargo lo adecuado está siempre del lado de la pregunta indagatoria, del sentido lógico, de la relación causa-efecto, de las nociones de tiempo y espacio, del mundo conceptual rico y estimulante. Entre esas características está la verdadera comunicación.

Se agrega un dato fundamental, que da marco al lenguaje: lo que hay que transmitir no es solo el lenguaje sino el pensamiento, porque sino el niño quedará atrapado y desvalido en un mundo perceptivo y concreto. Muchos padres de niños sordos se sienten impotentes frente a la barrera de comunicación, para que esta se derribe, se necesita que tanto los padres como el niño dispongan de una alta cuota de adaptabilidad. Pero es indispensable tomar conciencia de que los niños no pueden elegir el mundo en el que van a vivir, siempre dependerá de lo que sus padres le transmitan. Ahora bien, ¿qué sucede si la comunicación es precaria, qué daños trae aparejados? Habrá lógicamente un retraso en el desarrollo verbal, hecho que complicará la transmisión y recepción de la vivencias, que van desde los mínimos hechos de la vida cotidiana, hasta las más profundas, sen-

saciones, sentimientos. Esto desembocará inevitablemente en demoras en la construcción de ideas y en la estructuración del pensamiento. Y como efecto cascada, llevará a una alteración en el proceso de separación-individuación, sobre todo allí cuando se establece un código o un lenguaje que solo entiende la familia. Se dará una dependencia de diversos grados de acuerdo a las características de la familia, donde el niño quedará más expuesto a ser excluido de los intercambios sobre pensamientos y sentimientos. En este contexto, la separación se convertirá en una aventura difícil de transitar.

Es también cierto que la primera comunicación gestual casera da cuenta del deseo de llegar al hijo tratando de franquear la barrera de la comunicación. Este diálogo es eficaz para un primer tiempo, sobre todo porque el acto de hablar no se agota en lo dicho. Los significantes entrarán por los ojos, no importa cuál sea la forma de comunicación elegida. Lo que se dice alcanza más que las palabras que se pronuncian. Hay otros elementos del lenguaje que son significantes, que forman parte del decir. Esto es sumamente positivo para los niños sordos ya que suelen ser muy vivaces, activos y sobretodo conectados a los gestos del rostro, las actitudes corporales, los actos posturales de sus interlocutores.

De hecho, muchas veces esta actitud supletoria hace tambalear la presunción del posible diagnóstico en los padres. La angustia, el dolor, la preocupación hacen una alianza con las respuestas positivas del niño en su interés comunicativo, instalando la duda, que durante un tiempo recae del lado de la negación del síntoma. El niño sordo no

oye lo que dicen las palabras, pero escucha el deseo que le es transmitido con el intercambio comunicacional. Escucha los componentes no verbales de la comunicación y el deseo de sus padres. Por tal motivo, el déficit auditivo le generará una pobreza simbólica, pero ser inscripto en el deseo lo irá estructurando, lo armará subjetivamente.

Cuando los padres son oyentes, se ve afectada la adquisición de la lengua natural (LSA) en el niño sordo, esa lengua que no se aprende sino que se adquiere. Se levanta una barrera en la transmisión del lenguaje, y es así como la capacidad lingüística, esto es, cómo una lengua se organiza íntimamente para transmitir significación, queda muchas veces aplastada. El niño entonces no accede a una lengua natural, por no compartir el código de comunicación con sus padres, y queda supeditado a la laboriosa adquisición de una lengua extranjera. Cuanto más tardíamente se inserte en el mundo de la comunicación, más chances tendrá el niño sordo de sufrir alteraciones en el desarrollo cognoscitivo, perturbándose el proceso intelectual y académico, con el consecuente empobrecimiento del pensar, enfrentando la vida social y laboral con herramientas deficitarias.

Y veremos consecuencias, en ocasiones de dudosa reversibilidad, en la estructuración de la subjetividad, con afectación en los lazos sociales, y limitaciones en el desarrollo de las emociones y los afectos, complicando el desarrollo pleno del sujeto.

Corremos el peligro de posicionar al niño en un rol discapacitante, donde independizarse se convertirá en una batalla difícil de ganar. Podría transitar una infancia en la que el tiempo se detiene, como si el niño

siguiera toda la vida siendo un niño, ocupando siempre el mismo lugar, a riesgo de no inscribirse como un ser diferente por la dependencia que genera la falta de comunicación.

Si nosotros sabemos todo lo que el niño necesita y somos sus interlocutores ante la vida, no le podemos ofrecer ese “no saber” que es el que justamente moviliza el deseo, encarnado en la búsqueda de recursos para acceder a ese nuevo y personal saber, ese saber que le sea propio. Para convertirnos en un otro separado, deberá inevitablemente generarse el vacío. Curiosamente ese vacío remite al significante de “no saber”, pero este “no saber” está muy alejado de la concepción que asocia discapacidad con ignorancia, y que lejos de ser nocivo resulta puramente constructivo. Si algo no está en su lugar, habrá que hacer algún movimiento, dejando atrás lo estático, eso que hace que siempre se ocupe ese lugar y no otro, para acceder a una nueva posición: la propia, mejor o peor, es lo que menos importa, lo verdaderamente importante es que será diferente.

Todo bebé está sujeto a un supuesto saber, se lo interroga y él habla a través de nosotros. Si el déficit se antepone y esa interrogación que atraviesa las consecutivas etapas del desarrollo es siempre respondida por los padres, en aras del escaso recurso comunicativo ofrecido al niño, pasará a ser un niño sujeto al saber de la discapacidad. Su imagen se transforma en representante de ella. Es aquí donde su ser se ve maltratado por la discapacidad.

Curiosamente podemos pensar entonces que no es precisamente la discapacidad lo que discapacita al sujeto, porque lo que

discapacita termina siendo la perversa alianza por la cual la sordera como posición simbólica queda fijada a una realidad inamovible, quedando reducida a lo imposible de modificar. Teniendo en cuenta esto podemos inferir que el déficit sensorial en sí mismo, no debería ser el impedimento para la constitución de la subjetividad, para el acceso al orden simbólico.

Un mandato puede ser representado por una frase, una palabra, un ejemplo a imitar, un discurso, un lugar asignado, entre otras posibilidades. El mandato se instala como una voz inconciente, que empuja y condiciona, desde lo que elegimos hasta cómo disfrutamos, se graba y deja marcas indelebles. Instala un deber ser que cae sobre el sujeto y logra imponer una conducta, un modo de comportamiento e inclusive a veces logra imponer el modo de pensar y sentir.

Se hace imperiosa entonces, la necesidad de recuperar un espacio para el pensamiento, la creatividad, la pregunta por el propio deseo. La pregunta de lo que deseamos para nuestra vida. La dificultad de adueñarse de un lenguaje compartido, que en muchas ocasiones vemos en las familias que asistimos, atenta contra la aparición de las preguntas subjetivantes. Y encontramos en la práctica clínica diaria, sujetos que no han podido separarse del sentido que el otro otorga a los significantes que le imponen, que no logran significarse de otra forma. Cuando creamos el propio lenguaje, cedemos a la alienación de quedar adheridos a los significados prestados, que el otro da del lenguaje.

Por ese motivo, cuando la comunidad sorda habla de cultura, se refiere a ella como lo que va mucho más allá de la lengua de

señas y que enmarca, da sentido y significación al sujeto sordo. Esto coincide con la afirmación de que el lenguaje desde el psicoanálisis es más que comunicación, lenguaje es sujeto.

A lo largo de estos años, hemos venido comprobando el valor del oralismo, de la lengua de señas, el aporte vital del bilingüismo, los avances tecnológicos respecto de los equipamientos protésicos, la importancia de la detección temprana y la estimulación, entre otras cosas. Sin embargo, creo que aún no ha quedado claro el aporte que el psicoanálisis hace no solo por su labor terapéutica sino en lo que se refiere a la concepción y comprensión de la construcción del sujeto como tal.

¿Qué quiero decir con esto? Desde que se diagnostica la sordera deberíamos entender la importancia de asistir tanto al niño como a su familia en la búsqueda de los lenguajes necesarios que armen a ese sujeto. No tenemos mucho tiempo, ya que los primeros años de vida son determinantes. Aún sucede con mucha frecuencia encontrarnos con demasiada preocupación en los abordajes que apuntan a la adaptación, inserción e inclusión del niño al mundo oyente y perdemos de vista el abordaje que se ocupa del lenguaje que construye el interior. Este mundo interno da cuenta de la subjetividad porque es importante que entendamos que quizás haya muchos o pocos medios para comunicar algo, solo que, sin ella, sin la subjetividad, no habrá nada o casi nada que comunicar.

Ese vacío, ese exilio de sí, muchas veces delata que hemos obviado en nuestras prácticas algo sumamente importante, el lugar para que alguien sea sujeto, se apropie de sí. De eso se ocupa el psicoanálisis, tanto desde la

teoría como desde su aplicación práctica. No siempre somos dueños de elegir lo que nos pasa, pero sí de elegir qué hacer con eso que nos pasa, así lo dice la actriz francesa y sorda Emmanuelle Laborit (1994):

Cómo quedarse tranquilo cuando uno no puede contarle una pesadilla a mamá o hacerle preguntas tan tontas como: ¿Qué es eso? ¿Para qué sirve un chisme? ¿Por qué me duele eso?... Cómo vivir cuando no hay ninguna respuesta o cuando le responden a uno frases como: 'lee en los labios', 'comprende lo que puedas', 'habla, tienes una voz extraña, no te entienden, pero habla, lo conseguirás'... Dicho de otro modo: 'espábilate para ser a mi imagen'. Mi francés es un poco escolar, como una lengua extranjera aprendida, desgajada de su cultura. Mi lenguaje de signos es mi verdadera cultura. Los dos mezclados me han permitido escribir este relato de mi vida de joven..., cuando me encontraba detrás de este muro de cemento transparente, a hoy, cuando lo he franqueado.

Comunicación es sinónimo de desarrollo, de crecimiento, de libertad.

Si traspasamos las barreras, nos podemos interrogar, si acaso importa cómo el sujeto dice lo que dice o si no es más importante qué dice el sujeto, en la forma que prefiera hacerlo: un discurso que lo represente simbólicamente más allá de la lengua que utilice.

#### **Bibliografía consultada**

Díaz, Estela, *El sujeto sordo en el lenguaje*, Buenos Aires, iRojo Editores, 2005.

Freud, Sigmund, *Obras Completas*, Buenos Aires-Madrid, Amorrortu Editores, 1976.

Laborit, Emmanuelle, *El grito de la gaviota*, Barcelona, Seix Barral, 1994.

Lacan, Jacques, *El Seminario 1*, Buenos Aires, Paidós, 1998.

Levin, Esteban. *Discapacidad. Clínica y Educación. Los niños del otro espejo*, Buenos Aires, Nueva Visión, 2003.

Lopatin, Susana y otros, *Mitos en torno a la sordera. Una lectura deconstructiva*, Buenos Aires, Lugar editorial, 2009.

Sacks, Oliver, *Veo una voz. Viaje al mundo de los sordos*, Madrid, Ed. Anaya & Mario Muchnik, 1991.

Skliar, Carlos. *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*, Buenos Aires, Miño y Dávila, 2002.

\*\*\*

## La Lengua de Señas Argentina, una lengua con identidad propia

Graciela Alisedo

### El tema de la identidad en relación a las lenguas en contacto

Cuando se habla de *lenguas en contacto*, se hace referencia explícitamente al concepto más vigente actualmente de bilingüismo social, que, contrariamente al bilingüismo individual, está relacionado con el bilingüismo de un grupo social más o menos determinado constituido por dos o más comunidades lingüísticas cuyos miembros comparten, en principio, el uso de ambas lenguas.

Existen variados tipos de bilingüismo social, pero quizás el más común es el que incluye un grupo minoritario de hablantes de una

lengua determinada o minoría lingüística que se define como tal, siempre en relación con la presencia en el mismo ámbito de una mayoría lingüística. El término técnico que corresponde a esta forma de bilingüismo social recibe el nombre de *diglosia*.

Así, se habla de *situación diglósica* en el caso de dos lenguas presentes simultáneamente en una comunidad y que son utilizadas alternativamente en situaciones semiótico-culturales diferentes. En estos casos, siempre hay una de estas lenguas que es un pasaporte esencial para encontrar un lugar en la sociedad, es la lengua acreditada necesariamente dominante. Si esa lengua difiere de la que se habla en familia y en la calle, conocerla bien le garantiza al hablante una mejor proyección social.

La diglosia no es un hecho lineal, unívoco, sino el lugar de un conflicto que se reproduce y que se pone en cuestión incesantemente. Las formas de la dominación van desde aquellas que son claramente represivas (tales como el Estado español las ha practicado bajo el franquismo o las corrientes educativas oralistas para alumnos sordos, hasta los años 80 en el caso de las LS), hasta aquellas que son tolerantes en el plano político y cuya forma represiva es esencialmente ideológica (como las que practica el Estado francés con el italiano en Córcega o las corrientes oralistas más solapadas desde los 80 hasta la fecha). A esta altura cabe preguntarse qué procesos sociolingüísticos se ponen en marcha en el caso de conflicto y con qué propósitos. Se trata en general de una *polarización del problema* ya sea hacia la imposición progresiva o *normalización* de la lengua dominada B,<sup>2</sup> o

2. Como el caso del catalán en España.

bien la desaparición de esta y la *asimilación* de sus hablantes a la lengua dominante A. Esta polarización tiene riesgos evidentes dado que hay, en el medio de una sociedad, fuerzas contradictorias cuyo poder respectivo es difícil de evaluar.

Respecto de los hablantes, estas situaciones pueden dar lugar a una primera actitud que consiste en que el locutor de la lengua B se identifica con el grupo dominante de la lengua A y, por lo tanto, rechaza a su propio grupo. Existe también la actitud opuesta, el refuerzo de los vínculos con el grupo de origen B correspondiente a una *corriente no asimiladora*. Esta es una actitud que rechaza la sustitución y que tiende a promover la *normalización* arriba mencionada de la lengua B. Las personas que sostienen esta posición son esencialmente hablantes de la lengua B que luchan (militantes) por la subsistencia de su lengua. Entre ellos y los representantes de la lengua A el conflicto latente puede transformarse en conflicto verdadero. Un conflicto lingüístico puede estar latente o agudo, según las condiciones sociales, culturales y políticas de la sociedad en la cual se presenta. En los casos agudos, hay regiones donde los problemas sociolingüísticos transforman ciertas comunidades en polvorines.<sup>3</sup>

### La particular situación de las personas sordas

Hoy se puede afirmar que la persona sorda integra naturalmente una comunidad sorda, la cual, en la medida en que se aglutina en torno de una lengua es una auténtica comunidad lingüística. Efectivamente, la historia de la Lengua de Señas (LS) da cuenta del fenómeno de identificación y valoración de una minoría lingüística respecto de su propia lengua, que actúa como elemento de cohesión y de identidad.

Sin embargo, la historia da igualmente cuenta del lugar lingüístico (mercado) de la ilegitimidad, de la clandestinidad y de la marginalidad que ocuparon las LS a partir de la segunda mitad del siglo XIX. Es el caso de la historia de la represión lingüística ejercida fundamentalmente por las mayorías oyentes ligadas en su mayor parte a la educación y a la medicina, el valor simbólico del discurso en Lengua de Señas solo podía tener vigencia en manos de los propios sordos y en el interior de su comunidad. Históricamente, la clase dominante hablante de la lengua oral ha luchado contra la Lengua de Señas en nombre de la lucha contra la segregación, pero su desvalorización, su rechazo social como lengua ha fortalecido aun más dicha segregación.<sup>4</sup>

3. Una tercera actitud, la apatía o la negación a tomar parte en el conflicto, es posible. En definitiva, esta actitud se parece mucho a los efectos del auto-odio, el rechazo de tomar posición en la práctica lleva a la toma de posición por el más fuerte. Lo que está en juego en la apropiación de la lengua va mucho más allá de la cuestión del buen desempeño escolar, atañe, en lo más profundo, a la posibilidad de pertenencia.

4. Según las afirmaciones de Michèle Petit (2000), cuando se carece de palabras para pensarse a sí mismo, para expresar la angustia, el valor, las esperanzas, y quedar reducidos a tener que pensarse y definirse en términos únicamente negativos (como excluidos, como desempleados, como estigmatizados, etcétera) se puede tener la tentación de precipitarse sobre imágenes, sobre palabras, que recomponen mágicamente los pedazos, que traen el remedio. En el caso de las personas sordas se puede interpretar que "revertir la exclusión" implica en algunos casos definirse opositores de los oyentes, y/o dueños absolutos de la LS, y/o adeptos de tal o cual cofradía, etnia, secta, que parece aportar el remedio para la crisis de identidad, para la marginación económica y política.

Las LS han sobrevivido al fenómeno de asimilación porque la deficiencia auditiva en sí misma opera como factor de indudable peso en su sostenimiento y transmisión. En efecto, si bien la comunidad sorda no está en condiciones reales (que tienen que ver con la deficiencia auditiva y el carácter de minoría inamovible) de lograr la polarización del conflicto, es decir la normalización o imposición progresiva de la LS y la desaparición o retroceso de la lengua oral tampoco se produce lo contrario: la desaparición de la Lengua de Señas y su sustitución definitiva por la lengua oral. No solo la deficiencia auditiva tiene nuevamente injerencia en este fenómeno sino en el hecho de que los miembros de las comunidades sordas adoptan una actitud militante de defensa de su identidad lingüística y, por ende, de la *normalización* de su lengua.

Existe sin embargo un ámbito en donde la polarización del conflicto es lingüísticamente posible: la escuela. Dado que, en la absoluta mayoría de los casos, la institución escolar es predio de la clase dominante, está destinada a hablar la lengua mayoritaria. Es en la escuela donde se han proyectado los sentimientos de dominación más radicales. El oralismo (que es una política lingüística educativa) da lugar a la existencia de generaciones de niños sordos que no integran la comunidad sorda, que no conocen la existencia de la Lengua de Señas o que ignoran que sea una lengua.

### **La fragilidad del sentimiento de identidad ligada a la inseguridad lingüística**

¿Qué mecanismos impulsan al hablante de la minoría a adoptar la lengua mayoritaria?

Todos los hablantes intuyen que sin una cierta destreza para manejar la lengua no existe una verdadera ciudadanía. Y que el iletrado o el desprovisto lingüísticamente es aquel que siempre necesita ser asistido. Es también aquel que, al disponer de muy pocas palabras, muy pocos giros expresivos, menoscabada la capacidad de simbolizar, la capacidad de imaginar y, por lo mismo, la de pensar un poco por sí mismo, de pensarse, y de tener un papel en la sociedad, es el más frágil ante los demagogos que aportan respuestas simplificadoras.

Ante la indudable necesidad de revisar y modificar los lineamientos tradicionales implementados en la educación del niño sordo y a la luz de investigaciones y experiencias que se vienen realizando en el exterior y en nuestro propio país, nos encontramos ante una problemática en la que sin duda los aportes desde la lingüística, la semiótica y la sociolingüística revisten gran importancia.

### **Aspectos semiológicos de la Lengua de Señas**

En su libro *La Lengua de Señas Francesa (LSF). Las vías de la iconicidad*, Christian Cuxac evoca una anécdota que, creemos, merece ser reproducida aquí:

En ocasión del seminario de Bernard Mottez, en la EHESS [École des Hautes Études en Sciences Sociales], cuando hablábamos de la relación de representación figurativa entre las señas y aquello a lo cual se refieren, un participante emitió la siguiente opinión desvalorizadora: 'el problema de la Lengua de Señas es su iconi-

cidad...?; opinión que hizo reaccionar vivamente a Bernard Mottez en estos términos: ‘por suerte que es icónica la Lengua de Señas, es lo que le da todo su valor y lo que la distingue de nuestras lenguas orales, a veces tan descarnadas!’.

Es indiscutible, sin embargo, que el advenimiento de la Lengua de Señas significó para la lingüística una verdadera revolución científica. Según afirma Cuxac, resulta evidente que esta “revelación” no simplifica las cosas. Porque si bien participar en la integración de un objeto como la LS al campo de una disciplina científica (como la lingüística) es, para todo investigador, una aventura intelectual apasionante, el marco teórico conceptual que debería regir las aplicaciones de la disciplina a la compleja realidad de la LS no está aún al alcance de la mano del científico. Por el contrario, el aparato existente de la ciencia lingüística programaba, hasta hace muy poco tiempo, más bien la exclusión de la LS dado que no es una lengua de carácter audio-oral.

Así las cosas, cabe señalar que, como afirma Michel Poizat (1996), el trabajo del lingüista norteamericano William C. Stokoe fue una verdadera revolución por el hecho de que se dedicara a describir la batería de los significantes gestuales de la LS. Por su lado, Alejandro Oviedo en Colombia, Christian Cuxac e Yves Delaporte en Francia, expresan su desconcierto ante el uso casi exclusivo del léxico científico correspondiente a la lengua fónica:

...consciente del prurito que ocasiona entre los lingüistas hispanos, el uso de la terminología tradicional de la lingüística de las lenguas orales en la descripción de las lenguas de señas, eludiré hasta donde sea posible el uso de términos de la fonética y la fonología, que, a mi juicio, tampoco hacen plena justicia al arreglo de las unidades mínimas sin significado de las lenguas de señas (Oviedo, A, 2001, pág. 51).<sup>5</sup>

La comparación entre los parámetros de una seña y los fonemas de una palabra encuentra muy rápido sus límites. Una característica única de la Lengua de Señas es que los parámetros son frecuentemente portadores de sentido antes incluso de ser combinados con otros para producir una seña en tanto que los fonemas son unidades puramente distintivas, sin significación en sí mismas. Sin duda la cuestión de la huella significativa sustentada por los fonemas ha dado lugar a una vasta literatura; pero lo que es muy accesorio y aún discutible en lenguas orales, es evidente, masivo y necesario en lengua de señas. Retomo la feliz expresión de C. Cuxac (1996), los parámetros son ‘átomos de sentido’ (Y. Delaporte, 2002).

### ¿Qué hacen los sordos con sus manos y su cuerpo?

En resumen, la Lengua de Señas es una lengua que se sirve de un canal diferente, extraordinario, porque no es el canal del circuito audio-oral de las lenguas mayoritarias. Sin embargo, presenta las mis-

5. En realidad cabe extender esta sugerencia e insistir en el hecho de que lo que no hace justicia a la Lengua de Señas es tomar precisamente el término *fono* con lo que inevitablemente representa (fonológico, fonación, fónico, fonocentrista, fonoaudiólogo, etcétera) para hacer referencia a hechos de lengua del orden de lo viso-espacial.

mas funciones, la misma complejidad y la misma riqueza. Es algo para lo cual no se dispone de ningún punto de comparación. Y lo que es único es siempre difícil de imaginar. Esto no significa que las herramientas teóricas de la Lingüística no sean, en su amplia mayoría, tan funcionales como en otra lengua.

### **Aportes de la Lingüística de la Lengua de Señas a la disciplina**

No es por casualidad que el acogimiento más favorable de la LS esté situado en el marco de las corrientes más modernas. Tanto la Neurolingüística, como la Sociolingüística, la Psicolingüística, la Didáctica de la Lengua, la Lingüística Cognitiva son ciencias del lenguaje que se han visto enriquecidas por la reflexión sobre el complejo campo de la problemática de la persona sorda. Estas ciencias se hacen eco de la existencia del fenómeno cultural que la Lengua de Señas representa. La Lingüística de la Lengua de Señas no es más que el corolario de la toma de conciencia de semejante acontecimiento.

El problema que queda por resolver es en realidad el de la extensión del movimiento de reconocimiento de la LS por parte del conjunto del cuerpo social y por parte de los profesionales de la educación de niños sordos. La reticencia y, en muchos casos, la franca oposición al uso escolar de la LSA, oposición cuyo impacto sobre el niño sordo es fuente indiscutible de riesgo psicológico, socio-cultural, y de inserción laboral,

preocupa a todos los involucrados en esta reflexión. La falta de respuesta racional a esta negativa es quizás el aspecto más complejo del problema.

### **Características de la Lengua de Señas Argentina**

La aparición de la Lengua de Señas Argentina (LSA) está ligada al desarrollo de la Educación de Niños Sordos en el país. La LSA es pues una lengua de base institucional, resultado de la reunión en instituciones educativas de una cantidad importante de niños sordos conviviendo bajo un mismo techo.<sup>6</sup> Y esto debido a un concurso de circunstancias que tienen como base la importancia que la Argentina de la Generación de 1880 otorgaba a la educación.

Es así que en 1882 se realiza en Buenos Aires el Primer Congreso Pedagógico cuyo objeto era definir la política educativa federal relativa a la educación básica. En dicho congreso el Dr. Antonio Terry, ministro plenipotenciario en Chile, senador, y jurisconsulto, padre de tres hijos sordos, presenta una ponencia donde propicia enfáticamente la creación de una escuela especial para niños sordos.

Terry viaja personalmente a Europa a fin de informarse sobre la metodología y la pedagogía propuesta para estos niños en las instituciones más prestigiosas. El Instituto de Milán es el elegido. Pero va a ser necesario esperar hasta el 19 de septiembre de 1885 para que se firme la Ley 1662 por la cual se crea el Instituto Nacional de Sordomu-

6. Las escuelas especiales durante mucho tiempo solo se encontraban en Buenos Aires, razón por la que se organizaron como internados para los niños del interior del país y de los países limítrofes. Este hecho posibilitó ampliamente el uso y mantenimiento de la Lengua de Señas Argentina.

dos, primer establecimiento de este tipo en toda América Latina,<sup>7</sup> con el fin de que “se enseñe a los sordomudos a usar la palabra puesto que sino permanecerán en un estado de incapacidad moral e intelectual”. Esta afirmación con la fuerza de la legitimidad puso el sello a la orientación educativa oralizadora del sordo hasta nuestros días.

Serafino Balestra,<sup>8</sup> ex profesor del Instituto de Milán, defensor de la postura oralista, es el primer director del Instituto hasta 1892. Su interés se centraba obsesivamente en la abolición de las señas dentro de las escuelas. Con habilidad de estrategia inauguró al mismo tiempo el Curso Nacional de preparación de profesores. La creación de ambas instituciones, en el mismo ámbito y en paralelo, duplicó la fuerza de la orientación pedagógica y filosófica de la imposición de la lengua oral (LO). La situación de diglosia, en el extremo de la polarización, no permitía entonces ni siquiera la idea de un bilingüismo resultante del fenómeno de lenguas en contacto. La lengua dominante se imponía sin matices ni consideraciones *ad hoc*.<sup>9</sup>

Sin embargo, con la llegada al país de maestros italianos la LSA recibe la primera influencia lingüística: el Alfabeto Manual

Argentino (sistema dactilológico), utilizado hasta la fecha y desconocido en la Italia de hoy. Además, los profesores italianos, si bien llevaban la bandera de la LO, apoyaban sus palabras con gestos espontáneos que los niños sordos supieron aprovechar, creando rápidamente un código de comunicación que fue ampliándose y constituyendo, después de dos o tres generaciones, la Lengua de Señas Argentina (LSA). Los patios de recreo, los dormitorios, los días de fiesta sin clases y otros lugares escolares fueron el ámbito privilegiado de desarrollo de la lengua. Paradójicamente, fue allí donde podían comunicarse entre sí, sin limitaciones, constituyendo contextos sociales donde la identidad y la cultura sordas se desarrollaron pese a las prohibiciones derivadas de la aplicación del método oral puro.

En 1897, se creó en este mismo establecimiento el Departamento de Niñas y en 1901, se separan las escuelas-internados por sexo para una “mejor eficacia educativa” y se crea el Instituto Nacional de Niñas Sordomudas. Este hecho también influyó ampliamente en la LSA. En efecto, durante ese período se desarrollaron señas creadas por las mujeres y otras pertenecientes

7. En el año 1958 y por solicitud de Asociación Sordomudos de Ayuda Mutua (ASAM), el Gobierno decreta bajo la Ley N° 10901/58, como Día del Sordo el 19 de Septiembre, por conmemorarse en esa fecha, la fundación del Primer Instituto Nacional para niños sordos.

8. Uno de los principales oradores del Congreso Pedagógico de Milán de 1880 (el resultado de este congreso fue la supresión de la Lengua de Señas en la enseñanza de los niños sordos de Europa) expresaba, entre otras cosas lo que sigue: “Todos somos hijos del mismo Cristo que nos dio su ejemplo y el mismo Cristo debe abrir la boca del mudo. Dios después de crear al hombre le dio la palabra y Adán dio nombre a todos los animales. fue entonces Dios mismo, quien nos otorgó el método objetivo oral (...) para los curas católicos, los mudos deben hablar para que tengamos la confesión. En cualquier lugar, el cura debería volver la espalda al sordomudo que lo llama por señas” (Alisedo, Famularo, Skliar, 1979).

9. “La catástrofe estaba anunciada: generaciones enteras de sordos, analfabetos funcionales y con expectativas muy bajas de desempeño social, familiar y educativo. A esta situación debemos sumarle la gran represión lingüística sufrida por la comunidad sorda respecto de la Lengua de Señas y el absoluto menosprecio de la cultura que sus hablantes, como comunidad minoritaria, generan”. Disponible en [www.adas.org.ar](http://www.adas.org.ar) (consulta: 17/12/2014).

a la escuela de varones, diferentes entre sí, como los días de la semana, meses del año, sistema numeral, colores, etc. que aportan actualmente sinónimos al léxico común. Dado el hecho de que las citadas instituciones eran las únicas en América Latina, la LSA sobrepasó los límites del país en manos de los sordos extranjeros y sirvió de base de expansión en países como Chile, Bolivia, Uruguay y Paraguay.

La fuerte influencia de la lengua oral dominante continúa hasta hoy en la educación del niño sordo, sobre todo en algunas escuelas del ámbito privado que sostienen como única alternativa posible el método oralista. El auge de los implantes cocleares no es ajeno a esto. En cuanto a la escuela especial pública, la situación es menos tajante en tanto permite a los alumnos expresarse en LSA, a pesar de que no se la enseña específicamente y de que el método pedagógico sigue los lineamientos del oralismo.<sup>10</sup>

El surgimiento de la Comunidad Sorda Argentina se produce a partir del momento en que los sordos egresados de las escuelas comienzan a reunirse en forma regular, hasta que el hijo de Terry, Antonio Terry, sordo de nacimiento, primer pintor sordo argentino reconocido internacionalmente y hablante de LSA, funda la Asociación de Sordomudos de Ayuda mutua de Buenos Aires en 1912, de la que fue Presidente durante 25 años. Terry fue una personalidad muy importante y era muy reconocido por los sordos. El desarrollo y promoción de la LSA están es-

trechamente unidos al desenvolvimiento de la Comunidad Sorda Argentina que se instala como el espacio de la convocatoria y del intercambio socio cultural.

A partir de este acontecimiento la LSA se define como la lengua propia de una auténtica comunidad lingüística minoritaria cuyos integrantes toman progresivamente conciencia de la necesidad de adoptar una actitud militante de defensa de su identidad lingüística y, por ende, de propender a la mayor *normalización* posible de su lengua. Se trata de un desafío, una provocación para las personas sordas que, ahora sí, tienen la posibilidad de dar sustento sólido (el registro, el intercambio, el debate) a su lengua y hacer que crezca en todas direcciones y para todos los sordos argentinos. El ingreso, aunque tardío, de la Lengua de Señas al campo de los estudios lingüísticos trae como consecuencia una acumulación importante de investigaciones y trabajos sobre la LSA, sin embargo aún insuficientes. Se trata pues de una ciencia incipiente cuyo notorio y sorprendente avance permite, no obstante, dar cuenta hoy de fenómenos lingüísticos gestémicos de gran complejidad.

#### Bibliografía consultada

Alisedo, Graciela, *Alfabetización frente a diferentes trastornos perceptuales*, en *Novedades Educativas*, Buenos Aires, 2012.

-----, Redacción del *Plan de Estudios de la Carrera de Intérprete LS/LO* para tramitar la autorización para funcionar de nuevas instituciones y el reconocimiento de nivel académico de sus propuestas. Presentando ante el Ministerio de Educación de la Nación, Uruguay, Montevideo, 2010.

10. No obstante lo antedicho, existen honrosas excepciones dentro del ámbito público y privado en donde la educación del niño sordo se desarrolla en establecimientos que adhieren al objetivo principal de hacer del niño sordo un sujeto bilingüe competente ya sea para el español oral y/o escrito como para la LSA.

-----, Diccionario *Bilingüe, Lengua de Señas Uruguaya/ Español*, Ministerio de Cultura y Educación de la Nación, 2008.

-----, "Diversidad y sociedad", Prólogo de *Enseñar en un mundo plural y desigual*, Edit. Universidad del Salvador, Internet Google, Buenos Aires, 2007.

-----, "Aspectos semiológicos de la Lengua de Señas", *Conferencia inaugural. Actas de las Jornadas del Comahue de Lingüística de Lengua de Señas*, San Martín de los Andes, marzo de 2003. Centro de Lingüística Aplicada. Edit. en *Lenguas de Señas. Estudios de lingüística teórica y aplicada*. EDUCO Universidad Nacional del Comahue, marzo de 2007.

-----, "La Lengua de Señas como disciplina curricular en la implementación del bilingüismo". Conferencia. Jornadas del Comahue de Lingüística de Lengua de Señas, marzo de 2003. Centro de Lingüística Aplicada. Edit. en *Lenguas de Señas. Estudios de lingüística teórica y aplicada*. EDUCO Universidad Nacional del Comahue, marzo de 2007.

-----, *La integración a la escuela media de los alumnos con deficiencia auditiva*. Proyecto SEP (Secretaría De Educación Pública de México) — OEA. Enero, 2004.

-----, *Atención educativa de niños de 0 a 6 años con Discapacidad Auditiva*. Proyecto SEP (Secretaría de Educación Pública de México) — OEA. Enero, 2003.

-----, "El aprendizaje en alumnos sordos", en *El aprendizaje en alumnos con necesidades educativas especiales (orientaciones para la elaboración de adecuaciones curriculares)*, Ministerio de Cultura y Educación, Secretaría de Programación Educativa. Dirección General de Investigación y Desarrollo Educativo. Programa de Transformación Curricular. Buenos Aires 2000.

-----, "Lingüística y bilingüismo". En *Espaço* (INES, Ministerio da Educação do Brasil), Rio de Janeiro, 1993 (versión en portugués).

-----, "De la surdité". Estudio sobre la educación iatrogénica a pedido del M.I.R.E. (Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité) para el Programa "Prevention de la discapacidad". I.R.E.S.C.O. En colaboración con Mme. M. Benard y M. G. Leclerc, Université de Paris VIII, 1987.

-----, "Parler par écrit", Paris. *Santé Mentale*, N° 85, avril 1985.

-----, "Quelle articulation entre intégration scolaire et école spécialisée? *Readaptation*, N° 309, Paris, avril 1984.

Cuxac, Christian, *La Langue de Signes Française (LSF): les voies de l'iconicité*. Paris, Ophrys, 2000.

-----, *Le langage des sourds*. Payot. Paris, 1983.

Oviedo, Alejandro. *Apuntes para una gramática de la Lengua de Señas Colombiana*. Bogotá, INSOR, 2001.

Petit, Michèle. *Nuevos acercamientos a los jóvenes y la lectura*. México: Fondo de Cultura Económica, 1999.

Delaporte, Yves, *Les sourds, c'est comme ça: ethnologie de la surdimutité*. Paris, Maison des Sciences de l'homme, 2002.

Jouison, Paul, *Écrits sur la Langue de Signes Française*. Paris, L'Harmattan, 1995.

Laborit, Emmanuelle., *El grito de la gaviota*. Barcelona, Seix Barral, 1995.

Lenneberg, E., *Fundamentos biológicos del lenguaje*. Madrid, Alianza, 1975.

Narbone, Juan, Chevrier-Muller, N., *El lenguaje del niño: lenguaje normal, evolución y trastornos*. Barcelona, Masson, 1997.

Pinedo Peidró, Félix Jesús. *El sordo y su mundo*. Madrid, Federación Nacional de Sordos de España, 1981.

Prieto, Luis, *Mensajes y señales*, P.U.F., 1965.

Poizat, Michel. *La voix sourde: la société face à la surdité*. Paris, Editions Métailié, 1996.

Simone, Raffaele, *Diario lingüístico de una niña*, Barcelona, Gedisa, 1992.

-----, *La tercera fase*. Madrid, Taurus, 2000.

\*\*\*

## Cultura y comunidad sorda

Confederación Argentina de Sordos - CAS

La comunidad Sorda argentina, como toda otra comunidad Sorda del mundo, está conformada por personas Sordas que hacen uso cotidianamente de una lengua visoespacial para su comunicación: la Lengua de Señas Argentina (LSA), en nuestro caso particular. Históricamente, dado que las personas Sordas fueron recluidas en instituciones y por estar en contacto desarrollaron comunidades y, como producto de esta común unión, crearon lenguas transmitidas en otra modalidad, igualmente válidas y extremadamente complejas. De hecho, la estructura subyacente del lenguaje es independiente de la modalidad de expresión, auditivo-vocal o viso-espacial. Las lenguas habladas y las lenguas de señas remiten a dos modalidades diferentes pero igualmente eficaces de transmisión y recepción del lenguaje.

Nuestra Lengua de Señas Argentina es, al igual que cualquier lengua hablada, nuestra forma primaria de comunicación, nuestra lengua materna, nuestra lengua natural (Massone, 1993). Aun en aquellos niños Sordos de padres oyentes que ingresan tarde a nuestra comunidad, la LSA es su lengua natural, ya que es la lengua en la cual desarrollan su identidad aunque tardíamente. Es la lengua natural de la comunidad Sorda, ya que se ha transmitido de generación en generación, porque ha surgido en comunidades no aisladas y puesto que es un sistema de comunicación que presenta todas las propiedades gramaticales descritas para los sistemas lingüísticos. Así, la LSA se constituye en una herramienta de representación simbólica, de construcción de nuestra propia identidad y subjetividad y en ella se fundan todas las dimensiones del desarrollo personal y social. Como dijo Pablo Lemmo en la Cumbre Sorda (2007): “Señar para nosotros es visual, es perfectamente natural... es imposible dejar la LSA de lado... hay que cuidarla, la LSA es nuestra”.

La LSA es imprescindible para el desarrollo del proceso de adquisición lingüística de la primera lengua de manera natural así como para el acceso a la educación, a la participación ciudadana y a la información en general sin ambigüedad y sin distorsiones. Por otra parte, utilizamos el español hablado y escrito, la lengua hablada nacional, en nuestros intercambios diarios con la sociedad oyente con la que estamos integrados social y económicamente. Todas las personas Sordas de nuestro país queremos hacer uso del español escrito en nuestros intercambios, ya que sabemos el poder

simbólico que esta lengua tiene, porque no desconocemos la importancia del español escrito para nuestro acceso a los beneficios de la sociedad. Consideramos pues al español hablado y escrito como lenguas necesarias e imperativas para nuestra integración social y laboral. El español hablado tiene la función de lengua de intercambio, es decir, una lengua franca, y el escrito es nuestra segunda lengua (Massone, 2009).

Resulta importante aclarar que utilizamos la palabra *Sordo* en mayúsculas cuando hacemos referencia a aquellas personas que son miembros de la comunidad Sorda y que utilizan en sus intercambios comunicativos alguna lengua de señas. Esta es una normativa dictaminada por la Federación Mundial de Sordos (WFD) y a la cual la Confederación Argentina de Sordos adhiere. Así como cuando se nos menciona de manera individual, se ha acordado decir *persona Sorda* y no simplemente *sordo*.

Como ya es ampliamente reconocido desde la década del 60, gracias a investigaciones realizadas por los científicos sociales de distintas partes del mundo y de nuestro país en conjunción con nuestras centenarias luchas, las personas Sordas nos reconocemos y somos miembros de comunidades lingüísticas, es decir, grupos humanos que tienen una experiencia de vida en común y que se constituyen en grupos diferentes al mayoritario (Massone, Curiel, Buscaglia, Famularo, Simón y Carboni, 2000). La Comunidad Sorda Argentina se caracteriza por poseer una historia en común, una cultura eminentemente visual y una lengua propia, la LSA. Es importante recordar que la Declaración Universal de Derechos Lingüísticos defiende el princi-

pio de que todas las comunidades lingüísticas son iguales en derecho.

Definir a las personas Sordas como miembros de una comunidad lingüística implica reconocer que conformamos un grupo que se comunica diariamente a través de una lengua distinta aunque igualmente válida y que posee, por lo tanto, una cultura diferente ya que siempre una lengua vehiculiza una cultura diferente (Massone y colaboradores, 2000). Gumperz (1972) define *comunidad lingüística* como un grupo social unido por modelos sociales de interacción y con un cuerpo compartido de signos lingüísticos. Una comunidad se conforma en relación a su lengua y a los significados sociales de su lengua. Para nosotros, las personas Sordas, es la utilización de la LSA como sistema común de comunicación lo que nos constituye en una comunidad. El hecho de constituirnos en comunidad significa que compartimos y conocemos los usos y las normas de uso de la misma lengua dado que interactuamos cotidianamente en un proceso comunicativo eficaz y eficiente. Es decir, que hemos desarrollado las competencias lingüística, comunicativa y cognitiva por medio del uso de la LSA, como toda otra comunidad Sorda o toda otra comunidad. La experiencia de vida de las personas Sordas, nuestro proyecto de vida Sordo, implica concebir el mundo desde nuestra propia visión y desde nuestra propia lengua, lo cual nos hace pensarlo simbólicamente diferente. Porque la cultura no implica un sistema simbólico con coherencia interna, incompatible con otros sistemas culturales. Se piensa en la cultura en términos de un diálogo, en el cual la comunicación intercultural constituye el

espacio de construcción de nuevos significados y prácticas (Geertz, 1987). Se piensa en la cultura en términos de mundo simbólico y no en términos de clasificaciones o taxonomías.

Una de las evidencias más contundentes de la existencia de la cultura Sorda es la existencia en nuestra comunidad de una estructura parental diferente, hecho indiscutible, luego de las investigaciones de Lévi-Strauss, de la existencia de una cultura distinta. Massone y Johnson (1990) analizaron las señas para designar a los diferentes miembros de la familia, y concluyeron que existen señas solo para nombrar la familia nuclear de EGO, tales como MADRE, PADRE, ABUELO, ESPOSO, HIJO, HERMANO, y solo una seña para mencionar a todos los parientes colaterales que glossamos como PARIENTE-COLATERAL1. Resulta interesante mencionar que en distintas Jornadas, expositores Sordos, hijos de padres sordos, se presentan explicando en LSA su árbol genealógico Sordo, señan a los parientes colaterales con la seña mencionada y hasta en ocasiones escriben en el pizarrón el árbol dejando de lado a todos aquellos parientes oyentes –quienes obviamente no forman parte ni de su vida, ni de su experiencia sorda, ni de su comunidad. Cuando hablamos de cultura Sorda no nos referimos solo a las instituciones como la lengua y la paternidad, que en nuestro caso es la sordera, sino también a una biografía compartida, a una identidad propia, y a una serie de actitudes positivas como: autodefinición orgullosa de la comunidad sorda, solidaridad social, sentimiento de potencialidades diferentes aunque no deficitarias, compromiso y participación, necesidad de

interacción social con pares, limitada participación en la vida social, compromiso común. Toda una serie de formaciones sociales que podemos transmitir de generación en generación. Si bien en todo este panorama es la Lengua de Señas Argentina el producto, nuestro producto, que tiene el más increíble poder semiótico dado que representa el instrumento de libertad y de rebelión contra la sociedad –que nos oprime y discrimina–, lengua que nos ha permitido construir históricamente el mundo como objeto y a nosotros como sujetos.

Dado que las lenguas son prácticas políticas, simbólicas, legítimas y no contingentes para generar transformaciones, para alcanzar cambios sociales y alterar relaciones de poder, es solo la LSA, la lengua natural de nuestra comunidad, la lengua de identidad, la lengua que satisface la interacción dentro de las familias y de las asociaciones, la lengua de membresía a la comunidad, el símbolo de sentimiento de pertenencia al grupo, nuestro valor máspreciado, nuestro patrimonio. Dentro de la Comunidad Sorda, la LSA no está en competencia con el español como lo están las variedades en comunidades bilingües. Desde el punto de vista cognitivo es la lengua que nos permite categorizar el mundo, dar forma al pensamiento, y desde una perspectiva psicoanalítica, nos permite la conformación de la subjetividad, la intersubjetividad y el vínculo social (ONU, 2012).

Las personas Sordas somos además conscientes de que debemos usar la LSA en cada y en todo contexto comunicativo, puesto que el usar la lengua es en sí mismo una práctica social que produce cambio social. Y produce además efectos sobre el propio

hablante, cuando una persona Sorda habla español lo aplasta el oralismo y la discapacidad, en cambio, cuando habla LSA ingresa al mundo del plurilingüismo y su pertenencia a una Comunidad es un acto político y de identidad (ONU, 2012).

Como en todos los grupos humanos hay dos niveles de organización de la comunidad Sorda. Por un lado, el nivel institucional –clubes y asociaciones de Sordos– y, por otro lado, el nucleamiento de los grupos –comunidad lingüística Sorda. Aunque estos niveles no siempre coinciden en la realidad social, ya que una persona Sorda puede pertenecer a diferentes asociaciones al mismo tiempo, o no ser miembro de ninguna, pero siempre es parte de la comunidad, por el hecho de ser Sordo. La vida de las personas Sordas está mayormente centrada en su interacción con otras personas Sordas en las asociaciones de Sordos, grupos deportivos o religiosos. La interacción sistemática con los oyentes es inusual, excepto con algunos miembros de sus familias nucleares o con oyentes que poseen conocimiento de la LSA. Solo las personas Sordas son miembros de la comunidad. Los oyentes, solo aquellos que se han involucrado con sus luchas y sus demandas y que conocen la LSA, forman parte de lo denominado desde la antropología las “comunidades de solidaridad”.

Las personas Sordas no juzgamos a nuestros pares por cuánto más o menos oyen, sino por el uso cotidiano en la interacción comunicativa de la LSA y por una visión positiva de nosotros mismos como miembros de un grupo diverso. Nuestra concepción socio-antropológica se inscribe dentro del paradigma posmoderno del intercultu-

ralismo (Massone, Simón y Druetta, 2003). Creemos importante destacar que esta concepción socio-antropológica implica considerar a la persona Sorda no como un individuo portador de una patología que debe ser rehabilitado para convertirlo en oyente, o por lo menos en hablante para que su diferencia se note lo menos posible, sino como miembro de una cultura distinta con nuestra propia lengua que en este caso no es hablada sino señada (Massone, 1994). Dentro de esta perspectiva socio-antropológica se considera a la persona Sorda como un miembro real y potencial de la comunidad Sorda (Massone y Machado, 1994). Los miembros reales son los hijos Sordos de padres Sordos que actúan como agentes socializadores a la lengua y a la cultura en el contexto de la comunidad y de las escuelas especiales –son los traductores de la escuela entre los hijos Sordos de padres oyentes y el maestro aún dentro del aula. Como bien señala este testimonio de una persona Sorda hijo de padres Sordos de 23 años: “Yo no le enseñé LSA a mis compañeros, ellos aprendieron solos, mirando”. Los miembros potenciales son los hijos Sordos de padres oyentes, quienes, obviamente, se encuentran en una situación de total desventaja frente a los hijos Sordos de padres Sordos, ya que en su familia no existe una comunicación fluida y, por lo tanto, llegan a la escuela especial con hipótesis más precarias sobre el mundo y necesitan del contacto con los hijos Sordos de padres Sordos para su socialización a la lengua y a la cultura. Las escuelas especiales constituyen, para los hijos Sordos de padres oyentes – no para los hijos Sordos de padres Sordos para quienes es su propia familia Sorda–, el

microcosmos de emergencia de la identidad Sorda y de la adquisición de la LSA. Es decir, la comunidad Sorda es considerada desde una perspectiva social y antropológica –y ni evolucionista ni discapacitadora– y la perspectiva educativa dentro de este paradigma no es el oralismo –enseñar a hablar– sino el bilingüismo-biculturalismo.

Puesto que una lengua vehiculiza una concepción de mundo diferente, las personas Sordas poseemos, pues, una cultura distinta producto de una interacción particular y del hecho de percibir el mundo de una manera especial. Nos caracterizamos por poseer una cultura eminentemente visual –hecho que se desconoce en la escuela y que se desaprovecha en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Tan compleja ha sido nuestra vida que no podemos dejar de mencionar el hecho paradójico de que la comunidad Sorda emergió en nuestro país junto en tiempo y espacio a las escuelas oralistas. Las personas Sordas se reunían antes de formar sus asociaciones en las escuelas oralistas, las que siempre despreciaron a la LSA y las que nos consideraron desde el modelo clínico-patológico, y que han estado y están aún dirigidas por oyentes, y constituyen contextos sociolingüísticos oyentes.

La primera asociación de Sordos del país ha sido la Asociación de Sordomudos de Ayuda Mutua (ASAM) que fue creada en el año 1912. La Confederación Argentina de Sordos (CAS) se constituye en el año 1957 y conforma la entidad que nuclea a todas las asociaciones de Sordos y la que está afiliada a la Federación Mundial de Sordos con la que comparte una estrecha colaboración. La CAS es el gobierno de la comu-

nidad Sorda. En medio de estos años varias asociaciones en distintas ciudades del país fueron creadas. Estas asociaciones se crean por contacto de las personas Sordas en las escuelas. El día de hoy la Argentina cuenta con 40 asociaciones en todo el país. Es interesante remarcar que a partir de la creación de las asociaciones, estos fueron los lugares de reunión de nuestra comunidad. Tanto en la CAS, y más aún en las asociaciones, las personas Sordas nos reunimos para estar juntas. Es porque todos los días de la semana sufrimos la soledad y la incomunicación, que nos alegra que llegue el fin de semana para poder estar entre amigos y conversar libremente, sin ninguna opresión lingüística, de nuestras cosas, de nuestras vidas, de nuestros gustos, de nuestras familias, de nuestros viajes... Las asociaciones son realmente nuestros lugares de reunión en los que la exclusión cotidiana de la sociedad, por suerte, no se hace sentir.

Un punto de inflexión importante en nuestra vida comunitaria ha sido la creación en el año 1998 del "Grupo Seis", integrado mayormente por hijos Sordos de padres Sordos de todo el país, líderes y muchos de ellos presidentes o ex-presidentes de asociaciones. Sus integrantes fueron: María Rosa Druetta, Pablo Lemmo, César Druetta, Adriana Sicilia, Ricardo Forte, Rubén Torre. El Grupo Seis inaugura una nueva era en la historia de nuestras vidas, ya que comienza a pelear por la defensa absoluta de la LSA como patrimonio lingüístico y cultural, da inicio a lo que los científicos han denominado el "discurso político Sordo", lucha por un lugar dentro de la CAS y pide reivindicaciones para su "pueblo". Este grupo fue apoyado por mu-

chas otras personas Sordas de todo el país. Una vez que el Grupo Seis pudo ingresar en la CAS decidió disolverse ya que su función había sido cumplida y desde la CAS podía ahora pelear por sus demandas y por sus derechos.

En efecto, el análisis del discurso político Sordo (Druetta, Lemmo, Massone y Martínez, 2010; Massone, Martínez, Druetta, Lemmo, 2012; Druetta, Lemmo, Druetta, Martínez y Massone, 2011) ha demostrado que los líderes Sordos se constituyen en *homo fabulans*, en aquel que narra, que existe, que es el lector modelo de todo discurso revolucionario. El narrador así entendido, como señala Mancuso (2007), es la metonimia misma del revolucionario. Un revolucionario es un narrador consciente de su poder enunciativo, es alguien que se reconoce como un sujeto narrativo con el derecho inalienable de enunciaciones semióticas alternativas, condición de posibilidad de toda eventual hegemonía alternativa. Estas enunciaciones semióticas alternativas ayudan a las personas Sordas a ir construyendo en el momento actual prácticas significantes sustentadas que le dan materialidad a una nueva identidad, una identidad multiétnica y políglota –como toda identidad. Este nuevo escenario, fruto del trabajo desde el año 1998 hasta el presente de los líderes Sordos argentinos, reorganiza y produce prácticas transformadoras, como por ejemplo, por primera vez el diálogo con representantes gubernamentales e instituciones –como las universidades– y fuera de las escuelas especiales. Son pues estos líderes Sordos aquellos narradores revolucionarios que a través del uso de la LSA en esferas públicas fuera del ámbito del sistema

educativo buscan y logran cambio social. El discurso político Sordo intenta cambiar las construcciones de saber a fin de alterar las relaciones de poder entre Sordos y oyentes. Como bien señalan los investigadores mencionados: “Este proceso de prácticas de subversión discursiva que se está dando en nuestro país desde los líderes Sordos si bien es un proceso social dinámico... representa hoy simbólica y prácticamente para toda la Comunidad Sorda argentina una etapa de descolonización de su propia subjetividad, una entrada en la libertad y un mecanismo de resistencia étnica”.

Las personas Sordas en nuestro país constituimos grupos que enfrentan profundas presiones socio-culturales y constantes situaciones de marginación. Como bien señala María Rosa Druetta en su discurso de la Cumbre Sorda del 2007: “Ahora nos encontramos frente a frente con los funcionarios, es un logro importante para la CAS. Siempre fue muy difícil encontrarnos cara a cara con los funcionarios del gobierno, porque el gobierno no escucha nuestra voz, ni nuestras demandas, no nos consulta y decide por nosotros y a la hora de repartir nos tiran las migajas”.

Las personas Sordas se ven muchas veces impedidas de desarrollarse socialmente por varios factores: la falta de educación, la falta de acceso a la información en la LSA, pobres o inexistentes servicios de interpretación y nulas oportunidades de empleo de calidad. Esto ha llevado a que vivan en la marginación social y económica siendo víctimas de discriminación, y con escaso potencial político para transformar esta situación de grave vulneración de sus derechos.

Aún más, la política lingüística imperante desde el Estado y la no consideración de las personas Sordas como minoría lingüística perpetúan el abuso hacia nuestra lengua y hacia nuestra propia identidad y cultura. Impide, por lo tanto, la estandarización, la normalización, la planificación, la codificación, y la unificación de la LSA –cuestiones que comenzarían a solucionarse si se aprueba la ley que la Confederación ha realizado y por la que en este año está luchando. Estamos luchando hoy por el reconocimiento de la LSA a nivel país, a través de una ley que además conforme la creación de un Instituto Nacional que pueda dedicarse a estos temas esenciales para el desarrollo y preservación de nuestra propia lengua y que nos otorgará a nosotros las personas Sordas la posibilidad de poder actuar sobre nuestras vidas por nosotros mismos. Esta lucha está en concordancia con la lucha por el reconocimiento de las lenguas de señas que cada comunidad Sorda del mundo ha realizado y sigue haciendo. Es más, en el 21° Congreso Internacional sobre la Educación de los Sordos (ICED) realizado en el año 2010 en la ciudad de Vancouver, se elaboró un documento que dejó sin efecto la resolución del Congreso de Milán (1880). Es decir, que se reconoció el enorme daño ocasionado por la resolución de Milán que pretendió exterminar las lenguas de señas y que provocó un auténtico desastre en la educación de las personas Sordas. El “Documento de la Nueva Era” fue refrendado y firmado por todos los asistentes al Congreso de la Federación Mundial de Sordos “XVI Global Deaf Renaissance” realizado en el 2011 en Durban, Sudáfrica, así como por todas aquellas personas del mundo que

quisieran firmarlo desde la página de la Federación Mundial de Sordos. Es importante aclarar que este documento es una evidencia más a favor de la legitimación de nuestras lenguas de señas y de la existencia de nuestra cultura Sorda y nuestras comunidades Sordas. Ya no hay más posibilidad de pensar de otra manera, vivimos una cultura diversa, porque nuestra experiencia de vida es diferente y porque hemos desarrollado lenguas transmitidas en otra modalidad. Y es en esta diversidad, que debe ser reconocida ya que el mundo es diverso, en donde radica la importancia de vivir en este mundo multicultural, y es en esta multiculturalidad donde radican los beneficios que nosotros también podemos aportar a la sociedad.

Queremos terminar este apartado con las palabras de uno de nuestros líderes, el ex presidente de la Federación Mundial de Sordos, Sr. Makku Jokinen:

Sin los derechos humanos lingüísticos, no podremos alcanzar los otros derechos humanos. La obtención de los derechos humanos lingüísticos estará ligada a la obtención de otros derechos humanos fundamentales como la educación, la libertad de pensamiento y expresión, el disfrute de un nivel de vida adecuado, la protección de todas formas de abuso, negligencia y explotación, y la libertad de estar sujeto a torturas u otro trato o castigo cruel, inhumano y degradante.

#### Bibliografía consultada

Druetta, M.R., Lemmo, P., Martínez, R.A. y Massone, M.I., "Los destinatarios del discurso político sordo" en *Lengua de Señas Argentina. Revista de Lengua de Señas e Interpretación LSINT*, Núm

1, 2010.

Druetta, M.R., Lemmo, P., Druetta, J., Martínez, R.A. y Massone, M.I., "Socio-political impact of deaf leaders discourse in Argentina. XVI Global Deaf Renaissance", Congreso de la Federación Mundial de Sordos, Durban, Sudáfrica, 2011.

Geertz, C., *La interpretación de las culturas*, Barcelona, Gedisa, 1993.

Gumperz, J. y Hymes, D. (eds.), *Directions in Sociolinguistics*, New York, Holt, Rinehart and Winston, 1972.

Massone, M. I. y Johnson, R.E., "Kinship terms in Argentine Sign Language" en *Sign Language Studies* 73, 1990.

Massone, M. I., *Diccionario Bilingüe-Bicultural Lengua de Señas Argentina-Español-Inglés*, 2 vol, Buenos Aires, Sopena Argentina, 1993.

Massone, M. I. y Machado. E. M., *Lengua de Señas Argentina. Análisis y Vocabulario Bilingüe*, Buenos Aires, Edicial, 1994.

Massone, M. I. Curiel, M., Buscaglia, V., Famularo, R., Simón, M. y Carboni, I, *La Conversación en la Lengua de Señas Argentina*, Buenos Aires, Edicial-Libros en Red, 2000.

Massone, M.I., Simón, M. y Druetta, J., *Arquitectura de Una Escuela Para Sordos*, Buenos Aires, Libros en Red, 2003.

Massone, M.I., "The linguistic situation of Argentine Deaf Community: why not diglossic" en *Journal of Multicultural Discourses* 4(3), 2009.

Massone, M.I., Martínez, R.A., Druetta, M.R. y Lemmo, P. (2012). "El impacto sociopolítico del discurso de líderes Sordos en Argentina" en *Anuari Filologia XII No 2*, Universidad de Barcelona [en línea]. <http://revistes.ub.edu/index.php/AFEL/article/view/5529> (consulta: 20/12/2014)

ONU, *Presentación realizada por la Asamblea Permanente de los Derechos Humanos ante la ONU*, Nueva York, 2012.

\*\*\*

## CODA

Virginia Domínguez

### ¿Qué es CODA?

Child Of Deaf Adults (CODA) es una organización sin fines de lucro para adultos oyentes hijos/as de padres sordos. Fue creada en 1983 y creció gracias a la adhesión de personas de diferentes países, de situacio-

nes y familias muy diversas pero con una coincidencia fundamental: todos tenemos padres sordos. Esta experiencia es llamativamente similar en todas partes del mundo, sin importar si provienen de una familia con uno o con ambos padres sordos, de familias oralistas, hablantes de Lengua de Señas, etc.; todos son bienvenidos en CODA.

### ¿Cuál es la misión de CODA?

CODA es una asociación que se enfoca en los hijos oyentes de Padres sordos, en nuestra identidad bicultural dando conferencias, grupos de ayuda y desarrollo de recursos. Además, tiene el objeto de promover, entre otras cosas, el crecimiento personal de los padres sordos.

Para ingresar a CODA hay que tener 18 años o más, ser oyente y tener padres sordos. Una vez al año, se organiza una conferencia internacional que reúne aproximadamente a trescientos CODA adultos de más de diez países. En estos encuentros, se presentan ponencias y talleres de intercambio de información y se valora el legado recibido de sus padres.

### ¿Cuál es el propósito?

CODA tiene el propósito de promover la conciencia en las familias y el crecimiento personal de los hijos oyentes de padres sordos. Esto procura respetar la decisión de los hijos adultos oyentes, quienes pueden adoptar cuatro posturas diferentes:

**a. los que viven dentro de la comunidad sorda:** solo tienen amigos sordos, se casan con sordos, etcétera;

**b. los que entran y salen de la comunidad sorda:** poseen amigos sordos y oyentes e interactúan en ambas sociedades sin ninguna

dificultad, sintiéndose parte de ambas;

**c. los que no tienen relación con la comunidad sorda:** están absolutamente integrados a la comunidad oyente y el único contacto que tienen con la comunidad sorda es el que tienen con sus padres;

**d. los que no se integran en ninguna de las dos comunidades:** se sienten fuera de lugar en la comunidad sorda y en la comunidad oyente (de estos es de los que debemos ocuparnos, porque no han encontrado su lugar).

### Nuestra niñez

Muchos de nosotros hemos sentido la discriminación a nuestros padres en carne propia, en esta nueva experiencia de vivir en dos mundos, el de los sordos y el de los oyentes. Por ejemplo, yo no sabía que mis padres eran distintos a otros, para mí tener padres sordos era normal, no sabía cómo era tener padres oyentes. Cuando era niña jugaba con otros niños oyentes hijos de padres sordos.

Es el afuera el que nos marca la diferencia, ya sea haciéndonos ver que nuestros padres son diferentes a los del resto –no participan en las reuniones de padres por la dificultad de comprender la lengua oral, sobre todo cuando están en reunión y la lectura labial es muy dificultosa; muchas veces no asisten a los actos escolares– o porque se nos discrimina simplemente por tener padres sordos, como si la sordera se pudiese contagiar a través nuestro.

Son muchas las experiencias dolorosas vividas por estos niños en relación con sus compañeros y con los adultos oyentes, como por ejemplo los problemas en la escuela por tener alguna una característica

común dentro de la cultura sorda (golpear la mesa para llamar a alguien, tocar a alguien para que te mire, necesitar la mirada de otro para comenzar a hablar); cuando otros niños se burlan de nuestros padres por no entender cuando hablan; o porque nos comunicamos con ellos en una lengua distinta y desconocida. Incluso vivimos la discriminación de algún adulto que nos relega simplemente por sordos, yo diría por temor a lo desconocido.

Tampoco nos damos cuenta que cumplimos funciones distintas que los otros niños y que muchas veces estas funciones no se corresponden con la edad del niño, como ir a hablar al colegio de nuestros hermanos, interpretarles a nuestros padres, acompañarlos al médico, llamar por teléfono en nombre de ellos y hasta llamarles la atención si recibimos una llamada de queja para alguno de ellos. En algún momento se invierten los roles y somos padres de nuestros padres. Tantas veces te preguntan cuál de los dos tiene razón, como si nosotros supiéramos la respuesta, con el tiempo aprendés que estos son temas de personas adultas y son ellos los que deben solucionarlos, pero todo esto lleva tiempo y muchos enojos de ambos padres.

Por esto es tan importante y sanador compartir las experiencias con otros chicos que están en las mismas circunstancias –habitualmente esto ocurre en las asociaciones de sordos, cuando los niños y adolescentes acompañan a los padres a los clubes. Compartir nuestras experiencias como hijos de padres sordos nos ayuda a darnos cuenta que no somos los únicos que pasamos por estas cosas y al contar cada viernes nuestras anécdotas, nos sentimos aliviados y acom-

pañados (una especie de terapia grupal que surge de modo absolutamente natural por necesidad de los integrantes).

Muchos de nosotros, además, sentimos cierta comodidad al situarnos entre dos mundos, el oyente y el sordo. Porque en este lugar no solo somos hijos oyentes de padres Sordos sino que también somos intérpretes de la Lengua de Señas, rol que colabora con nuestros padres y los amigos de nuestros padres.

En las familias de padres sordos con hijos oyentes, estos últimos son un puente lingüístico y cultural, una verdadera bisagra entre ambos mundos –el mundo sordo y el mundo oyente–; esto los constituye en algo especial tanto en lo que respecta a la comunicación, como en el desafío que resulta para todos criar un hijo, con más razón en este caso.

En la comunidad sorda la Lengua de Señas es uno de los aspectos más significativos que hacen a la identidad cultural, y aunque no todas las personas sordas la hablan, tampoco todos los hijos de padres sordos hablan Lengua de Señas Argentina, en la mayoría de los casos uno de los hijos es el que toma este rol y cumple la función de acompañarles, interpretarles de una lengua a otra y ser parte de ambas comunidades. Tal vez quien lea esto piense que nuestra infancia fue cuanto menos difícil. Sin embargo, esto no es así, para nosotros ser hijos oyentes de padres sordos es la normalidad, es lo que conocemos y estamos contentos y conformes con lo que vivimos. Recién cuando crecemos, nos damos cuenta de que hay otros chicos que tienen padres diferentes y tal vez obligaciones diferentes; y es allí cuando comienza esta

separación de la que hablamos al principio, los que compartimos ambos mundos; los que solo están cómodos en uno solo de esos mundos (la comunidad sorda); los que no aceptan estar en la comunidad sorda y solo se sienten bien con las personas oyentes (salvo sus padres sordos con quienes siguen manteniendo contacto); o los que sí están en una situación más complicada y peligrosa: los que no se sienten parte de ninguno de los dos mundos. Estos últimos sí necesitan ayuda para poder encontrar su lugar en este mundo.

Los seres humanos, conscientemente o no, elegimos una forma de vida que está conformada tanto por situaciones placenteras y positivas como por sinsabores, tristezas, angustias y exigencias. En algún momento sin darnos cuenta elegimos una manera de vivir que implica pararse ante la vida en alguna de las cuatro situaciones antes mencionadas. En ese momento, no somos conscientes de las elecciones que estamos haciendo, no vemos nuestros miedos, solo nos enfrentamos con nuestras circunstancias y es allí cuando la decisión tomada nos marca el camino a seguir. Representa en cierta medida, nuestro futuro como adultos CODA.

Podemos decir, que la mayoría de los hijos oyentes de padres Sordos no han optado por ser intérpretes, ni trabajan con la Comunidad Sorda, y muchos de ellos no se sienten parte de ella. Sin embargo, explica Paul Preston en *Mother father deaf* (1994):

...existe otro grupo de hijos oyentes de padres Sordos que dicen sentir internamente su plena pertenencia a la comunidad sorda y más aún, aman la

lengua de señas, la cultura sorda y las sienten y las viven como propias. Eligen ser intérpretes. Por otra parte los CODA también disfrutan de la riqueza asociada al conocimiento de la lengua y la cultura de ambos mundos y en su mayoría manifiestan que este rol especial que les ha tocado vivir en el seno estructural familiar los ayudó a ganar responsabilidad, madurez y capacidad empática con los demás.

También existe una particularidad o un instinto que desarrollan los CODA para con sus padres: estos niños oyentes normalmente no le dicen a sus padres los comentarios hirientes e insensibles que hacen las personas oyentes –quienes suelen pensar que toda la familia es sorda, al verlos hablar en Lengua de Señas. En particular, más de una vez he escuchado en el colectivo como los adultos comentaban “mirá pobrecitos son sordos” y no solo que nunca se lo dije a mis padres sino que sentí el dolor que ellos hubieran sufrido al escuchar semejante apreciación.

Es importante agregar que los niños nacidos en hogares donde los padres se comunican entre ellos en Lengua de Señas adquieren esa lengua a muy temprana edad. La lengua oral la aprenden de los otros familiares oyentes, o por los medios de comunicación: la lengua oral está en todas partes y por lo tanto los niños hacen una adquisición natural de esta lengua. Es decir, si en su casa se habla Lengua de Señas estos niños son bilingües naturales y es de suma importancia que esto ocurra para que tanto el niño como los padres puedan comunicar sus sentimientos y necesidades de forma

natural y fluida. Los padres en su mayoría hablan con sus hijos en lengua oral y ellos les contestan en Lengua de Señas.

De hecho, y hasta la actualidad, algunos CODA se consideran parte de la comunidad que usa la lengua hablada y la lengua de señas, e incluso sentimos que la lengua hablada es nuestra segunda lengua. Podría decirse: “Nos sentimos como una persona sorda que tiene la ventaja de escuchar”.

\*\*\*

## Lengua de Señas argentina (LSA)

María Ignacia Massone, Mónica Curiel y Rocío Anabel Martínez

La comunidad Sorda argentina comenzó mucho antes del momento en que se fundan las primeras escuelas para personas Sordas, dado que históricamente se las encerraba en hospicios, hospitales, orfanatos e iglesias. El increíble poder de la dimensión social —agrupamiento y actitudes comunes, negativas y positivas, hacia ellos mismos— fue la causa del desarrollo de un sistema lingüístico propio: la Lengua de Señas Argentina o LSA. Aunque la evidencia empírica de ese momento histórico se ha perdido —a diferencia de lo que ocurrió en países como Francia, en donde existen distintos documentos que dan cuenta de la existencia de la Antigua Lengua de Señas Francesa (LSF)—,

esta hipótesis resulta altamente plausible, puesto que el surgimiento de una comunidad de interacción con un importante nivel de cohesión es el primer paso para el desarrollo de sistemas lingüísticos.

En el caso de nuestro país, las primeras evidencias empíricas respecto de la existencia de esta comunidad datan de 1857. Alrededor de 1885, la historia de la comunidad se consolida en torno a las primeras escuelas. A pesar de que la metodología imperante fue el oralismo los alumnos Sordos lograron no solo adquirir la LSA sino también generar vínculos estrechos con miembros de la comunidad Sorda. En ese momento, la LSA recibe influencias de la Lengua de Señas Italiana (LSI), producto de la fuerte inmigración que Argentina tuvo desde fines del siglo XIX y principios del XX. Esta influencia puede observarse, por ejemplo, en el alto porcentaje de similitudes entre el antiguo alfabeto manual de la LSI (actualmente en desuso) y el alfabeto manual de la LSA. Asimismo, se sabe que José Antonio Terry frecuentaba la comunidad Sorda francesa y participaba de sus actividades culturales. Por esta razón es frecuente la creencia en la comunidad Sorda de que Terry trae influencias de la LSF a la LSA. Sin embargo, no solo no hay estudios que corroboren esta interferencia lingüística sino que además no hemos encontrado hasta ahora evidencias lingüísticas que corroboren este hecho.

Las personas Sordas hacen uso en sus intercambios cotidianos de la Lengua de Señas Argentina, este hecho los conforma en una comunidad lingüística y da origen a una cultura eminentemente visual. Entendemos por *comunidad lingüística*, aquella cu-

yos miembros participan por lo menos del conocimiento de una variedad lingüística o lengua y de normas para su uso adecuadas, es decir, que poseen competencia lingüística y comunicativa. Es un grupo social unificado por la frecuencia de interacción social estructurada, y separado de las áreas circunvecinas en términos de comunicación. El uso de la LSA, el conocimiento por todos los miembros de la comunidad lingüística Sorda como el modo primario de comunicación entre personas Sordas es, por lo tanto, la lengua básica de su organización sociocultural, el símbolo de pertenencia a la comunidad, su patrimonio y el símbolo de identidad Sorda.

La persona Sorda que nace en la Argentina puede adquirir natural y espontáneamente la LSA, si tiene acceso a un entorno lingüístico en esta lengua. Es decir, que puede desarrollar la LSA sin enseñanza sistemática, con la mera exposición e interacción en esa lengua, de la misma manera como adquiere el niño oyente la lengua hablada de su entorno; es la lengua que garantiza que el niño Sordo protagonice y desarrolle normalmente el proceso de adquisición lingüística de una primera lengua, sin atrasos ni adaptaciones. Al ser la LSA una lengua viso-espacial es una lengua para la que la persona Sorda está plenamente habilitada. A través de esta lengua pone en funcionamiento la facultad del lenguaje y desarrolla plenamente su potencial lingüístico. La LSA constituye su modo de aproximación al mundo, el medio de construcción de su identidad y el mecanismo para significar y “decir” sobre el mundo, es decir, es su lengua natural.

El descubrimiento de las lenguas de señas por parte de los científicos sociales en la

década del 60 redefinió ciertos conceptos lingüísticos restringidos a las lenguas habladas al reconocer que las formas de comunicación utilizadas por las comunidades Sordas constituían lenguas naturales transmitidas de generación en generación y a través de una modalidad no hablada. Este hecho es hoy reconocido por los más importantes lingüistas e investigadores del mundo (Chomsky, Langacker, Lakoff, Halliday, Searle, etcétera) y no solo por los lingüistas del área. Las investigaciones pioneras de William Stokoe (1960) en la Lengua de Señas Americana (ASL) permitieron dar cuenta de que las lenguas de señas constituyen lenguas naturales con los mismos principios organizativos y estructurales que las lenguas habladas. Estas lenguas transmitidas en una modalidad viso-espacial presentan todas las propiedades que los lingüistas han descrito como identificatorias de las lenguas naturales, es decir: *doble articulación, discreción, arbitrariedad, productividad y relaciones gramaticales*. Estas propiedades están íntimamente relacionadas y definen la realidad lingüística de la LSA. A continuación realizaremos una sintética explicación sobre estas propiedades gramaticales.

### **Doble articulación**

El *principio de la doble articulación* da cuenta del hecho de que las lenguas, orales y viso-espaciales, pueden combinar un número limitado de elementos del nivel fonológico para constituir unidades del nivel morfológico. Los rasgos fonológicos son las unidades mínimas y autónomas de la lengua sin significado —pero que distinguen significado— (por ejemplo en el español

/p/, /m/, /o/, etc.) que se combinan en morfemas, mínimas unidades con significado (por ejemplo, -/s/ y /es/ del plural, la /a/ y la /o/ del género, etcétera). Los rasgos fonológicos de la LSA corresponden a las distintas variaciones de segmentos de movimiento y/o detención y de los rasgos taxonómicos de configuración de la mano, ubicación, orientación, dirección y rasgos no-manuales. Estos elementos que se articulan en el espacio señante carecen de significado en forma aislada, pero se articulan todos entre sí para constituir la estructura morfológica propia de las señas y la permutación de uno de ellos ocasiona modificación en el plano del significado.

### Discreción

El *principio de discreción* es complementario del de doble articulación. Este hace referencia a que tanto las lenguas habladas como las señadas cuentan con un conjunto finito de elementos, aislables e identificables, los fonemas, cuya combinación conforma unidades léxicas. Los lexemas de las lenguas no son, pues, un continuo indeterminado e indivisible sino unidades segmentables, tanto si son palabras como si son señas.

### Arbitrariedad como principio de interpretación y selección de la realidad

El *principio de arbitrariedad* establece que la relación entre el significante y el significado de un signo lingüístico —palabra o seña— es inmotivada, es decir, que no hay asociación natural ni provocada entre los elementos del plano de la expresión y los del contenido, sino que dicha unión

es fruto de una convención en las lenguas. Las lenguas constituyen un conjunto de convenciones necesarias adoptadas por el cuerpo social para permitir el ejercicio de la facultad del lenguaje en los individuos que las usan (de Sausurre, 1916/1974). En el caso de las lenguas de señas se solía objetar el alcance de este principio al marcar que muchas señas son icónicas, es decir, que representan estrechamente el objeto por ella referido —como podría ser el caso de CASA en la LSA. Sin embargo, ya Charles S. Peirce (1931) demostró que aun el signo icónico no deja de ser signo, es decir, una representación, puesto que la mente humana percibe el mundo siempre significativamente y no puede no hacerlo, ya que además ningún pensamiento cognoscible se da por fuera de los signos. Cualquier seña de la LSA o de toda otra lengua de señas selecciona y representa arbitrariamente una parte del referente.

### Productividad

La *productividad* da cuenta de dos hechos propios de las lenguas naturales: la posibilidad característica de los sistemas lingüísticos de crear nuevos signos ante nuevos conceptos y la capacidad de los usuarios de las lenguas de producir y entender un número infinito de emisiones no producidas ni escuchadas —o vistas— antes (Chomsky; 1965). El primero constituye una propiedad estructural lingüística, mientras que el segundo se refiere más específicamente al proceso natural de adquisición de la lengua. La LSA desarrolla diferentes estrategias lingüísticas para generar nuevo léxico, tales como el uso del alfabeto manual, la derivación nominal, los sufijos, los clasificado-

res, las señas compuestas, la incorporación nominal, etcétera (Curiel y Massone, 1993; Massone y Machado, 1994; Massone *et al.* 2000; Massone y Martínez, 2012).

### Relaciones gramaticales

Una propiedad específica de la LSA y que también es propia de las lenguas habladas y de las demás lenguas de señas, y que es propia de toda lengua natural, pero no de otros sistemas de comunicación no lingüísticos, es la posibilidad de expresar *relaciones gramaticales*. Las relaciones gramaticales en una lengua se expresan por medio de categorías gramaticales, es decir, palabras de contenido (sustantivo, verbo, pronombre, adjetivo, adverbio) y palabras nexos, como preposiciones, conjunciones, formas interrogativas; manifiestan también el orden de las palabras por medio de categorías gramaticales para mostrar las funciones gramaticales como sujeto, objeto, modificadores, etcétera. La LSA muestra ambas características, redefinidas por el hecho de que la LSA es una lengua de transmisión viso-espacial, es decir, que entonces el espacio señante juega un papel primordial a la hora de establecer relaciones gramaticales y discursivas. De hecho, el mapeo arbitrario espacial y el uso sintáctico del espacio son características definitorias de cualquier lengua de señas determinadas por la modalidad viso-espacial de transmisión.

Los sistemas lingüísticos están definidos por principios acerca de los cuales los usuarios de las lenguas no están acostumbrados a pensar. Todos utilizamos nuestras lenguas con habilidad, manejando sus reglas y restricciones estructurales y nunca hace-

mos producciones lingüísticas en las que se violen los principios constitutivos de la gramática de la lengua. Ningún usuario del español, por ejemplo, diría “la dame pelota”. Sin embargo, para la mayoría de los hablantes sería muy difícil enunciar las reglas de esta oración y las características organizativas de su lengua, debido a que para ello es necesario tomar consciencia, reflexionar acerca de la lengua y saber analizarla con métodos y teorías lingüísticas.

Esta es la tarea del lingüista, quien a partir de la evidencia empírica (es decir, las producciones efectivas de los hablantes/señantes nativos de una lengua) y contando con métodos y teorías de uso y funcionamiento de las lenguas analiza la gramática y el uso, así contribuye al estudio de distintos sistemas lingüísticos, que no solo son complejos sino que se encuentran en constante cambio. La lengua debe entenderse como un modo (entre otros) de construir significados motivados social y culturalmente y, por ende, no puede ser entendida como un producto acabado y completo sino como un activo proceso dialógico entre lengua y realidad (interpretada). En palabras de Halliday (2003:4):

La lengua no es un reflejo pasivo de la realidad material; es un participante activo en la constitución de la realidad, y todos los procesos humanos, ya sean manifiestos o meros fenómenos de la conciencia, los marcos materiales o el mundo físico que nos rodea, todos son el resultado de fuerzas que son al mismo tiempo materiales y semióticas. La energía semiótica es concomitante o complementaria de la energía material que produce cambios en el mundo.

En este punto, cabe aclarar que en el ámbito de la lingüística existe una diferencia entre el concepto de “lengua” y de “lenguaje” que permite explicar por qué la LSA es una lengua y no un lenguaje, de la misma manera que el español, el inglés o el chino son lenguas y no lenguajes.<sup>11</sup>

En primer lugar, el lenguaje es una capacidad presente en la mente de todos los seres humanos. Es una facultad con la que nacemos por el hecho de ser *homo sapiens sapiens*, es decir, es aquello que nos diferencia cualitativamente de todas las demás especies que habitan la tierra. Según Noam Chomsky (1965), el lenguaje es un órgano mental, tan órgano como el corazón o el hígado. Debido a que el ser humano siempre vivió en sociedad, en el curso de la evolución —hace más de 30000 años—, desarrollamos esta capacidad específica para poder comunicarnos y transmitir conocimientos, para poder vivir en sociedad y actuar sobre ella. Si bien el origen del lenguaje es difícil de establecer, existen varias teorías acerca de cómo ha surgido y evolucionado. La teoría más fuerte, la que aporta mayor cantidad de evidencias, es la Teoría Gestual, que sostiene que primero los seres humanos se comunicaron por señas y luego por medio del habla (Armstrong y Wilcox, 2007).

Esta facultad lingüística innata, este conocimiento acerca de las lenguas con el que todos nacemos nos permite, con los datos que recibimos del entorno, poner en funcionamiento una lengua particular, es de-

cir, aquella que se seña o se habla en nuestra comunidad de origen. Entonces, desde niños vamos construyendo la gramática de una lengua en particular y conociendo sus usos en contextos específicos. Por ejemplo, si un niño Sordo argentino nace en Buenos Aires, gracias a la capacidad innata del lenguaje, puede poner en funcionamiento la Lengua de Señas Argentina (LSA) y comunicarse con su entorno. Y aún en casos de privación lingüística, como es el caso de hijos Sordos de padres oyentes, también esta capacidad se pone en funcionamiento al entrar en contacto con alguna lengua (que tendrá, en este caso específico, poca funcionalidad), porque poseemos un programa genético para la adquisición de lenguas.

En segundo lugar, puesto que el ser humano tiene lenguaje, lo natural en él es esta posibilidad de construir lenguas. Las lenguas son sistemas de comunicación conformadas por signos lingüísticos que se estructuran en una gramática, la cual es puesta en funcionamiento en contextos sociales determinados, contextos que influirán en las opciones o elecciones lingüísticas que el señante o el hablante realiza a la hora de decir. Las lenguas son utilizadas en contextos específicos comunicativos con el objeto de decirle algo a alguien con un propósito determinado a fin de actuar sobre el otro y tener éxito en esta tarea. Las lenguas humanas realizan con su decir actos (invitar, rechazar, seducir, prometer, etc.). Como

11. La diferencia entre *lengua* y *lenguaje* permite explicar desde un punto de vista lingüístico por qué es incorrecto denominar a la LSA como “Lenguaje de Señas”, “Lenguaje de Señas Argentino”, entre otras denominaciones. Asimismo, permite entender que “lengua de señas” es el nombre de la modalidad —así como lo es “lengua escrita” o “lengua hablada”— y Lengua de Señas Argentina es el nombre de esta lengua particular, como lo es “español” o “italiano”.

decía Beatriz Lavandera, una importante lingüista argentina, “con la lengua vendo Coca-Cola, con la lengua derroco a un presidente”. Las lenguas hacen, no solo dicen o informan —o nunca dicen o informan.

Los seres humanos utilizamos distintas lenguas para comunicarnos, para decir y para hacer sobre el mundo, y estas se desarrollan en diferentes comunidades lingüísticas. La Lengua de Señas Argentina, el español, el francés, la Lengua de Señas Uruguaya, la Lengua de Señas Italiana, el inglés, el japonés, etcétera, todas son lenguas particulares y diferentes, que se han desarrollado en el seno de comunidades lingüísticas distintas. Y pudieron hacerlo porque todos los seres humanos tenemos la capacidad del lenguaje, que como especie de matriz mental innata nos permite poner en funcionamiento, en acto, una o más lenguas particulares.

Habiendo argumentado respecto de nociones básicas del área de la lingüística, nos resta solo mencionar brevemente dos cuestiones complejas del análisis gramatical reciente de la LSA: el futuro perfecto como tiempo que integra el paradigma verbal y la subordinación. Sin embargo, remitimos al lector a una lectura en extenso de la bibliografía sobre estos aspectos gramaticales tan complejos.

### El futuro perfecto

Hemos observado la marca de futuro perfecto en los verbos de la LSA, es decir, que la detención final de la seña se tensa y se dan una serie de rasgos no-manuales tales como: mejillas infladas, cejas arriba y cabeza hacia adelante. Esta marca interna o flexiva del verbo indica un *futuro perfecto*, así como “habré + participio” —*habré co-*

*mido*, por ejemplo— en español (Massone y Martínez, 2012). Este hallazgo nos demuestra no solo la complejidad del sistema verbal de la LSA sino también todo lo que aún falta para su completa descripción gramatical.

### La subordinación

La subordinación constituye un aspecto gramatical de difícil observación en una lengua que no es nativa para el lingüista lo cual nos ha dificultado durante años su análisis dado que aún en nuestro país no existen equipos de investigación mixtos conformados por lingüistas oyentes y Sordos. El aporte de las intuiciones del señante nativo son imprescindibles a fin de realizar este análisis. Ya que hemos contado con dichas intuiciones observamos que existen variados mecanismos para incluir oraciones dentro de oraciones marcando una estructura jerárquica, es decir, para subordinar en esta lengua. Esta relación de dependencia también muestra la existencia de subordinantes: MISMO, ALLÁ, QUÉ, SI, nexos encontrados hasta el momento en el análisis. El estudio de la subordinación a partir del Programa Minimalista de Chomsky nos ha permitido además aportar evidencias de la posible independencia de los distintos rasgos: manuales y no-manuales que hacen a la misma seña dada la modalidad de transmisión de esta lengua, situación particular del sistema morfofonológico de la LSA (de Bin, Massone y Druetta, 2011; Massone, de Bin, Martínez y Curiel, 2012).

### Conclusiones

La LSA contiene los rasgos de toda lengua natural: un léxico que no se superpone

con el español, procesos derivacionales de creación del léxico, organización sintáctica compleja, verbos de movimiento con clasificadores —morfemas que marcan entidades de mundo— expresados por la configuración de la mano, verbos pronominales que señalan concordancia entre sujeto y/o objeto, marcadores de concordancia, raíces de incorporación numeral, sufijos, verbos flexionados en persona, tiempo, aspecto, número y modo, rasgos no-manuales con función sintáctica, adverbial y discursiva, todas aquellas categorías gramaticales descriptas en cualquier lengua: sustantivos, verbos, adjetivos, adverbios, pronombres, preposiciones, conjunciones, interjecciones y subordinantes y los mismos procesos metafóricos presentes en las lenguas (Martínez y Massone, 2013; Massone, Curiel y Vera Flores, 2013; Martínez y Morón Usandivaras, 2013; Massone y Martínez, 2013). No debemos olvidar que no puede haber hombre social sin lengua, ni lengua sin hombre social. La sociedad no consiste en participantes sino en relaciones que definen los papeles sociales. Es mediante la lengua como una persona llega no solo a desempeñar un papel social sino a conformarse como individuo, es decir, construye su identidad. Y ambos factores sociales solo puede ponerlos en funcionamiento a través de su lengua natural, de aquella que adquiere a partir de un proceso psicolingüístico natural, la LSA para el caso de las personas Sordas. Los desafíos a los que nos enfrentamos los lingüistas en la investigación de las lenguas de señas implican no solo reflexionar sobre las lenguas como objetos de estudio altamente completos y que cambian en ese

activo juego dialógico que se da entre lengua y realidad (interpretada), sino también analizar una lengua minoritaria desde una perspectiva puramente etnográfica crítica, es decir, co-construyendo el conocimiento con los usuarios nativos de esta lengua, es decir, las personas Sordas.

### Bibliografía consultada

- Armstrong, D. y Wilcox, S., *The gestural origin of language*, New York, Oxford University Press, 2007.
- Chomsky, N.A., *Aspectos de la Teoría de la Sintaxis*, Madrid, Aguilar, 1965.
- Curiel, M. y Massone, M.I., "Categorías gramaticales en la Lengua de Señas Argentina" en *Revista de Lingüística Aplicada*, Chile, 31, 1993.
- de Bin, E., Massone, M.I. y Druetta, J.C., "Evidencias de subordinación en Lengua de Señas Argentina" en *Revista de Lengua de Señas e Interpretación LSINT*, Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Uruguay, n° 2, 2011.
- Halliday, M.A.K., "On Grammar" en Webster, J. (ed.), *Collected Work of M.A.K. Halliday*, Londres/Nueva York, Continuum, 2003.
- Martínez, R.A. y Massone, M.I., "La metáfora conceptual en el discurso político Sordo" en *Revista Latinoamericana de Estudios del Discurso ALED* (en prensa), 2013.
- Martínez, R.A. y Morón Usandivaras, M., "El doble mapeo en la Lengua de Señas Argentina. Análisis de señas de la comunicación y la cognición" en *Revista de Lengua de Señas e Interpretación LSINT*, Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación (en prensa), 2013.
- Massone, M.I., *Diccionario Bilingüe Lengua de Señas Argentina-Español-Inglés*. Buenos Aires: Sopena Argentina, 2 vol, 1993.
- Massone, M. I. y Machado, E. M., *Lengua de Señas Argentina. Análisis y Vocabulario Bilingüe*, Buenos Aires, Edicial, 1994.
- Massone, M. I. Curiel, M., Buscaglia, V., Famularo, R., Simón, M. y Carboni, I., *La Conversación en la Lengua de Señas Argentina*. Buenos Aires: Edicial-Libros en Red, 2000.
- Massone, M.I., Curiel, M. y Vera Flores, C., "La retórica del poema en Lengua de Señas Argentina" en *¿La Educación de los Sordos en Nuestras Manos? Lengua, Comunidad y Enseñanza*, México, Universidad Autónoma de Morelos (en prensa), 2013.
- Massone, M.I., de Bin, E., Martínez, R.A. y Curiel, M., "Subordinación en la Lengua de Señas Argentina" en Massone, M. I. y Martínez R. A. *Curso de Lengua de Señas Argentina*. [en línea], 2012. Disponible en [http://www.cultura-sorda.eu/resources/Massone\\_Martinez\\_Curso\\_LSA\\_Parte\\_IV\\_2012.pdf](http://www.cultura-sorda.eu/resources/Massone_Martinez_Curso_LSA_Parte_IV_2012.pdf) (consulta: 20/12/2014).
- Massone, M. I. y Martínez R. A. (2012). *Curso de Lengua de Señas Argentina* [en línea], 2012. Disponible en: [www.cultura-sorda.eu](http://www.cultura-sorda.eu)

*eu/resources/Massone\_Martinez\_Curso\_LSA\_Contenido\_General\_2012.pdf* (consulta: 27/12/2014).

Peirce, Ch. S, *Collected Papers*. Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, I-VI editados por Charles Hartshorne y Paul

Weiss, 1931-1935; VII y VIII editados por Arthur W. Burks, 1958.

Stokoe, W., "Sign Language structure: An outline of the visual communication system of the American Deaf" en *Studies in Linguistics*, Occasional Papers 8, 1960.



## Capítulo 3

# DERECHOS Y COMUNICACIÓN

### **La accesibilidad y los medios de comunicación: el closed caption**

Patricia Rodríguez – Caption Group

#### **Introducción**

Los servicios de telecomunicaciones constituyen un bien social necesario para el desarrollo cultural y educativo de la población. En este sentido, la televisión es el medio de comunicación que más influye en el modo de vida de los ciudadanos de todo el mundo, a través de ella se accede a la capacitación, a la cultura y a la información. Tiene un poder educativo fundamental junto a la familia y a la escuela.

La inclusión de subtítulos ocultos en la televisión, llamados en inglés *closed caption*, es

fundamental para el desarrollo cultural y educativo de miles de personas con dificultades auditivas. Este sistema facilita las herramientas necesarias para el acceso a la comunicación de este sector de la comunidad, brindando otros beneficios al resto de la sociedad.

#### **Descripción del sistema *closed caption* o subtítulo oculto**

Los subtítulos ocultos son cuadros de texto localizados en alguna parte de la pantalla. Están escondidos en la señal de video, pudiendo ser activados o no.

Se los define como el texto que aparece generalmente en la parte inferior de la pantalla y cuyo contenido expresa en forma escrita lo que se está emitiendo en ese momento a través de la señal de audio.

Existen dos tipos de servicio de subtítulo oculto: en vivo, que consiste en transcribir o interpretar el audio con sistema de escri-

tura veloz, y que se utiliza generalmente para noticias, programas periodísticos, o mensajes oficiales; y diferidos, que son los utilizados en películas o ficciones, tanto en cine como en televisión.

Estos últimos pueden realizarse con un tiempo de anterioridad, la diferencia con el sistema en vivo es que puede variarse su posición en pantalla, según cómo esté compuesta la imagen. El subtítulado oculto diferido se utiliza en programas grabados, series, películas, documentales, o cualquier tipo de programa, emitido en tiempo diferido de su grabación.

Estos subtítulos son, a primera vista, muy parecidos a los abiertos. Sin embargo, son enriquecidos por la descripción de sonidos, o de una situación que sólo se pueda percibir auditivamente. Por ejemplo, estamos viendo una escena, de repente alguien atraviesa una puerta y sólo se escuchan gritos y golpes. Una persona sorda no puede percibir a través de la imagen esta escena con el sentido en que fue realizada. Necesitará entonces que el subtítulo de esta escena diga: “(gritos y golpes)”. Entonces, si el plano cerrara en esa imagen, la persona sorda tendría la misma información que el resto de las personas, entendería que esa es una escena de misterio, y experimentaría entonces la misma intriga que un oyente. Además de las descripciones de sonido y onomatopeyas que puedan diferenciar estos subtítulos del resto, hay una particularidad propia de este servicio: el posicionamiento en pantalla. Supongamos que la escena está ocurriendo en un anochecer o un ambiente oscuro, o que el director haya decidido tomar a los personajes de espaldas mientras se alejan caminando. Una persona sorda no podría saber quién ha empezado el diálogo o quién

está hablando, pero si ubicamos los subtítulos debajo de cada persona se entenderá la escena inmediatamente. O si mientras se aleja va pensando o va cantando una canción, podemos utilizar cursiva o itálica y símbolos musicales para indicar la intención.

Este tipo de especificaciones hacen a estos subtítulos los adecuados para la plena comprensión de materiales audiovisuales para la comunidad sorda o hipocúsica.

### **Forma de acceder al sistema**

En la actualidad la mayoría de los televisores cuentan con la función CC (*closed caption*), teniendo la posibilidad de activar o desactivar los subtítulos ocultos. Puede encontrarse en una tecla del control remoto o dentro del menú de opciones como: CC 1 / TXT 1 / Subtítulos 1.

### **Encuadre legal**

La ley de medios de comunicación N° 26.522 contempla en el art. 66 la incorporación del sistema de *closed caption* o subtítulado oculto en los programas de televisión. Estableciendo también el tiempo de implementación del mismo.

### **Situación actual**

Los canales de televisión por aire tienen cubiertas entre 16 y 21 horas de programación diaria con subtítulos ocultos (CC).

### **Beneficios de la televisión subtitulada**

Algunos beneficios de la televisión subtitulada son los siguientes:

- La televisión subtitulada es un fuerte instrumento educativo. Numerosos estudios de investigación han demostrado que

la televisión provee un ambiente de aprendizaje exitoso para estudiantes hipoacúsicos y sordos. Los beneficios de la televisión con subtítulos ocultos se extienden también hacia otros grupos, incluyendo aquellos que aprenden español como segunda lengua, estudiantes oyentes, o personas que poseen necesidades educativas especiales. Entre los numerosos beneficios de la televisión subtitulada para personas sordas e hipoacúsicas está el mejoramiento de la lectura, la comprensión, la ortografía, el vocabulario, así como también una notable mejora de la autoestima.

- La televisión subtitulada ayuda a los niños pequeños a aprender a leer. Por ejemplo, una empresa de *closed caption* en Estados Unidos, NCI, recibió un subsidio del Ministerio de Educación para realizar un interesante proyecto educativo. Las escuelas públicas sirvieron como base para este proyecto de investigación, los maestros desarrollaron en el laboratorio de ciencias 15 lecciones por video, estas fueron administradas durante un curso de 12 semanas. El modelo abarcó 378 estudiantes, incluyendo 89 con necesidades educativas especiales. Se demostró que los subtítulos mejoran la comprensión de todos los estudiantes. Los niños encontraron que los videos eran interesantes, adquirieron vocabulario científico y sintieron que mejoraron significativamente la comprensión de los contenidos.

- La televisión con subtítulos ocultos ayuda a otros a aprender un segundo idioma. El sistema de subtítulos ocultos es una gran herramienta para las personas extranjeras que necesitan mejorar su lenguaje y enriquecer su vocabulario. Muchos extranjeros en nuestro país conocen el idioma en forma

oral, pero no pueden escribir o leer correctamente. El sistema de subtítulos ocultos aumenta progresivamente el aprendizaje del lenguaje escrito. Del mismo modo, pueden elegirse otros idiomas alternativos y beneficiar así a nuestros estudiantes de un segundo idioma para conocer su escritura y ortografía.

- La televisión subtitulada ayuda a mejorar las habilidades lectoras. Como otro beneficio colateral, el sistema brinda la posibilidad de mejorar la velocidad de lectura. Muchas personas hacen cursos de lectura veloz para poder optimizar su tiempo de lectura. En otros países, con este sistema se comprobó que el ejercicio diario de leer subtítulos aumenta progresivamente la velocidad de los lectores.

### **Beneficios y repercusiones del sistema en Estados Unidos**

El Congreso de Estados Unidos dijo que el sistema de subtítulos ocultos en los medios audiovisuales ha hecho posible que millones de sordos y personas con disminución auditiva tengan acceso al medio televisivo, mejorando así significativamente la calidad de sus vidas.

También, la Comisión de Discapacidades de los Estados Unidos ha establecido que “el sistema de subtítulos ocultos para los medios audiovisuales, es el desarrollo tecnológico más significativo para las personas sordas”.

Millones de personas con deficiencias auditivas ven estos subtítulos como un derecho civil básico para igualar un acceso que no debería estar sujeto a un análisis de costos y beneficios. Además ya no deben depender más de los miembros de su familia para interpretar los

sonidos y esto ayuda a facilitar una interacción familiar saludable y proveer una mayor independencia a los niños y adultos con discapacidad auditiva.

Un gran porcentaje de la población padece deficiencias auditivas, el índice de mortalidad ha disminuido en los últimos años por los avances tecnológicos de la medicina, gran parte de los ancianos padece trastornos auditivos y son grandes consumistas de TV.

El sistema de subtítulos ocultos permite que esta gran cantidad de la población pueda disfrutar plenamente de la TV, sin inhibiciones, ni discriminaciones.

### **La Lengua de Señas Argentina y la televisión**

La Lengua de Señas Argentina (LSA) es el idioma natural de las personas sordas pertenecientes a la Comunidad Sorda. Se trata de una lengua viso-gestual completa y viva que posee estructura gramatical caracterizada por configuraciones manuales, espacio, movimiento, orientación, dirección, expresión facial y vocabulario. Permite a las personas sordas establecer un canal de comunicación con su entorno social. Este puede estar conformado por otras personas sordas o por cualquier persona que conozca el idioma.

La implementación del servicio de interpretación en los programas de televisión consiste en la incorporación de personal idóneo formado como intérpretes que no solamente conocen la lengua sino que también están en contacto con la Comunidad Sorda. Los intérpretes se encuentran en un recuadro de la pantalla y su función es interpretar lo que se dice en el canal de audio de la manera más fiel. Esto

permite la inclusión y la integración de las personas sordas respetando su lengua y, de esta forma, mantenerse informado y acceder a la programación como las personas oyentes.

Este formato, a diferencia del subtítulo oculto, no tiene posibilidad de ocultarse ya que el recuadro de interpretación queda fijo en la pantalla.

### **Encuadre legal**

La ley de medios de comunicación N° 26.522 contempla en el art. 66 la incorporación del sistema de Lengua de Señas (LSA) en los programas de televisión, estableciendo también el tiempo de implementación del mismo.

### **Situación actual**

Los canales de televisión abierta brindan este servicio diariamente en programas infantiles / educativos, informativos y de interés general.

\*\*\*

## **Necesidades actuales de la Comunidad Sorda: calidad de vida**

Mariana Reuter

Como personas Sordas, integramos una comunidad minoritaria en la sociedad oyente, con una lengua y cultura propias. Vivimos en un mundo donde la comunicación se es-

tablece en un canal vocal-auditivo a través de las lenguas orales.

Al no oír, naturalmente la lengua es viso-espacial (lengua de señas) y nos manejamos principalmente con el sentido de la vista para percibir y comprender el mundo que nos rodea. Podemos establecer un canal de comunicación con el entorno social, ya sea conformado por otros individuos Sordos o por cualquier persona que conozca la lengua de señas.

Sin embargo, la Cultura Sorda no solamente se refiere a las costumbres, tradiciones, valores culturales y la lengua que devienen de nuestra forma visual de conocer el mundo, sino a la identificación entre los pares por su condición de ser Sordos, y no por su nivel de pérdida de audición, como describen los profesionales (hipoacusia leve, moderada o profunda). Va más allá de si usamos audífonos, implantes cocleares, si concurrimos a una escuela de Sordos o una común, etcétera. Esta identidad es una característica puntual de la Comunidad Sorda.

Al hacer referencia a la Comunidad de nuestro país, encontramos cierta diversidad: Sordos oralizados (quienes aprendieron a hablar el español oral), Sordos bilingües (con dominio de la Lengua de Señas Argentina y el español escrito), Sordos usuarios de la LSA, Hipoacúsicos (con resto auditivo), personas con disminución auditiva (con pérdida gradual de la audición por vejez u otros motivos), etcétera.

Nosotros tenemos sólo la limitación de no oír, y podemos desenvolvernos en nuestras vidas al igual que las personas oyentes, por ejemplo, leer, escribir, pensar, trabajar, tener familia, hacer deportes y actividades varias. Entonces, ¿por qué hablamos de las necesi-

dades especiales actuales de la Comunidad Sorda? Si profundizamos y observamos la realidad de la misma, encontramos barreras de comunicación en la sociedad actual (refiriéndonos puntualmente a nuestro país).

Cuando la comunicación se da por vía auditiva, la lengua oral es parcialmente visible para las personas Sordas. Hay muchas variables que impiden la comprensión perfecta de los mensajes en la lectura labial: la falta de luz, la habilidad del parlante y del receptor, la capacidad de vocalizar, etcétera. En cambio, la comunicación es fluida cuando hablamos en lengua de señas, por ser natural y propio de las personas Sordas.

Entonces se trata de una principal necesidad de acceso a una comunicación eficiente. Porque al no oír, percibimos, interpretamos y comprendemos el mundo a través de nuestros ojos (y de nuestras manos también).

Actualmente vivimos en una sociedad donde la comunicación se da de distintas formas, gracias al avance de la tecnología. Además de los teléfonos, están los celulares con mensajes de texto y aplicaciones como Whatsapp, Internet y las redes sociales, servicios de chat como Messenger, el mail, servicios de comunicación audiovisual como Skype, Oovoo, y otros. Se trata de herramientas que facilitan enormemente la comunicación entre personas Sordas y con las personas oyentes.

Hace décadas atrás, la comunicación era mucho más limitada, generando dependencia de otras personas para cuando la persona Sorda quería llamar a alguien por teléfono, por ejemplo.

De todas formas hay mucho por hacer para superar las barreras de comunicación, para

que podamos estar verdaderamente integrados en la sociedad. Para que se haga realidad, hay que hacerse conocer y difundir a la sociedad (escuelas, instituciones públicas, hospitales, etc.) nuestras necesidades actuales.

En primer lugar y como punto de partida para lograr esta integración verdadera, se necesita que se reconozca la Lengua de Señas Argentina como lengua natural de las personas Sordas en todo el país. Esta afirmación acerca de que las lenguas de señas son naturales y propias de los Sordos de todo el mundo es avalada por la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, adherida por la Argentina en el año 2008. El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Hay que aprovechar el respaldo fundamental de este documento internacional. En la Ciudad Autónoma de Buenos Aires se promulgó la ley 672 en el año 2001 “reconociendo oficialmente el lenguaje e interpretación de señas como lengua y medio de comunicación para las personas con necesidades especiales auditivas en todo el territorio de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires”.

Este reconocimiento es la base para construir un sistema de comunicación eficiente para los usuarios de la LSA. No olvidemos que hay miembros de la Comunidad Sorda que no dominan la LSA y se entienden por escrito, o se comunican oralmente, dependiendo de cada situación (Sordos oralizados o postlocutivos, personas con disminución auditiva).

Por ende, para tener en cuenta las necesidades de toda la Comunidad Sorda contemplando su diversidad, es preciso proponer la creación de varios servicios para facilitar la accesibilidad comunicacional, a partir de leyes ya promulgadas o no, en los ámbitos de educación, salud, trabajo, medios de comunicación, transporte, etcétera. La Comunidad Sorda solicita, por ejemplo, servicios de intérpretes de LSA y recursos de apoyos técnicos específicos (como apuntes escritos), en las universidades y/o las escuelas primarias y secundarias comunes.

También es necesario que en los sectores de atención pública en todos los lugares como los centros de salud y atención comunitaria, hospitales, comunas, etc. funcionen servicios de atención a las personas Sordas a través de intérpretes de LSA u operadores telefónicos con intérpretes vía cámara. Nos inquieta el carácter de urgencia acerca de la necesidad de implementar un servicio para caso de emergencias (ambulancias, policía) en la vía pública cuando la persona Sorda la necesite, o también en el caso de quienes vivan solos.

Con respecto a los medios de comunicación, necesitamos que implementen el subtítulo oído (*closed caption*) en todos los canales de televisión y además del recuadro de intérprete de LSA. Se está avanzando en esta materia gracias a la Ley 26.522 de Servicios de Comunicación Audiovisual (artículo 66).

Haciendo referencia a los servicios de transporte, es necesario colocar señales luminosas, además de las sonoras, en los subtes, por ejemplo avisando cuando cierran las puertas. También sería provechoso implementar carteles electrónicos (en

español escrito) en todas las estaciones o paradas para cuando se avisan las partidas y llegadas del transporte, o cuando hay cancelación (al avisar por parlantes, el usuario Sordo no puede enterarse).

Para finalizar, es necesario que se capacite al personal, por ejemplo, a agentes de tránsito en la vía pública o al personal que atiende al público, sobre conocimientos de Cultura Sorda y lengua de señas básica por lo menos para comunicarse con la persona Sorda. Para que se puedan satisfacer las necesidades propias y actuales de la Comunidad Sorda es fundamental concientizar a la población en general, en las escuelas, los hospitales y centros de salud y acción comunitaria, los organismos públicos, las empresas, etcétera.

Informar a la mayor cantidad posible de personas sobre esta realidad logrará que se pueda construir un mundo verdaderamente integrado. Juntos, no separados. Personas Sordas y oyentes.

Trabajando juntos es posible promover un debate abierto y constructivo. De esta manera, la integración puede estar presente dentro de la sociedad. ¿Por qué nosotros enfatizamos hablar de integración en vez de la tan mencionada inclusión? Precisamente porque nuestras necesidades son particulares.

Citemos un ejemplo referente al ámbito de la educación. Si comparamos la situación en que se encuentra un alumno Sordo en el aula de una escuela primaria común junto a sus compañeros oyentes, el docente y el maestro integrador con otro entorno donde el mismo alumno está en un aula con pares Sordos y un docente Sordo adulto con dominio de la LSA y

conocimiento de la Cultura Sorda, veremos que el segundo contexto favorece el desarrollo intelectual, lingüístico, social y emocional del niño, desde edad temprana. Se contempla fundamentalmente el derecho de la persona Sorda a la identidad y lengua propias, que se fomenta al participar activamente en un grupo social con pares Sordos y también adultos referentes Sordos. Sin discriminar a las personas oyentes.

Por consiguiente, con estas herramientas de accesibilidad que mencionamos líneas arriba, las personas Sordas podemos desenvolvernos sin barreras de comunicación en esta sociedad, en forma independiente y autónoma. De este modo, también, se mejora enormemente nuestra calidad de vida, a través de una comunicación fluida y eficiente.

\*\*\*

## **El rol del intérprete de LSA en los distintos ámbitos**

Flavia Ruggiero

### **¿Qué es un intérprete de lengua de señas argentina (LSA) y qué particularidades presenta su trabajo profesional?**

El intérprete de LSA es un profesional de la comunicación entre dos o más personas que poseen lenguas diferentes, personas que pertenecen a modos y usos distintos de comunicación.

La función del intérprete es la de lograr que estos sujetos con diferentes códigos lingüísticos se comuniquen eficientemente.

El hecho de que la lengua de referencia de los hablantes sordos sea viso-gestual y de los oyentes, auditivo-oral, genera la necesidad de la formación de profesionales que se especialicen como mediadores de la comunicación.

En un comienzo, los intérpretes comenzaron siendo los hijos/as, hermanos/as de las personas sordas que interpretaban voluntariamente a sus familiares para que estos pudieran estar informados de lo que pasaba a su alrededor.

Luego, se crearon cursos, institutos para aprender a interpretar y de esta manera se crea la figura del intérprete de LSA.

Rosana Famularo (1995) considera que se trata de una actividad profesional relativamente reciente, con un campo de acción que crece en directa proporción a las necesidades de participación social de las personas sordas.

Lo cierto es que en el último tiempo, la comunidad sorda participa activamente en ámbitos de los cuales antes no participaba, por lo tanto, cada día se amplían más los espacios donde se requiere del servicio de interpretación.

Los intérpretes de LSA debemos estar preparados para interpretar en distintos ámbitos. No es suficiente saber LSA para ser intérprete. Muchas veces vemos excelentes hablantes de LSA que no se encuentran capacitados para cumplir este rol.

Si bien, en principio, el conocimiento de las diferentes lenguas LO/LSA son el primer paso para comenzar la formación profesional, la interpretación requiere un trabajo de

práctica continua con la comunidad sorda para poder sostener la idoneidad alcanzada durante la capacitación del mismo.

María Ignacia Massone (1993) refiere que el intérprete debe y necesita conocer y respetar no sólo el significado de las señas y de las palabras habladas sino también el uso atribuido por los señantes y hablantes en sus conversaciones y las características propias de ambas lenguas.

En términos generales, el trabajo del intérprete es de exposición personal y se realiza simultáneamente durante la comunicación de ambos interlocutores. Los ámbitos de trabajo también son muy diversos y con diferentes temáticas generales o técnicamente específicas. La modalidad de trabajo puede ser grupal o individual.

Todo profesional tiene un código ético o deontológico (normas éticas de actuación en una profesión) con un conjunto de normas que indican los deberes a seguir en la actividad profesional. El código de ética intenta garantizar la dignidad de los profesionales y los usuarios que utilizan sus servicios.

A continuación me referiré a una serie de normas éticas que atraviesan el desempeño laboral de los intérpretes de LSA:

### **Confidencialidad**

Se refiere al secreto profesional. El intérprete no está autorizado a contar el contenido de la conversación, solamente es un puente de comunicación, por lo que está obligado a respetar la privacidad de las situaciones de su actuación.

### **Imparcialidad**

Se supone por imparcialidad que el intérprete no puede aconsejar o tomar parte. Se

debe manejar de manera neutral ante cualquier situación. Por lo tanto, tampoco puede expresar su opinión. Esto garantiza a los usuarios que puedan recibir la información en igualdad de condiciones.

### **Fidelidad**

El intérprete debe transmitir el mensaje tal como lo expresa su interlocutor. Es decir, no puede omitir o agregar nada. El intérprete no puede decidir qué información puede o no puede dar. Debe transmitir el mensaje completo y respetar la intención de cada señante o hablante.

### **Competencia**

Se refiere a aceptar tareas de acuerdo a la experiencia, temáticas y ámbitos.

Muchas veces el problema que se presenta en el trabajo de la interpretación es el desconocimiento sobre temas muy específicos que impiden una interpretación correcta. Por lo tanto, en estos casos, el intérprete debe ser conciente de ello y no aceptar el trabajo.

### **Apariencia Física**

Se debe respetar la vestimenta de color negro, lisa y sencilla. Debe vestirse de acuerdo al ámbito a interpretar y no presentarse con objetos que llamen la atención, de manera de no perturbar la atención del público.

### **Perfeccionamiento continuo**

Es muy importante que el intérprete una vez recibido, siga asistiendo a jornadas, seminarios, congresos y cursos.

Especialmente no debe perder el contacto con los señantes de la LSA, puesto que es una lengua viva, que incorpora nuevos vo-

cablos y se actualiza permanentemente.

Interpretar no es un ejercicio de memorización sino de comprensión y producción del mensaje. La profesionalidad del intérprete requiere una formación completa que incluya un aprendizaje profundo de LSA, es decir, poseer competencia de dos lenguas.

Un continuo perfeccionamiento incluye entrenamiento en comprensión de textos; ejercicios de memoria; habilidades de concentración y atención; y prácticas de lenguaje con textos en diferentes formatos y otros específicos de las distintas disciplinas.

La interpretación implica el manejo de una dinámica de interacción en dos modalidades completamente diferentes, que además requieren resistencia, flexibilidad y sentido común. El intérprete debe comprender el mensaje en una lengua, extraer el sentido del mensaje, teniendo en cuenta entonaciones, inflexiones y reformular el sentido en la lengua del destinatario.

Además, los intérpretes deben trabajar preferentemente de a dos, es decir, mientras uno está interpretando activamente, su compañero sigue el discurso para asistirlo por si se pierde.

En relación con su desempeño como profesional, los siguientes son los ámbitos en los que se necesita la intervención de un intérprete:

- **Educativo:** nivel secundario, terciario y universitario.
- **Judicial:** juicios públicos, audiencias, declaraciones, testimonios.
- **Religioso:** celebraciones religiosas pertinentes a las diferentes creencias religiosas.
- **Cultural:** jornadas, congresos, plenarios,

visitas guiadas, exposiciones

- **Laboral:** reuniones de trabajo, capacitaciones, entrevistas.
- **De la Salud:** hospitales, consultas médicas.
- **Deportivo:** juegos, competencias, olimpiadas.
- **Comunicativo:** televisión, programas informativos, educativos, infantiles y de interés general, actos públicos.
- **Oficial:** discursos, eventos y/o comunicaciones oficiales.

Por otro lado, es conveniente dejar en claro cuáles son los requisitos para una buena interpretación:

### **Iluminación**

Se necesita muy buena iluminación en todo momento, en caso de tener que apagar las luces de la sala, por algo en especial, debe haber un foco que ilumine al intérprete directamente. El foco debe colocarse por encima de su figura. También es importante que el fondo sea de un tono contrastante, oscuro y uniforme.

### **Sonido**

Tratar de colocar los parlantes por donde sale la voz del interlocutor de manera que no retumben o se pierda en el espacio, de modo que el intérprete no tenga interferencias en el canal de la comunicación. A veces es preferible colocarle al intérprete unos auriculares para mejorar la recepción del mensaje.

### **Ubicación**

El intérprete debe pararse en un lugar visible y de frente al público presente. Si la

interpretación se desarrolla en un ambiente donde no hay escenario, lo mejor es utilizar el formato de medialuna para ubicar al público de manera que todos puedan verse entre sí.

### **Tiempos de la interpretación**

El intérprete deberá llamar la atención del público para comenzar su trabajo, debe esperar si la persona sorda está leyendo (PowerPoint, etc.) aunque el interlocutor haya empezado a hablar.

Podrá pedir a su interlocutor que hable más despacio, en caso de que esto sea necesario. Nunca deberá olvidar que su interpretación debe ser clara y precisa para que el mensaje resulte comprensible.

Siempre se trabaja con tiempos de 20 a 30 minutos rotativos. Es decir, que cada 20 minutos transcurridos de interpretación el intérprete dará paso a su compañero, para que este tome la posta. Es importante esperar un punto y aparte o un cambio de tema para rotar.

### **Honorarios profesionales**

Este servicio debe ser abonado por aquellos que contratan el mismo. Debería haber un nomenclador que regule el valor de la hora de trabajo. Como no está todavía estratificado específicamente, la mayoría de los servicios se regulan tomando el valor del traductor de lenguas extranjeras.

A continuación citaré algunas partes relevantes sobre la necesidad de intérpretes de LSA según la Convención Internacional de los Derechos de las personas con discapacidad:

La 'comunicación' incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso. *Por 'lenguaje' se entenderá tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal* (mi destacado).

A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás...

Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público.

Aceptar y facilitar la utilización de la lengua de señas, el Braille, los modos, medios, y formatos aumentativos y alternativos de comunicación y todos los demás modos, medios y formatos de comunicación accesibles que eli-

jan las personas con discapacidad en sus relaciones oficiales.

Alentar a los medios de comunicación, incluidos los que suministran información a través de Internet, a que hagan que sus servicios sean accesibles para las personas con discapacidad.

Reconocer y promover la utilización de lenguas de señas.

Por lo expuesto y para concluir, me gustaría expresar que ser intérprete de LSA es una profesión maravillosa que nos permite unir dos partes de un todo. Ser el nexo entre dos interlocutores y que de esta manera puedan lograr conectarse a través de sus propias palabras e intenciones es una tarea gratificante y fundamental.

El funcionamiento de las comunidades humanas es posible gracias a la comunicación y en este circuito de intercambios culturales, estamos los intérpretes. Como sostiene Carlos Skliar:

Las distancias se salvan por una relación en la que todos somos seres humanos, en la que acogemos al otro desde el conocimiento de su singularidad.

#### **Bibliografía consultada**

Famularo, Rosana, *La persona con discapacidad auditiva y el intérprete en la Administración Pública*, INAP, Área Integración y Discapacidad, Buenos Aires, 1995.

.....; Massone, M.I., "Interpretación en lengua de señas: la lengua de la comunidad minoritaria sorda", en *Actas del Segundo Congreso Latinoamericano de Traducción e Interpretación*, Colegio de Traductores Públicos de la Ciudad de Buenos Aires, Buenos

Aires, 2000, pp. 157-166.

.....; "Intervención del intérprete de lengua de señas/lengua oral en el contrato pedagógico de la integración", en

Skliar, C. (coord.), *Actualidad de la Educación Bilingüe para Sordos. Procesos y proyectos pedagógicos*, Editora Mediacao, Porto Alegre, 1999.

## Capítulo 4

# EL LADO MÉDICO DE LA SORDERA

### **El Certificado de Discapacidad: beneficios y prestaciones de salud**

María Inés Bianco

#### **Introducción**

En materia de salud, nuestra legislación sostiene el concepto de *salud integral*, es decir, no solo se refiere a las prestaciones de salud que corresponden a la dolencia de la persona, sino también, tal como lo establece la ley 153 de la Ciudad en su artículo 3<sup>a</sup>, a: "... La concepción integral de la salud, vinculada con la satisfacción de necesidades de alimentación, vivienda, trabajo, educación, vestido, cultura y ambiente...".

Desde un aspecto práctico, estrictamente limitado a tratamientos médicos, la persona halla respuestas claras y accesibles para

aquellos que poseen algún tipo de seguro de salud en lo que se denomina "Programa Médico Obligatorio". Los problemas se suscitan cuando se carece de cualquier tipo de cobertura de salud ya sea por hallarse fuera del sistema de obras sociales o entidades prepagas, o por contar con un beneficio no contributivo por invalidez requiriendo satisfacción de necesidades o prestaciones sociales. Aquí es donde el Certificado de Discapacidad cumple una función de vital importancia para toda persona que presente algún tipo de discapacidad.

#### **Concepto de discapacidad**

A continuación, resulta imprescindible aclarar el concepto de *discapacidad*. En general salvo entre aquellos que padecen la misma, es muy difícil que se conozca el significado de acuerdo a nuestro derecho de discapacidad. Normalmente la gente

entiende por tal a la persona que “no ve, no escucha, no camina” pero se trata de un concepto mucho más amplio. La discapacidad es un concepto biopsicosocial que engloba dos elementos fundamentales que se pueden sintetizar en:

- a) una alteración funcional prolongada o permanente, que puede ser mental, visceral, sensorial, motora y;
- b) una situación de desventaja en la integración social.

Estos dos elementos deben darse en forma contemporánea. Es decir, no es suficiente padecer un problema de salud, sino que este problema no resulte desencadenante de una desventaja en la integración social. Justamente, por la característica biopsicosocial de la discapacidad, el legislador determina necesariamente una cobertura integral de todos los requerimientos de la persona con discapacidad por encontrarse en juego el principio de “igualdad ante la ley”. La cobertura que otorga es, en consecuencia, médica, social y además integral, en su totalidad. Para acceder a esta cobertura, se requiere contar con el “Certificado de Discapacidad”.

### **Qué es el Certificado de Discapacidad**

El Certificado de Discapacidad es un instrumento público, es decir, un instrumento que otorga el Ministerio de Salud de la Nación, cuya expedición se encuentra descentralizada en las diferentes jurisdicciones provinciales y de la Ciudad de Buenos Aires.

Este certificado es establecido por la ley 22431. Además, en la ley 25504, se reitera

su validez nacional, tanto para aquellas jurisdicciones provinciales que hubiesen adherido a la ley 22431 o a la 24901. Todas las provincias del país adhirieron a una u otra de las normas. En cuanto a la Ciudad de Buenos Aires, específicamente, suscribió convenio a la ley 22431 junto con las provincias de Buenos Aires, Mendoza y Entre Ríos. El resto de las provincias adhirió a la ley 24901.

Las juntas evaluadoras en las distintas provincias pueden ser consultadas en la página web [www.snr.gov.ar](http://www.snr.gov.ar) y en cuanto a la C.A.B.A., el turno debe gestionarse en los Servicios Sociales Zonales, en correspondencia con las Comunas ([www.buenosaires.gov.ar](http://www.buenosaires.gov.ar)).

### **Cómo se determina la discapacidad**

La misma se determina en base a la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y Salud (CIF). Esta clasificación tiene su origen en la Organización Mundial de la Salud (OMS), a la que Argentina adhirió en el año 2001 y se instrumenta a través de la Resolución 675/2009 que establece el modelo de Certificado Único de Discapacidad (CUD), en base al criterio “Biopsicosocial de la Discapacidad”, donde se tienen en cuenta no solo el modelo médico sino también el social. Es decir, para determinar si una persona tiene o no discapacidad se analiza no solo la salud, sino los factores ambientales, sociales y la participación del individuo en la sociedad.

Por lo expuesto, la discapacidad no tiene relación con el porcentaje de discapacidad, ni con el porcentaje de discapacidad requerido para un beneficio previsional (66%), ni con la declaración judicial de inhabilitación

por insania. No afecta la capacidad jurídica de una persona y no le impide trabajar. Por el contrario, la certificación de discapacidad es la “herramienta específica” para acceder al goce de beneficios médicos y sociales que permitan equilibrar la situación de desventaja y vulnerabilidad que rodea a la persona con discapacidad.

Sin perjuicio de ello, y en la consideración de que su uso debe ser ético, la discapacidad queda reservada al ámbito de intimidad de la persona, pues si no la exhibe, nadie puede conocer tal circunstancia. Diferente es la circunstancia de poder corroborar su autenticidad, lo que se puede realizar vía internet en la página [www.discapacidad.gov.ar](http://www.discapacidad.gov.ar).

### **Cuáles son los beneficios del Certificado de Discapacidad**

A continuación se realiza una enumeración no taxativa de los mismos, ya que se encuentran dispersos en diferentes normas, y a los fines de su claridad en la lectura, los podemos encuadrar en beneficios médicos y beneficios sociales:

#### **Beneficios médicos**

- **Medicamentos.** Todos los medicamentos dispuestos para la patología, su sintomatología y las consecuencias del tratamiento tienen cobertura integral. Quedan incluidos todos los medicamentos que no sean experimentales, aunque no estén aprobados por la Autoridad de Aplicación (ANMAT); aquellos productos dietarios y/o medicinales que no se producen en el país y los medicamentos por tratamientos psiquiátricos (arts. 37-38, ley 24901).
- **Atención con prestadores especializados.** Cuando el servicio de salud no cuente

con profesionales en la especialización requerida, el CUD habilita la posibilidad de requerir la cobertura con especialistas y/o Centro de Rehabilitación de Alta complejidad (art. 39, ley 24901).

- **Estudios diagnósticos y de control.** Cubre estos estudios aunque no estén contemplados y en el caso de enfermedades genéticas para otros miembros del grupo familiar.
- **Asistencia Domiciliaria.** El caso de que la persona requiera asistencia por su falta de autovalimiento se encuentra específicamente contemplado en el inciso d), art 39. No se requiere título habilitante porque no existe a la fecha, pero sí capacitación en discapacidad entendida como experiencia y/o algún curso realizado.
- **Acompañante Terapéutico.** Esta prestación de salud mental también puede ser solicitada, se trata de un profesional con título habilitante (psicólogo, psicopedagogo, terapeuta ocupacional, etcétera).
- **Prestaciones para la mujer embarazada y luego el niño de naturaleza preventiva, diagnóstica.**
- **Prestaciones de rehabilitación sin topes ni límites.**
- **Traslados a los médicos, centros, o terapias.** cuando no sea posible utilizar el transporte público de pasajeros
- **Prestaciones asistenciales.** Se entiende por prestaciones asistenciales a aquellas que tienen por finalidad la cobertura de los requerimientos básicos esenciales de la persona con discapacidad (hábitat, alimentación, atención especializada), a los que se accede de acuerdo con el tipo de discapacidad y situación sociofamiliar que posea el demandante.
- **Sistemas alternativos de hábitat.** Para personas sin grupo familiar y/o cuando el mismo

no es continente. Por ejemplo: hogar, pequeño hogar, residencias protegidas, internaciones en instituciones de tercer nivel con atención médica y rehabilitación permanente.

- **Prestaciones terapéuticas educativas y/o educativas.** Por ejemplo: Centro de Día, CET, Talleres de Formación Laboral.
- **Odontología** (incluye anestesia).
- **Prestaciones complementarias** (de carácter asistencial; económicas y temporarias).

### Beneficios sociales

- Concesión de espacios en sede administrativa (estatal) para explotación de pequeños comercios (art. 11, ley 22431).
- Supresión de barreras urbanísticas, tanto arquitectónicas como en el transporte (ley 24314 y Código de Edificación de la Ciudad de Buenos Aires).
- Pase libre de transporte terrestre colectivo público (subte, tren, ómnibus de corta, media y larga distancia) (ley 25635).
- Cupo Laboral Obligatorio (4%). En Estado Nacional, entes descentralizados, empresas que presten servicios públicos privatizados, entes públicos no estatales y en la Ciudad de Buenos Aires, el cupo se eleva al 5% (siempre a igualdad de currículum e idoneidad para el cargo hasta completar el cupo) (ley 25689).
- Beneficio para empleadores privados que contraten a personas con discapacidad (600\$ mensuales durante nueve meses que paga el Estado Nacional) (resolución 802/2004).
- Obligación para los licenciarios de señales de televisión abierta de brindar toda la programación con Subtítulos Ocultos Opcionales (*closed caption*) (resolución 679/2008).
- Beneficios para microemprendimientos

no reembolsables por el Ministerio de Trabajo (resolución 1539/2010).

- Derecho al acceso, deambulación y permanencia en lugares públicos y privados de acceso público y a los servicios de transporte público, en sus diversas modalidades, de toda persona con discapacidad, acompañada por un perro guía o de asistencia, en forma gratuita (ley 26858).
- Exención de impuestos de importación, tasas para medicamentos y bienes necesarios para personas con discapacidad (resolución 1388/99).
- Asignación Universal por Hijo con Discapacidad, para personas en relación de dependencia (ley 24714).
- Asignación Universal por Hijo con Discapacidad, para gente excluida del sistema.
- Licencia por nacimiento de niño down de 6 meses. Se puede solicitar administrativamente su aplicación a otro tipo de discapacidad (ley 24716).
- Franquicia para adquisición de vehículos, libre estacionamiento, exención de patentes, libre peaje.

\*\*\*

## Hipoacusia y Sordera

Héctor Pantusa – Mutualidad Argentina de Hipoacúsicos

### Introducción

Si consultamos el diccionario de la Real Academia Española, encontraremos la siguiente definición:

- **sordera:** privación o disminución de la facultad de oír.

La palabra *hipoacusia*, en cambio, no está; sí la hallamos como término médico en otros diccionarios, definida de este modo:

- **hipoacusia:** déficit funcional donde un individuo pierde capacidad auditiva, en mayor o menor grado. Etimológicamente del griego *hypò* (λόγυκας), debajo de; *akóu* (ακούσετε), oír.

Ambos conceptos son, sin duda, similares y en algún momento la Real Academia incorporará este último.

Sin embargo, en los círculos de personas con déficit auditivo, en general, son conceptos diferentes: se considera a una persona *sordo/a*, si tiene una pérdida total de la audición especialmente si es de nacimiento. Por el contrario, se considera *hipoacúsico/a*, a quien tiene una pérdida en su capacidad auditiva, muchas veces compensable parcialmente, por tratamiento médico o por elementos tecnológicos.

Es notable constatar que esta diferenciación social en estos círculos, se da tanto en sordos (y quizás con mayor fuerza) como en hipoacúsicos. He percibido una tendencia en los núcleos de hipoacusia profunda muy marcada (estén oralizados o no) a considerar al resto de los hipoacúsicos directamente como *oyentes*. Parecería que el hipoacúsico estuviese un escalón (o varios) por encima del sordo, y que pertenecieran a mundos distintos. De este modo, se olvidan que antes que nada, somos seres humanos, hombres y

mujeres, con las mismas virtudes, defectos y miserias.

En este trabajo voy a considerar ambas palabras, sordo e hipoacúsico, como lo que creo firmemente que son: sinónimos, dado que en definitiva el límite de la hipoacusia es lo que comúnmente se denomina *sordera*.

Por supuesto que no todos los sordos tenemos el mismo nivel de pérdida, y según sea este, será la problemática para la inserción e integración en el mundo, que es oyente. Aunque podemos hablar de una comunidad sorda, que tiene necesidades especiales para la igualdad de oportunidades en la gran comunidad que es la comunidad humana.

Creo conveniente una apretada síntesis de lo que sucede en una comunicación oral y cómo se comporta el sonido, antes de entrar en la problemática social de la hipoacusia.

### Comunicación y canal de comunicación

Toda comunicación necesita de dos entes, emisor y receptor, que pueden alternarse en sus respectivas funciones. Entre ellos, existe un canal de comunicación que es el medio por donde transita la información intercambiada, el mensaje. Gráficamente este modelo se vería así:



Para la problemática de la hipoacusia, nos interesa fundamentalmente el mensaje oral, el mensaje hablado. En este tipo de mensajes, debemos considerar varios com-

ponentes, que complementan el contenido de la información básica, a saber:

- entonación de la voz;
- gestos;
- movimientos corporales.

Estos dos últimos elementos participan solamente cuando la comunicación se desarrolla dentro del entorno visual de emisor-receptor; y la entonación se percibe aun sin contacto visual. Por supuesto, estos componentes condicionan marcadamente el significado del mensaje, especialmente la voz humana, que tiene una estructura compleja (no se trata de un tono puro; por el contrario, tiene numerosas frecuencias armónicas sobre su frecuencia base). Esta estructura, además de facilitar la identificación de quién nos está hablando, nos permite cambiar el tono para dar significado y contenido emocional a nuestras palabras.

En el caso de las comunicaciones telefónicas, por sus características técnicas (ancho de banda disponible) limitan los matices de la voz, aparecen más complicaciones vinculados con la oralidad.

### **Sonido e hipoacusia**

El sonido es un fenómeno físico que viaja en todas direcciones –en las tres dimensiones–, desde su punto de origen, amortiguándose gradualmente, y lo hace a través de medios sólidos, líquidos y gaseosos. Solamente tendré en cuenta lo que sucede a través del medio gaseoso, o sea cómo se produce y lo percibimos en nuestro medioambiente normal: la atmósfera.

Cuando un emisor produce un sonido, cualquiera sea su frecuencia, lo que provoca realmente es la vibración de las moléculas de aire que lo rodean. Esto produce una variación de presión, que es lo que en definitiva se propaga en todas direcciones. Concretamente el sonido es una onda de presión, que —a grandes rasgos— ingresa por el canal auditivo de cada oreja, es captada por una fina membrana, nuestros tímpanos, y es transmitida a los pequeños huesillos que conforman el oído medio. Estos generan ondas de presión en el líquido del oído interno, que se transforman en impulsos eléctricos y llegan al cerebro, a través del nervio auditivo.

Cualquier obstáculo en el camino —ya sea acumulación de cerumen (el llamado ‘tapón de cera’) en el canal auditivo, alteraciones en el oído medio o interno— provocará un déficit auditivo, cuyo origen, tratamiento y solución —si existe— es responsabilidad de profesionales de la medicina (médico ORL, secundado por fonaudiólogo).

Solamente corresponde agregar que según dónde se presente el problema la hipoacusia será *conductiva* o *perceptiva*. En el primer caso, el sonido llegará amortiguado al oído interno pero será claro, y en general solucionable con tratamientos médicos o cirugías. En el caso de la hipoacusia perceptiva, el daño se localiza en el oído interno y el sonido llegará normalmente, pero las palabras no serán claras, este problema es irreversible, y hasta el momento incurable —aunque hoy en día las prótesis auditivas y últimamente el implante coclear logran grandes mejoras en la audición.

## Problemáticas de la sordera

En el año 2004, en la Mutualidad Argentina de Hipoacúsicos, editamos el libro *Audífonos, ¿quién los necesita?* (*Hearing Aids, Who Needs Them?*) del doctor David P. Pascoe. Este libro fue mi guía para esta colaboración, de allí tomé muchas cosas, entre ellas gráficos muy didácticos de los niveles de pérdida auditiva y su correlación con la recepción de los mensajes orales, ilustrados como si fuesen dificultades en la lectura (ver Figura 1).

Cabe agregar que la audición también disminuye con la edad. Hasta los sesenta y cinco años aproximadamente, las personas normalmente oyen casi el 100% de los sonidos, lo que significa que no tienen problemas para comunicarse. A partir de esta edad comienza un declive de la audición, más marcado en los hombres que en las mujeres, y pueden aparecer problemas en la comunicación.

En un diálogo de una película de hace algunos años, los protagonistas dicen algo así como: “las parejas longevas permanecen unidas porque los hombres pierden los tonos agudos y las mujeres, los graves”. Desconozco si tal aseveración tiene algún fundamento, pero, en general, la voz del hombre es más grave que la de la mujer, y la escena me pareció muy occurrence: no se escucharían los reproches mutuos.

En el caso de las personas con hipoacusia, la entonación de la voz —muy importante en la estructura del mensaje— deja de percibirse en mayor medida cuanto mayor es la pérdida.

## CON AUDICIÓN NORMAL

Oímos perfectamente bien

¡Aún en situaciones ruidosas!

## CON UNA PÉRDIDA LEVE

Podemos oír bien en lugares callados

¡Pero tenemos problemas con los ruidos!

## CON UNA PÉRDIDA MODERADA

Tenemos problemas aún en los lugares callados

y tenemos más problemas aún en los lugares con ruido

## CON UNA PÉRDIDA SEVERA

No podemos comprender aún en sitios callados

(¡No podemos comprender aún en sitios callados!)

## CON UNA PÉRDIDA PROFUNDA

No podemos oír la voz normal

(¡No podemos oír la voz normal!)

Podemos apreciar así que el hipoacúsico tiene una doble pérdida: por un lado, la ininteligibilidad del mensaje intrínseco; y, por el otro, las inflexiones de la voz, complemento muy importante que muchas veces modifica sustancialmente el significado de dicho mensaje.

Sin embargo, quedan los gestos y los movimientos corporales que son aprovechados por todos los hipoacúsicos.

Consideremos las distintas alternativas en que se presenta la hipoacusia:

- congénita;
- adquirida en la etapa prelingual;
- adquirida en la etapa postlingual.

En los tres casos, la pérdida auditiva puede ser total o parcial —en distintos grados— y podemos hacer una primera división en las necesidades del hipoacúsico.

Cuando la hipoacusia es congénita o adquirida en la etapa prelingual, es fundamental la detección precoz del problema. Permitirá atacarla rápidamente, algunas veces en sus causas y siempre en sus efectos. Una detección precoz posibilita la estimulación temprana del bebé, su equipamiento —si corresponde—, la determinación de necesidades educativas especiales, que pueden ser permanentes en toda la educación o solamente en una fase de ella.

Así el niño podrá adquirir la lectoescritura que le permitirá alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad y de sus capacidades y dará como resultado una mejor inserción y adaptación al medio oyente, llegando en algunos casos —aun con pérdidas severas— a no percibirse diferencias con los oyentes.

Debe tenerse en cuenta que según la OMS (1980), la acción educativa es considerada la máxima responsable de restablecer el equilibrio perdido por la existencia de una deficiencia, discapacidad o minusvalía.

En la Mutualidad Argentina de Hipoacúsicos —en la gestión del grupo MAHJoven, formado para contener y desarrollar a jó-

venes con hipoacusia—, hemos detectado en general, sobreprotección por parte de los padres, que redundará en que dichos jóvenes sean muy inseguros y faltos de iniciativa, atribuyendo sus problemas, comunes a todos los adolescentes, a su condición de personas con hipoacusia.

Esta sobreprotección paterna les hace tener una muy baja autoestima y sentir que por ser sordos, están en inferioridad de condiciones con el resto de los adolescentes y con una fuerte tendencia a recluirse dentro de los grupos conformados exclusivamente por hipoacúsicos, por temor al rechazo de los demás adolescentes, lo que bloquea sus capacidades innatas.

El tercer segmento considerado, la hipoacusia adquirida en la etapa post lingual, también tiene sus implicancias, a primera vista parecería ser un problema mucho más sencillo, pero creo (estoy convencido) que no es así. Es cierto que generalmente se trata de personas que pudieron desarrollarse intelectual y socialmente, de acuerdo a sus posibilidades. Puede ser que la pérdida auditiva se produzca de golpe, por un accidente, hipoacusia súbita, etcétera. Su primera reacción puede ser: ¿por qué me pasa esto justo ahora?, ¿por qué a mí? La respuesta es muy simple: ¿por qué no?

Sin duda, el tema es causa de gran frustración y angustia, dado que puede llegar a implicar el fin de una notable carrera profesional, la imposibilidad de alcanzar un objetivo soñado, o simplemente dejar de gozar sonidos de la vida.

Entonces no es muy fácil aceptar la nueva situación, partiendo de la base de una falta de solución médica o quirúrgica en el caso de que se trate de una hipoacusia percep-

tiva, sin cura hasta el momento. Es muy probable que sea necesario un importante apoyo, especialmente del grupo familiar y del entorno del nuevo hipoacúsico. Y es fundamental su aceptación y voluntad para sobrellevar el trance, superarlo y continuar disfrutando de la vida.

En ocasiones el problema se soluciona, aunque no totalmente, con una prótesis auditiva o un implante coclear.

Por último se da el caso de la pérdida progresiva, en general lenta y producto de la edad. Aquí se presenta otro problema: justamente por ser progresiva, la persona no termina de tomar conciencia hasta que la pérdida es tal que le acarrea problemas sociales y de comunicación.

Va olvidándose de muchos de los sonidos cotidianos, a que todos estamos expuestos y a los que generalmente no prestamos atención, dado que no nos proveen de información y son solo ruidos más o menos molestos, que inconscientemente a veces aislamos pero que otras muchas veces dificultan la comunicación entre personas oyentes.

Comienza a sentir que pierde claridad en las voces que escucha, que si bien oye el sonido, le cuesta entender lo que le dicen. Típicamente achaca el problema a que quien le habla no vocaliza correctamente, que los ruidos son muy fuertes, que la música tiene demasiado volumen, hechos que frecuentemente son ciertos.

La realidad es que esa persona, por la edad, ha perdido capacidad auditiva, que no puede discriminar los sonidos que escucha, no puede descifrar correcta y completamente

los mensajes que le llegan. Esta pérdida lo afecta; en incontables ocasiones da lugar a malos entendidos, a decir sí cuando debería decir no y viceversa.

Por supuesto también afecta a su círculo íntimo, a su familia, a sus amigos; que deben repetirle constantemente sus dichos. Es común que por no poner de manifiesto su déficit o por no querer molestar a su interlocutor con repeticiones, este hipoacúsico no entienda nada de lo que oye o lo que es peor que el mensaje recibido lo interprete con un significado opuesto. La persona entonces, tiende a aislarse, a no participar de las conversaciones con los demás, a recluirse en su interior.

Generalmente, estas personas se resisten a ser equipadas con audioprótesis, o si se equipan no las utilizan, no pocas veces por un tema de estética. Personalmente me sucedió con una señora que participaba del grupo *¿Qué nos pasa?! de la MAH*<sup>12</sup> que utilizaba anteojos, pero se negaba a colocarse el audífono, que en realidad “no se percibía” (¿?); evidentemente sentía que socialmente los anteojos eran aceptados como algo normal, inclusive daría un cierto aire intelectual, pero el audífono...

Los reparos más frecuentes en estos casos son que los ruidos le molestan: esos ruidos no son más ni menos que los sonidos a que todos, oyentes e hipoacúsicos estamos expuestos en nuestra sociedad tan tecnificada, solamente no los recuerdan.

Una solución a este inconveniente es el acostumbramiento progresivo, utilizando el audífono al principio, en lugares silenciosos y por escaso tiempo e ir aumentando

12. Grupo para hipoacúsicos mayores, donde se debaten, con asistencia profesional, temas relacionados con su problemática.

paulatinamente su utilización y su exposición a los ruidos.

Inclusive hoy en día existen audífonos de alto costo que se programan para el usuario inexperto, de manera que, automáticamente, vayan aumentando la amplificación durante el período de adaptación hasta llegar al nivel necesario y confortable que le permita recuperar, aunque sea parcialmente, su capacidad comunicacional.

Sin duda el hipoacúsico debe poner de sí toda la voluntad necesaria para la adaptación, aceptando la nueva situación acompañado por su círculo familiar y de amigos, que redundará en beneficios para sí y para los que lo rodean.

### **Algunas reflexiones y consejos finales**

Hace ya unos cuantos años, cuando recién comenzaba con mis tareas directivas en la Mutualidad Argentina de Hipoacúsicos y, por ende, a trabajar por la igualdad de oportunidades de toda la comunidad hipoacúsica, el diario *La Nación*, publicó una carta de lectores de mi autoría en la que decía entre otras cosas:

(...) los hipoacúsicos sufrimos muchas discriminaciones, pero la peor de todas, la más cruel, es la discriminación en el acceso a la cultura, cuando hoy en día existen medios tecnológicos para superar las barreras (...).<sup>13</sup>

Es notable el conocimiento que tienen sobre cine los hipoacúsicos, pero sobre cine

y artistas extranjeros; en cuanto al cine argentino, mayoritariamente lo desconocen. ¿Por qué? Muy sencillo, el cine extranjero hasta ahora está subtítuloado, el nacional no. Pequeña diferencia, ¿verdad?

Lo mismo sucede con el teatro, si son hipoacúsicos de nacimiento, no lo conocen y si lo adquirieron de adultos, dejaron de disfrutarlo, dado que lo que debería ser un motivo de esparcimiento y alegría, se transforma en motivo de angustia y desasosiego. Lo peor es que existen los medios para que los hipoacúsicos puedan acceder a una actividad que por ser cultural está exenta de impuestos, pero que quienes la usufructúan son incapaces de hacer su pequeña contribución a la solución del problema. El rol del Estado frente a esto, ¿cuál es?

Recién hace un año que el Gobierno de la CABA, a instancia de la COPIDIS<sup>14</sup> instaló ayudas para hipoacúsicos en las salas, museos, salones comunitarios de su ámbito; el resto de nuestro país nos pide donaciones a una Institución que no recibe ninguna ayuda estatal, ¿no debería ser al revés? ¿No debería el Estado prestarnos su ayuda?

Lamentablemente, las distintas asociaciones que trabajan por la inserción e integración de los hipoacúsicos en la sociedad y en la defensa de sus derechos y de la igualdad de oportunidades lo hacen aisladamente y tratando de diferenciarse de las demás: si son sordos de nacimiento, si están oralizados, si emplean la lengua de señas, etcétera. Olvidan lo fundamental: todos somos miembros de la comunidad humana y no nos diferenciamos, ni por el género, ni por la orienta-

13. La carta fue publicada en la última década del siglo pasado; hoy en el siglo XXI, los medios tecnológicos son mejores y más baratos.

14. Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad.

ción sexual, y menos aún por las capacidades sensoriales, con que la vida nos dotó. En todos estos años de trabajo desde la MAH, hemos tratado (y tratamos) de romper las barreras con el resto de la sociedad sin reparar si somos sordos o hipoacúsicos según la actual tradición social.<sup>15</sup> Termino recordando un poema de John Donne<sup>16</sup>:

(...) Ningún hombre es una isla; la muerte de cualquiera me afecta, porque me encuentro unido a toda la humanidad; por eso, nunca preguntes por quién doblan las campanas, doblan por ti.

\*\*\*

## Prevención y equipamiento protésico

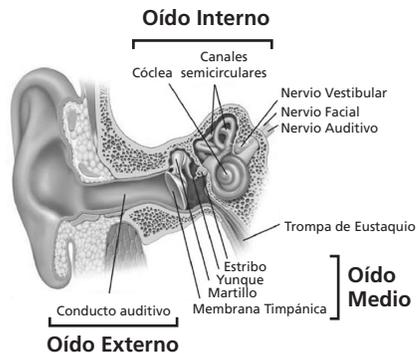
Gina Romano - F.A.N.D.A.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), aproximadamente 360 millones de personas, es decir el 5% de la población mundial, padece de alguna deficiencia auditiva o tiene alguna discapacidad auditiva, de los cuales 32 millones son niños. En Latinoamérica, existe una prevalencia entre los niños menores de 14 años, esto es el 1,6%. Según los datos arrojados en el censo del año 2010, en Argentina existen aproximadamente 947.000

personas con deficiencia permanente de audición. Al momento del nacimiento, la prevalencia de la hipoacusia en nuestro país se encuentra en 3 de cada 1.000 neonatos. De los cinco sentidos que el humano posee (audición, visión, tacto, gusto y olfato), es la audición la encargada por excelencia de brindar al niño la posibilidad de adquisición de habla y lenguaje verbal. Es entonces de importancia considerar:

- tipo de hipoacusia;
- causa que la produjo;
- grado de la pérdida;
- momento en que se instala;
- concomitancia o no con otras afecciones;
- tiempo transcurrido hasta que se toman las medidas de intervención adecuadas.

Todo ello incidirá en menor o mayor grado en un mejor desarrollo emocional, neurocognitivo y lingüístico del niño. De acuerdo a la parte del sistema auditivo afectada, se producirán distintos tipos de pérdida auditiva.



15. Agradezco la ayuda del Dr. Yankel Pasik, las Lic. Victoria Garcilazo y María Eugenia Migailoff y el Ing. Horacio Cristiani que leyeron el texto y me corrigieron los errores.

16. Poeta metafísico inglés (Londres, 1572 – 1631). El poema es "Devociones para ocasiones emergentes" (1624).

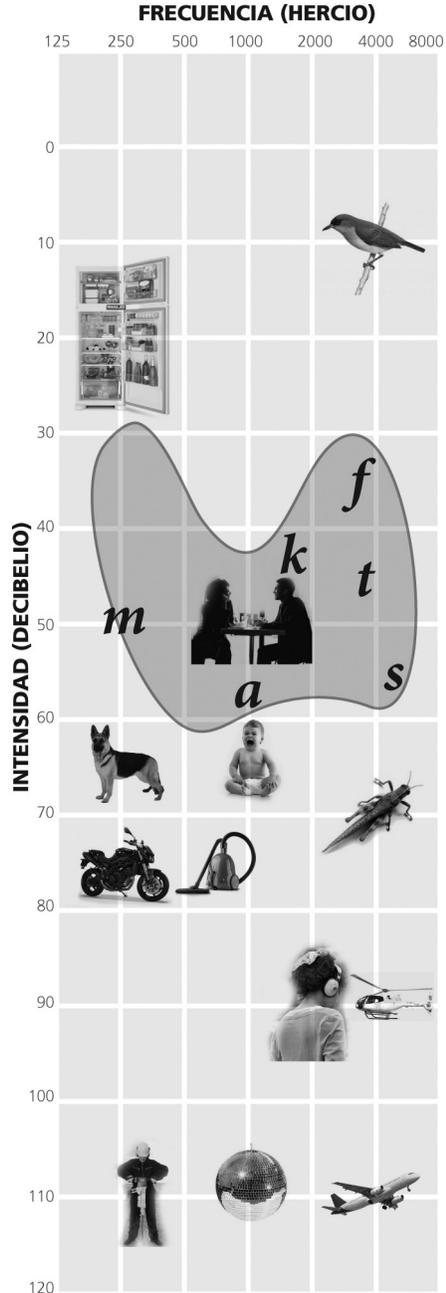
Así si la alteración se encuentra en el *oído externo o medio* –como infecciones de oído medio, perforación timpánica, otitis que cursan con supuración, agenesia de conducto y/o auricular–, se producirá una pérdida auditiva o *hipoacusia conductiva o de transmisión*, que si bien por lo general es tratada por vía medicamentosa o quirúrgica, la reiteración o permanencia de la misma marcará una inconsistencia en la información acústica y por ende dificultades en el desarrollo del lenguaje.

Según investigaciones efectuadas por Bennett y Furukawa (1984), Clark (1980), Howe (1979) y muchos otros, los niños que han padecido tres o más otitis durante los primeros 18 meses de vida y que luego persisten, pueden padecer de problemas en el desarrollo del lenguaje, ello dependerá del grado de pérdida y de la persistencia de la otitis.

Si la lesión se encuentra en el *oído interno* o en el *nervio auditivo*, se producirá una pérdida auditiva o *hipoacusia perceptiva o neurosensorial*.

Las causas de las pérdidas neurosensoriales pueden ser variadas, de acuerdo al origen genético; adquiridas por enfermedades infecciosas durante el embarazo como la toxoplasmosis, rubéola, citomegalovirus, herpes simple, síndrome de inmunodeficiencia adquirida, sífilis congénita; o por drogas ototóxicas aplicadas durante el período gestacional, o directamente al niño luego de haber nacido.

Son tomados también como sujetos propensos a la hipoacusia, aquellos recién nacidos prematuros, de bajo peso al nacer; que hayan padecido hiperbilirrubinemia, meningitis, hipoxia; o que presenten anomalías craneofaciales.



El oído normal tiene la capacidad de percibir sonidos en un espectro frecuencial desde los 20 hasta los 20.000 Hz, pudiendo ser evaluadas con instrumental especializado desde 125 hasta 16.000 Hz.

El nivel de pérdida auditiva se expresa en decibeles (dB), y de acuerdo al grado de afección, se verán comprometidas diferentes habilidades del sensorio.

El cuadro expuesto es orientativo, solo muestra parte de las habilidades afectadas ya que muchas de ellas dependerán también de la configuración y pendiente de la pérdida auditiva, pues si se encuentran afectadas en mayor grado las altas frecuencias (agudas), el comportamiento auditivo no será el mismo que si lo estuvieran las bajas frecuencias (graves).

Asimismo, la necesidad del uso de audífonos será indispensable en los casos de pérdida leves/moderadas a profundas, tanto para la adquisición del lenguaje oral como para la adquisición de habilidades que dependen de la interacción auditiva cuantitativa y cualitativa con otros sensorios como por ejemplo:

- la percepción de los cambios tonales de la voz, asociación con gestos y emociones;
- los efectos de temporalidad, secuencia de eventos acústicos;
- la noción espacial de los acontecimientos, direccionalidad, cercanía y lejanía.

Un factor importante es el momento en que se instala la hipoacusia, considerándose:

- **prelingual:** 0 a 2 años;
- **perilingual:** 2 a 5 años;

GRADO DE PÉRDIDA	NIVEL DE DECIBELES (dB)	HABILIDADES COMPROMETIDAS
Audición Normal	0 a 20 dB	Sin dificultad auditiva
Pérdida LEVE	20 a 40 dB	Voz baja, ruidos ambientales suaves
Pérdida MODERADA	40 a 60 dB	Voz normal, canto de pájaros
Pérdida MOD-SEVERA	60 a 75 dB	Voz alta, timbres
Pérdida SEVERA	75 a 90 dB	Voz muy alta, trueno, electrodomésticos
Pérdida PROFUNDA	más de 90 dB	Ruidos muy fuertes, máquinas, turbinas de avión

- **postlingual:** más de 5 años.

Una pérdida auditiva leve o moderada que se produce en un adulto, quien ya ha adquirido las habilidades del lenguaje, es menos insidiosa que en un niño en sus primeros años de vida con el mismo grado de pérdida, ya que se halla en un período crítico, en pleno proceso de adquisición de estas habilidades, paralelamente al desarrollo neurológico.

Es por ello entonces que la prevención pasa a tener un rol verdaderamente importante, ya que desde su intervención intentará minimizar las secuelas de la hipoacusia para maximizar el potencial de cada individuo afectado en pos de su mejor desarrollo emocional, neurocognitivo y psíquico.

### Tipos de prevención

**Prevención Primaria:** actúa antes de que se produzca la alteración, está considerado que se puede evitar la mitad de los casos de déficit en la audición, para ello es de suma importancia ir a la búsqueda de reducción de los factores de riesgo a través de:

- campañas de vacunación;
  - educación sanitaria (cuidados en la higiene, alimentación, hábitos);
  - información a la comunidad con campañas de divulgación pública acerca de los posibles daños auditivos irreversibles que se pueden llegar a generar, como los provocados por la exposición al ruido;
  - programas de screening en neonatos.
- Dentro del marco de las políticas públicas, el Estado nacional creó en el año 2011 el “Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia”, cuyo

objetivo se dirige a la detección de este déficit desde el nacimiento, y su debida intervención. Bajo las normativas de dicho programa, se realiza entonces el tamizado auditivo a todo recién nacido (con otoemisiones acústicas) antes del alta hospitalaria. Teniendo en cuenta los resultados de este estudio, los factores de alto riesgo o no, que presente el niño, y en base al protocolo normativo del Programa, se efectuarán potenciales evocados auditivos de tronco cerebral, y se repetirán los estudios para un seguimiento o diagnóstico específico, para efectuar el tratamiento correspondiente, que involucrará equipamiento protésico, implante coclear y habilitación/rehabilitación auditiva y del lenguaje;

- programas de screening en las etapas preescolar y escolar (los primeros dos años).

**Prevención Secundaria:** si bien interviene una vez producida la lesión, si se efectúa en forma temprana, actuará antes de que se produzcan efectos secundarios.

**Prevención Terciaria:** son las medidas que se aplican para recuperar y rehabilitar las secuelas ya instaladas.

### Signos y síntomas

Estos son los que pueden llevar a sospechar de la existencia de pérdida auditiva:

- ausencia o malformación del pabellón auricular;
- falta de atención a la voz y a los ruidos ambientales;
- retraso en el desarrollo del lenguaje;
- dolor de oídos en forma reiterada;
- supuración de líquidos por los oídos;

- infecciones repetitivas de vías aéreas superiores;
- presencia de zumbidos (ruido en los oídos);
- problemas de atención en la escuela;
- fluctuaciones en la atención;
- pobre respuesta auditiva a la voz a mayores distancias;
- escuchar TV a volumen muy alto;
- falta de discriminación en lugares ruidosos;
- necesidad de que le sean repetidas las palabras;
- confusión de ciertas palabras o fonemas en el contexto de la conversación.

Es importante tener en cuenta que un niño puede padecer de un déficit del procesamiento auditivo (central) –el mismo generalmente no presenta alteraciones en las pruebas audiométricas– y sin embargo tener dificultades en el procesamiento de las señales acústicas, viéndose esto plasmado en ciertas habilidades auditivas alteradas y plasmadas en problemas de aprendizaje. Generalmente se manifiesta con fácil distractibilidad, falta de atención auditiva, falta de comprensión en consignas de orden verbal, irritabilidad ante los ruidos fuertes, dificultad de discriminación en ambientes ruidosos, entre otros síntomas.

Es por ello importante realizar una consulta con un audiólogo especialista, quien determinará con pruebas específicas la necesidad del tratamiento correspondiente.

### **Evaluación diagnóstica**

Los estudios que deben ser tomados para la determinación diagnóstica son los siguientes:

- audiometría tonal (efectuada con técnica acorde a nivel madurativo);
- logaudiometría, si es posible (efectuada con técnica acorde a nivel madurativo y de lenguaje);
- timpanometría (impedanciometría);
- otoemisiones acústicas;
- potenciales evocados auditivos de tronco cerebral (por click);
- potenciales evocados auditivos (frecuenciales);
- electrococleografía;
- potenciales evocados auditivos de mediana latencia;
- potenciales evocados auditivos de larga latencia (cognitivos).

Cuando en un niño ya se ha detectado e identificado el tipo y grado de pérdida auditiva, y habiéndose descartado o tratado procesos de oído medio ya sea por vía medicamentosa o quirúrgica, es de relevante importancia la intervención terapéutica inmediata con equipamiento protésico y/o terapia de habilitación/rehabilitación auditiva y del lenguaje.

### **Equipamiento protésico**

La selección de audífonos debe ser llevada a cabo por audiólogos especializados en equipamiento protésico pediátrico. En este sentido, es de fundamental importancia que el profesional cuente con la formación, experiencia y aparatología necesaria para garantizar al niño una amplificación adecuada para su pérdida auditiva.

Si bien hoy en día se cuenta con audífonos que brindan excelentes prestaciones, –ya sea en potencia, procesamiento digital de la señal acústica, micrófonos múltiples,

cantidad de canales, jerarquizadores del habla, reductores de ruido, y demás, otorgando grandes beneficios aun a aquellos que padecen de pérdidas severo/profundas– es de significativa importancia que el profesional actuante cuente con un analizador de audífonos que permita visualizar en forma objetiva los parámetros de amplificación de los mismos en el oído real del niño, y compararlos con los tomados en un acoplador de 2cc (medición conocida como RECD). De esta manera, y efectuando la adaptación bajo protocolos pediátricos (como el DSL), el equipamiento pediátrico temprano se torna más seguro, sin correr riesgos de sobreestimulación o de estimulación deficiente.

Asimismo, el seguimiento deberá hacerse periódicamente con pruebas conductuales, audiométricas, y con analizador, que permitirá objetivar el correcto funcionamiento de los audífonos.

En los niños que ya puedan responder a test de percepción de patrones del habla, en sus diferentes modalidades y exigencias, se tomará el mismo además de las pruebas mencionadas, ya que estos nos darán información sustancial para acceder a la habilitación auditiva y del lenguaje oral.

El equipamiento protésico conjuntamente con los moldes de adaptación personalizada deberán chequearse y renovarse con cierta periodicidad. Los moldes son adaptadores de acrílico rígido, blando o de silicona, que se seleccionan y adaptan según la edad, conformación del conducto auditivo externo y pérdida auditiva. Estos deben ser renovados según el crecimiento del conducto auditivo (cada 3 meses en el primer año de vida), o cada 8/10 meses

por deterioro del mismo material de los moldes en niños más grandes de dos años. Para la renovación de los audífonos en cambio, se considera que cada tres años (salvo roturas o deterioro) es el tiempo prudencial para su recambio.

Si la pérdida auditiva es bilateral, deberán ser equipados los dos oídos.

\*\*\*

## **Selección de pacientes para implante coclear**

Norma Pallares

Los implantes cocleares (IC) son dispositivos biomédicos de alta tecnología que estimulan eléctricamente las fibras nerviosas auditivas remanentes para producir impresiones sonoras en pacientes que obtienen mínimo o ningún beneficio con formas convencionales de amplificación. En los últimos 30 años, los implantes cocleares han evolucionado desde los primeros dispositivos de electrodos únicos hasta sistemas muy complejos de múltiples electrodos.

El uso de IC en adultos post-linguales, tanto en la investigación como en la clínica, y los resultados tan promisorios observados en estos pacientes –a pesar de las grandes diferencias individuales– llevaron a los centros implantadores a iniciar sus programas pediátricos. La aplicación de IC en los niños comenzó después de haberse observado resultados confiables en

adultos sordos post-linguales. La primera aceptación de los IC en niños ocurrió en 1990, en los Estados Unidos.

### **Criterios de selección**

Desde los comienzos del IC, las primeras indicaciones aprobadas por la Food and Drug Administration (FDA) de los Estados Unidos estuvieron referidas a los adultos post-linguales, que habían perdido la audición después de los cinco años. Estas fueron modificándose con el tiempo, incluyendo luego los niños sordos pre-linguales y los adultos pre-linguales.

De este modo, con el avance tecnológico, tanto en el software como en el hardware, nuevas técnicas quirúrgicas y de programación del implante, la experiencia clínica alcanzada y los nuevos métodos de rehabilitación, los resultados obtenidos hicieron que los criterios de selección de pacientes para recibir un IC fueron alterándose.

En el año 2000, la FDA realizó la más reciente modificación de los criterios, incorporando a niños a partir de los 12 meses de edad y pacientes con mayor capacidad auditiva.

### **Implante coclear en adultos**

Actualmente se considera que un paciente adulto post-lingual es candidato a recibir un IC si presenta las siguientes características:

- hipoacusia severa, profunda o total, bilateral sensorial;
- sordera post-lingual (definida como pérdida de la audición después de los cinco años de edad);
- 18 años de edad o mayor;
- limitado o ningún beneficio con el uso de

audífonos, con reconocimiento de oraciones igual o inferior al 50% en el oído que se va a implantar y al 60% en el oído contralateral o en ambos oídos, en la mejor condición de amplificación, en formato abierto, sin lectura labial. Este ítem se evalúa por el número de palabras fuertes o significativas de la oración;

- expectativas adecuadas;
- ausencia de contraindicaciones radiológicas o psicológicas,

### **IC en niños**

En la actualidad consideramos que un niño es candidato a recibir un IC si cumple las siguientes condiciones:

#### **Edad: 12 meses a 24 meses**

- pérdida auditiva, sensorial, profunda en ambos oídos;
- falta de progreso en el desarrollo de habilidades auditivas;
- sin contraindicaciones medicas;
- motivados y con expectativas familiares apropiadas.

#### **Edad: 25 meses a 17 años, 11 meses**

- pérdida auditiva severa a profunda, sensorial en ambos oídos;
- 30% o menos de reconocimiento de palabras sin LL, con audífonos adecuados;
- falta de progreso en el desarrollo de habilidades auditivas.

Vale aclarar que en el ámbito educativo auditivo-oral, los signos radiológicos de osificación coclear post-meningitis prevalecen sobre las otras pruebas.

## Variables que afectan los resultados

Los pacientes candidatos a IC presentan una diversidad de variables que se conjugan para determinar la calidad y rapidez de evolución en el proceso de rehabilitación auditiva.

La serie de variables señaladas como de mayor importancia en los resultados a obtener son:

- n° de células ganglionares y fibras nerviosas;
- edad de comienzo de la sordera;
- edad al colocar el implante;
- respuesta a la amplificación;
- oporte y estructura familiar;
- déficits agregados;
- habilidades de habla y lenguaje (en niños);
- disponibilidad de servicios adecuados (nivel socio-económico);
- tipo de intervención, modo de comunicación y medio ambiente educativo (en niños);
- expectativas adecuadas.

Es importante mencionar las variables que afectan los resultados con el IC que en el caso de adolescentes y adultos sordos congénitos y pre-linguales son estas:

- uso de la lengua oral como modo de comunicación;
- adecuada lectura comprensiva;
- que tenga lenguaje oral estructurado;
- que se desenvuelva en un entorno oral;
- que tenga una buena capacidad labio-lectora;
- beneficio y uso previo sostenido de audífonos;
- que esté altamente motivado a aprender a

escuchar a través del IC con resultados que se lograrán en forma progresiva;

- que se comprometa a realizar un tratamiento sostenido de habilitación auditiva luego del encendido del IC;
- apoyo familiar y social.

Es importante destacar que en niños sordos congénitos o prelinguales, cuanto más temprana es la colocación del implante, mejor serán los resultados, aprovechando los períodos sensibles, de máxima plasticidad, para la adquisición del habla y del lenguaje. Nuestra experiencia clínica es cada vez mayor en niños a partir de los doce meses de edad, incluso con implantes bilaterales en forma simultánea, y los resultados, cuando todas las variables están controladas, son altamente positivos.

## Contraindicaciones

No debiera realizarse un IC en caso de existir:

1. contraindicaciones médicas
2. pérdida auditiva de origen neural o central.
3. infecciones activas del oído medio.
4. agenesia coclear o del VIII par.
5. afecciones con deterioro mental progresivo
6. oligofrenia grave
7. contraindicaciones psicológicas.
8. obstáculos para participar en programa de habilitación auditiva pediátrico

## Proceso de selección y evaluación

La evaluación prequirúrgica comprende la evaluación clínica otológica, la evaluación audiológica y la evaluación psicológica, así como la realizada por otros profesionales si fuera necesario. En niños, en nuestro Cen-

tro de Implantes Cocleares de rutina se incluye la evaluación neuropediátrica.

Durante la evaluación, el candidato y su familia reciben orientaciones respecto a los riesgos y beneficios del procedimiento. Es crucial dedicar el tiempo adecuado para responder preguntas y evaluar cuidadosamente las expectativas, que deben ser realistas.

Dentro de las llamadas áreas en expansión se están incluyendo como candidatos a IC, mediante la prescripción del cirujano, niños menores de 12 meses, niños con handicaps asociados (mental, sensorial, motor, vincular), niños y adultos con mejor realización auditiva en el oído contralateral, niños con neuropatía auditiva. En estos casos se logra, cumpliendo con las condiciones necesarias, mejoras en el rendimiento auditivo y cambios en la calidad de vida.

A medida que las nuevas tecnologías de los IC, las mejores técnicas quirúrgicas, las mejores estrategias de codificación y métodos de habilitación auditiva brindan mejores niveles de reconocimiento del habla, posibilitan que mayor cantidad de pacientes que obtienen un beneficio marginal con el uso de audífonos puedan ser considerados candidatos a recibir un implante.

En síntesis, con el uso del IC a lo largo del tiempo, acompañado de una intensa estimulación auditiva y con adecuada escolaridad se han observado en niños sordos congénitos y prelinguales, cambios favorables en la percepción y producción del habla, con grados diversos de beneficios, de acuerdo a la serie de variables detalladas anteriormente. Estamos observando en la actualidad a niños sordos congénitos y prelinguales entablar conversaciones te-

lefónicas al cabo de un tiempo de uso del dispositivo. También algunos realizan el aprendizaje de otros idiomas y disfrutan de la música.

### **Recomendaciones de la FASO**

A continuación, reproducimos las recomendaciones de la Federación Argentina de Sociedades de O.R.L (FASO), en relación al tema Implantes Cocleares Bilaterales e Implante Auditivo de Tronco Cerebral. Estas recomendaciones fueron elaboradas por el Comité de Expertos en Implante Coclear y Dispositivos Implantables de dicha institución, compuesto por los siguientes especialistas: Dr. Santiago Arauz, Dr. Carlos Boccio, Dr. Leopoldo Cordero, Dr. Carlos Curet, Dr. Vicente Diamante, Dr. Eduardo Hocsman, Dr. Luis Nicenboim, Dr. Daniel Orfila, Dr. Fernando Romero Orellano, Dr. Héctor Ruiz, Dr. Mario Zernotti.

Las recomendaciones fueron trabajadas en concordancia con guías internacionales en 2011.

### **Beneficios funcionales del implante coclear bilateral**

- mayor seguridad por mejor localización auditiva y mejor percepción de sonidos;
- mayor interacción social por una mejor percepción del habla en ambientes cotidianos complejos que redundan en una mayor participación en las conversaciones y actividad social;
- incremento de la performance escolar, por menor esfuerzo auditivo para el aprendizaje, menos stress escolar y aprendizaje incidental;
- el IC Bilateral permite usar el oído con mejor relación señal-ruido;

- los IC bilaterales realizados antes de los 2 años de edad, desarrollan habilidades auditivas en un rango similar a niños normoentes, de acuerdo a la experiencia internacional;
- los mejores pacientes en localización del sonido tenían los mayores resultados en la discriminación del lenguaje y en el aprendizaje.

### **Evidencia del período crítico para el desarrollo del Sistema Nervioso Central Auditivo (SNCA) en niños**

El SNCA requiere estímulo auditivo en los primeros años de vida, para que ocurra un desarrollo auditivo central efectivo:

- de 1 año a 3, 5 años es el máximo período crítico;
- de 4 años a 7 años, es el período crítico abierto;
- de 7 años a 12 años, es el período crítico tardío.

#### **1. Indicaciones del Implante Coclear bilateral simultáneo**

- niño menor de 5 años de edad con hipoacusia sensorineural profunda bilateral sin discapacidades asociadas;
- paciente post meningitis de cualquier edad;
- paciente con pérdida profunda súbita bilaterales de cualquier edad;
- neuropatía auditiva genética.

#### **2. Indicaciones de Implante Coclear bilateral sucesivo o secuencial**

- paciente sordo ciego de cualquier edad;
- malformación coclear bilateral con posibilidad de ser implantado;

- paciente implantado coclear de un oído y usuario de audífono en el oído contralateral cuyo rendimiento decrece en el tiempo o con mal rendimiento en ruido;
- neuropatía auditiva adquirida (desincronismo neural/desorden eléctrico del nervio auditivo);
- paciente con hipoacusia severa profunda ya implantado en oído con discapacidades asociadas.

#### **3. Indicaciones de IC unilateral**

- hipoacusia sensorineural profunda unilateral con acúfeno discapacitante refractario al tratamiento;
- hipoacusia sensorineural súbita profunda unilateral.

Serán excluidos de cirugía de IC aquellos pacientes que por su condición clínica, psicológica o anatómica del hueso temporal, oído interno y octavo par, impidiesen el procedimiento quirúrgico.

#### **4. Indicaciones del Implante Auditivo de Tronco Encefálico**

- niños con hipoacusia sensorineural profunda bilateral debido a malformación mayor de coclea y/o agenesia o hipoplasia severa del nervio auditivo;
- niño/adulto ante fracaso del IC realizado en diversas patologías: malformación coclear, osificación coclear u otras patologías del nervio auditivo;
- adultos con hipoacusia sensorineural profunda bilateral por lesión traumática del oído interno y/o nervio auditivo;
- pacientes con neurofibromatosis tipo 2 con tumores del octavo par bilateral.

\*\*\*

## La vulnerabilidad del sordo: ¿verdad o falsedad?

Marta Schorn

Primero y ante todo es necesario definir que se entiende por *vulnerabilidad* y grupo vulnerable en relación a la temática de la sordera, tomando en cuenta cuestiones psicológicas, sociológicas y culturales.

La *vulnerabilidad*, de acuerdo con la Real Academia Española, es la cualidad de ser vulnerable, es decir, lo que es susceptible de ser lastimado o herido ya sea física o moralmente. El concepto puede aplicarse a una persona o a un grupo social según su capacidad para resistir o sobreponerse a un impacto dependiendo de diferentes factores tales como edad, salud, grupo social, étnico o económico.

Por otro lado, de acuerdo a la Comisión Económica para América Latina (CEPAL), la *vulnerabilidad* social es el resultado de la exposición a riesgos aunado a la incapacidad para hacer frente a ellos y la inhabilidad para adaptarse activamente.

Lo contrario a la vulnerabilidad es la *seguridad* siendo ella la capacidad de poder hacer uso de recursos y aptitudes personales para afrontar y mejorar la vida diaria y su inserción en la sociedad.

En verdad, todas las personas somos vulnerables pero cada uno lo es en función de sus circunstancias socioeconómicas y condiciones personales. Por ello cada uno tiene su propio nivel de vulnerabilidad y su propio tipo de vulnerabilidad. La gestación

de la vulnerabilidad es fruto de un largo proceso histórico, individual e integra elementos del pasado y presente.

Por ello las incapacidades físicas o las discapacidades pueden llegar a ser una importante fuente de vulnerabilidad tanto para las personas que la padecen como para aquellas familias que la sufren, generando actitudes psicológicas negativas como fatalismo, dependencia en la ayuda, automarginación, depresión y sentimientos de discriminación las cuales debilitan la confianza en sí misma y la determinación y capacidad para hacer frente a las crisis.

Aquellas personas que se encuentran atravesando una crisis emocional importante –como por ejemplo un diagnóstico de sordera en sus hijos o el quedar sordo después de haber oído– son personas más susceptibles de resultar vulnerables pues están atravesando un duelo frente a una vivencia de pérdida.

Una persona fuerte o segura de sí misma es poco probable que pueda ser dañada o herida por ciertas influencias externas en cambio aquellas personas con estructuras de personalidad más débiles son influenciables y vulnerables a las opiniones de los otros.

Toda esta introducción es para responder si las familias con miembros sordos son parte de un grupo social vulnerable o si el adulto sordo es en sí mismo una persona más expuesta a situaciones de riesgo o presiones psicológicas, sociológicas o lingüísticas que otros miembros de otros colectivos humanos.

Partimos del supuesto de que las personas sordas o sus familias no son todas iguales, no reaccionan de la misma forma ante los mismos hechos simplemente por faltarle la

audición o por hacer uso o no de la lengua de señas. Las situaciones pueden ser muy diversas, por ejemplo:

- hay sordos adultos que están muy cómodos formando parte de su comunidad, muy unidos entre sí e integrando parte de la comunidad oyente en situaciones laborales;
- otros, en cambio, han reforzado su aislamiento por carecer de una buena comunicación o de un lenguaje apropiado y no saben donde ubicarse culturalmente;
- están aquellos que han hecho logros importantes a nivel educativo y hacen uso de la lengua de señas (LS) o de la lengua oral (LO) insertándose muy bien tanto a nivel cultural como laboral en la sociedad;
- algunos sordos adultos en la última década han comenzado a valorizar las nuevas tecnologías médicas como los implantes cocleares y empiezan a considerarlo como un aporte más para ellos;
- muchas familias de padres jóvenes con bebés diagnosticados con sordera bilateral profunda aceptan la propuesta de los implantes bilaterales con menos angustia y temor que en otras generaciones.

Todas estas puntuaciones intentan subrayar que en cualquiera de estos grupos sus miembros pueden hacer uso de fortalezas y vulnerabilidades para un mejor o peor emplazamiento en la comunidad.

Y nuevamente la pregunta surge: ¿el grupo de personas sordos y sus familias puede llegar a ser considerado un grupo vulnerable? El grupo de adultos sordos es muy amplio

y diverso fundamentalmente en relación a sus distintas formas de comunicación.

Están los que hacen uso de la lengua de señas y se consideran parte de un grupo minoritario lingüísticamente hablando y han sentido la presión del grupo mayoritario –el grupo de personas oyentes– durante décadas.

Estos han reforzado la idea de que lo mejor para el sordo es el uso de la LO sin evaluar las individualidades y los recursos que ellos cuentan, sin considerar a la LS como una lengua madre/lengua visual y kinética, “objeto cultural por excelencia”, elemento identificador de la Comunidad Sorda.

Ana María Morales García (Venezuela, 2010)<sup>17</sup> dice

Los Sordos definen muy claramente el concepto de comunidad sorda cuando expresan que es el lugar que los congrega y los convoca alrededor de una lengua, entendiéndose que el concepto de comunidad no se asume como un lugar geográfico específico sino como el punto de encuentro que les posibilita ser ellos mismos... Este espacio colectivo delimitado por el intercambio entre los que son y se sienten Sordos genera al mismo tiempo un proceso de integración y surge la conciencia del “nosotros”.

Este grupo humano tan fuerte en su ideología no corre riesgo ni se siente vulnerable a las opiniones de los oyentes respecto al uso o no de su LS. Se sienten seguros de

17. Morales García, Ana María. *La comunidad sorda: una narrativa sobre su mundo*, Caracas, Universidad Pedagógica, Experimental Libertador, 2010, p. 47.

sí y orgullosos de ser sordos hablantes de esta lengua.

Pero dentro y conformando parte también de este colectivo humano están los sordos adultos oralizados que se sienten conformes haciendo uso de la LO pues han sido educados a través de esta lengua y consideran la posibilidad del uso del implante coclear.

Estas nuevas tecnologías médicas han producido en los últimos años un cierto resquebrajamiento en las estructuras de esta comunidad.

Muchos de los sordos gestuales o bilingües les preguntan a los sordos oralizados cuando se reúnen entre ellos por qué no se sienten satisfechos con el uso de los audífonos y siguen buscando algo más. Uno de esos miembros respondió: “no quiero dejar de saber que se siente al escuchar”.

Otra adulta sorda comentó en un encuentro: “Durante años me debatí si debía o no hacerme un implante coclear pues al tener ya 50 años pensaba que es poco lo que iba a poder cambiar en mi vida con esta nueva tecnología. Después de un tiempo de reflexionar pensé que no podía dejar de experimentar algo nuevo porque si no lo hacía, me iba a quedar con la sensación del desconocimiento”.

En su relato también comentaba: “Muchos de mis amigos temen que yo me confunda y deje de sentirme Sorda y miembro de la comunidad. Eso yo no lo acepto. Yo nací sorda y siempre lo voy a ser con o sin implante”.

Otra persona en otra circunstancia le respondió a un amigo: “No creo que el implante vaya a cambiar mi esencia. Siempre voy a seguir siendo sordo pero eso no debe limitarme a vivir otras sensaciones si es que lo puedo hacer todavía”.

Estos ejemplos testimoniales dan cuenta que estas personas con su relato no son vulnerables ni a las modas ni a las opiniones de propuestas médicas. Simplemente se encuentran en una búsqueda personal de algo que quieren descubrir.

Otra familia de padres sordos e hijos sordos ante la pregunta por si estaban interesados en hacerse un implante coclear respondió: “Nosotros somos oralizados pero no pensamos en implantarnos porque siempre vivimos así sin escuchar pero lo consideramos un aporte para nuestros hijos. Entendemos que puede resultarles a ellos mas fácil el día de mañana el poder estudiar y trabajar. Nuestros amigos cuestionan nuestra decisión y nosotros siempre les aclaramos. No creemos que nuestros hijos vayan a dejar de ser lo que son sordos simplemente por escuchar mejor”.

Otro ejemplo muestra un sentir diferente. Se trata de un joven de cuarenta años, sordo profundo, con una esposa sorda y dos hijos oyentes. Habla y se comunica con ellos en LO y LS. Al hacérsele la misma pregunta respecto al implante coclear dice al respecto: “Yo nací así y estoy cómodo como estoy. No me siento limitado en mi vida social ni laboral tampoco en mi vida familiar. Mis hijos son bilingües como nosotros aunque ellos sean oyentes. Hablamos en LS o LO dependiendo de las circunstancias”.

A partir de estas viñetas lo observado últimamente es que las personas sordas adultas no son un grupo vulnerable exclusivamente influenciados por la prensa o por las opiniones médicas. Ellos deciden de acuerdo a sus puntos de vista o reflexiones personales, como lo puede hacer cualquier otra persona oyente ante distintas soluciones

frente a los hechos de sus vidas.

Pero sí es cierto que se muestran interesados por los avances científicos mucho más que en anteriores décadas seguramente por haber recibido más información y formación y es por ello que averiguan e insisten acerca de todo tipo de tecnología nueva desde nuevos celulares, subtítulos en los programas de televisión, implantes cocleares.

Entonces ¿dónde puede ubicarse la vulnerabilidad en este colectivo humano?

A mi entender más que nada en el grupo de padres de niños sordos diagnosticado tempranamente o en ciertos adolescentes que no terminan de aceptar quiénes son.

Muchas de las familias oyentes con hijos pequeños sordos esperan soluciones casi mágicas con el implante coclear. La verdad es que la mayoría de los padres oyentes tanto en nuestro país como en otros países de la comunidad europea y en muchos países americanos buscan este aporte para sus hijos sordos porque piensan que la LO es la única vía de acceso al lenguaje o al conocimiento.

Irene Leigh, psicóloga sorda de la Universidad de Gallaudet, en el último Congreso de Salud Mental y Sordera en la Facultad de Psicología de la UBA (marzo de 2013) afirmó: “Ellos [los padres oyentes] desean el implante para sus hijos para facilitar el acceso al lenguaje oral y por razones de seguridad”. Estas palabras dan cuenta de lo que muchos padres piensan y dicen al respecto: desean que sus hijos estén más resguardados de ciertos riesgos de la vida actual, quieren que escuchen mejor para

que no corran más contingencias en el tránsito o frente a una urgencia. Pero a veces no están lo suficientemente informados de las ventajas que la LS puede brindarles como acceso al conocimiento y desarrollo del pensamiento y como un apoyo para un mejor desarrollo emocional.

El pedagogo Lev Vygotski señalaba: “La función reguladora del lenguaje es lo que permite que el pensamiento se distancie progresivamente de lo concreto y particular y llegue a alcanzar las cuotas de abstracción y generalidad propias del saber cultural y científico. Si los niños sordos no pueden aprender los formatos de la lengua en la que nace o de otra lengua que la suplante como la lengua de señas en tiempo y forma puede traerles graves situaciones emocionales posteriores”.

Asimismo, la especialista Marta Schorn ha señalado: “El niño sordo que no tiene acceso ni aún a un lenguaje de señas familiar comunicacional queda atrapado en la pérdida y reemplaza la falta por una presencia interminable aunque esto fuere a través de golpes, patadas, con el solo fin de que su entorno maternante no desaparezca de la escena”.<sup>18</sup>

Pero un hecho observable es que a partir del comienzo del siglo XXI muchos padres oyentes comienzan a reconocer y valorizar el concepto de identidad sorda a diferencia de décadas anteriores donde buscaban que sus hijos sordos fueran igual a un oyente, costara lo que costara, sin poder medir las consecuencias de ello. Esta nueva postura conlleva una mayor aceptación de la diferencia y de la sordera. Saben que escuchar

18. Schorn, Marta. *La conducta impulsiva del niño sordo*, Buenos Aires, Lugar, 2008, p. 40.

más y mejor o hablar bien en LO no los hace a sus hijos oyentes.

Más aún, muchos padres admiten y ven el valor de la lengua de señas como medio de comunicación en los primeros años de vida con sus pequeños hijos o más aún durante la adolescencia como factor de identificación y reforzamiento de la autoestima.

Una madre oyente comentó respecto a su pequeña hija sorda de dos años lo siguiente: “Nosotros nos dimos cuenta de su falta de audición a los 15 días y al confirmarnos los médicos que era sorda no nos produjo una tremenda desazón. Por el contrario pensamos en averiguar rápidamente cuál era el mejor medio para comunicarnos con ella. Al ser nuestra primera hija, todo era nuevo para nosotros. La amábamos profundamente y pensamos que era a través de la LS el medio más apropiado para hablar. Desde bebé nos valimos e hicimos uso de ella pero al año de edad también consideramos que podríamos darle algo más y pensamos que el implante coclear le serviría también. A sus dos años, ella se comunica bien en LS y está comprendiendo muy bien la lengua oral”.

Oliver Sacks dice “En el plano neurológico la seña es un lenguaje y el cerebro la aborda como tal aunque sea visual más que auditiva y aunque se organice espacial más que secuencialmente”.<sup>19</sup>

En verdad hay una gama inmensa de competencias lingüísticas en los sordos. Solo hay que facilitarle el acceso a ella: “Si a algunos niños sordos les va mucho mejor que a otros a pesar de padecer la sordera

más profunda no puede ser la sordera en sí misma la causa del problema sino más bien ciertas consecuencias de ella: sobre todo dificultades o distorsiones de la vida comunicativa que actúan desde el principio”.<sup>20</sup>

Lo que hace vulnerable a los padres de niños sordos son fundamentalmente los mitos que hay en torno de la lengua de señas. Por ejemplo:

- la lengua de señas es un sistema rudimentario de comunicación que no evoluciona en función de las necesidades de los usuarios;
- la lengua de señas por su supuesta simplicidad no puede cumplir con todas las funciones comunicativas propias de las lenguas orales;
- el empleo de la lengua de señas perjudica el desarrollo posterior de la lengua oral.

Ninguno de estos temores y prejuicios se han corroborado en la realidad. La lengua de señas no daña el aprendizaje de la lengua oral sino por el contrario generalmente ayuda al desarrollo temprano del pensamiento. Si al niño sordo se le da como única opción la lengua oral y el uso de implantes cocleares y no se atiende a las necesidades, singularidades y particularidades de ese niño, prevaleciendo exclusivamente el deseo de los padres por tener un niño oyente, estos padres serán vulnerables a las opiniones de los médicos y fonoaudiólogos.

La desinformación prolongada tanto como la información excesiva de ciertos tratamientos o recursos médicos ha hecho que

19. Sacks, Oliver, *Veo una voz*, España, Amaya, 1991.

20. Idem, p. 86.

muchos padres, familias u adultos seguramente sean sujetos sujetados a la vulnerabilidad. Para evitarla, es necesario prevención, información, amplitud de criterios y un no pensamiento dogmático.

La prevención e información incluye un reconocimiento del sujeto que en sí mismo es un reconocimiento de su mismidad. La posibilidad actual de otorgar el implante coclear a cualquier persona que lo solicita no contempla las dudas y miedos que muchos de ellos presentan. Veamos el siguiente caso:

Un adolescente sordo de 18 años hablante y educado en LS accede a un implante a través de su obra social, motivado por el profesional otorrino tratante. Nunca el joven antes había accedido a un tratamiento psicológico para evaluar sus verdaderas motivaciones, sus dudas, miedos y fantasías. Al llegar la fecha de la cirugía, el adolescente se opone a hacerlo.

El joven repite “yo no quiero, no quiero ser oyente, no quiero quedarme solo sin amigos sordos”. La familia había promovido esta cirugía y estaba entusiasmada con ella pero al verdadero actor de esta escena no se le había consultado ni preparado. La angustia del joven da cuenta de su vulnerabilidad por no habérselo tenido en cuenta.

Muchos casos como los expuestos dan testimonio de un déficit es la aceptación de lo que el niño, adolescente y adulto sordo necesita y de lo que le sería de utilidad para el reconocimiento de su identidad.

Creo que hemos llegado a una etapa de la sociedad que no vale ya una mirada única hacia los hechos de la vida o de las posibilidades. Es necesario finalizar con la discriminación.

Molero en 2002 hacia el siguiente comentario: “En las escuelas de oyentes deben enseñarse que existen las diferencias y ellas deben ser respetadas. Que hay personas que hablan lenguas distintas y al enseñarlo desde muy temprano se combate la discriminación”. Esto da cuenta de la necesidad de abordar la integración e inserción educativa y social.

El niño sordo en el ámbito de la escuela puede hacer uso de la LS como de la LO. Pero sabiendo que la LO no le es un proceso espontáneo y natural al niño sordo y no es aprendida muchas veces en situaciones habituales de comunicación e intercambio de informaciones. También es una realidad que muchos niños sordos que han hecho uso de los implantes cocleares desde pequeños hablan más naturalmente esta lengua. Pero, atención, los padres no deben sentirse desmotivados o con sentimientos de minusvalía si su hijo no puede hacer uso de esta lengua con excelencia, como tampoco confundidos por que ellos puedan hablar bien en LO y pensarlos como si fueran oyentes.

La discriminación a veces se impone dentro de la misma familia y algunos padres rechazan la LS porque esto supone un esfuerzo para ellos, simplemente por tener que aprenderla.

Tampoco es cierto que los implantes cocleares van a solucionarles todos los males auditivos a sus hijos.

Los adultos sordos que nunca se han unido a su verdadera identidad de sordos consideran estos avances científicos como una solución mágica para dejar de ser lo que son, sordos. Estas familias u adultos sordos que no aceptan las diferencias como

elemento que conforma la unidad son las más influenciables y más vulnerables pues se sienten indefensos o sin protección para afrontar las crisis.

Es necesario entender que las personas sordas tienen complejas identidades culturales y deben ser respetadas. Irene Leigh en su exposición decía: "si bien muchos sordos adultos actuales han empezado a cambiar su perspectivas sobre los implantes cocleares muchos de ellos están todavía molestos sobre el marketing inapropiado que enfatiza cómo los implantes cocleares abren vías hacia la integración para las personas sordas cuando en realidad no todos se convierten en Oyentes en el verdadero sentido". Muchos sordos oralizados solicitan también que la persona sorda implantada sea considerada como parte de la comunidad sorda y no tiene que ser rechazado por el mismo sordo. Para finalizar es necesario dejar asentado que cualquier persona sorda o familia con

un miembro sordo puede ser o no vulnerable a las nuevas informaciones si las mismas son consideradas como panacea para no aceptar la diferencia y la mismidad.

Todos en común, padres, profesionales y educadores, debemos estar alertas de no acentuar la vulnerabilidad ni desmentirla por el solo hecho de no conocerla.

### Bibliografía consultada

Caro, E., "La vulnerabilidad social como enfoque de análisis de la política de asistencia social para la población adulta mayor en México", presentado en Santiago de Chile, 2003.

Marchesi, A., *El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos*, Madrid, Alianza, 1998.

Morales García, A. M., *La comunidad sorda de Caracas: una narrativa sobre su mundo*, Caracas, Edit. Univ. Pedagógica Experimental, 2010.

Pérez Contreras, M., "Aproximaciones a un estudio sobre vulnerabilidad y violencia familiar", 2011 [en línea]. Disponible en <http://www.juridicas.unam.mx/publica/rev/boletin/cont/113/art/art9.htm> (consulta: 27/12/2014).

Sacks, O., *Veo una voz*, Madrid, Anaya, 1991.

Schorn, M., *La conducta impulsiva del niño sordo*, Buenos Aires, Lugar, 2008.



## Capítulo 5

# EL BILINGÜISMO Y EL APRENDIZAJE

### **Sobre las bases culturales en modelos educacionales basados en el habla para chicos sordos con implantes cocleares que impiden la discusión acerca de la variabilidad**

Robert E. Johnson

### **La controversia entre el habla vs. el lenguaje de señas**

Es bien sabido que la tensión entre los modelos de educación basados en el habla y los modelos basados en el lenguaje de señas para niños sordos existe desde hace tiempo (Johnson; Liddell; Erting, 1989; Mahshie, 1995, Nover, 1995). Esta tensión se centra en

una discusión de cuál es la mejor forma de darle a los niños sordos acceso al lenguaje en general, alfabetización en particular, y sobre las cosas que los chicos aprenden normalmente en la escuela o en la vida diaria.

Un polo de la discusión puede ser rotulado como modelo basado en el habla, incluyendo al menos, oralismo, convencionalismo o inclusión sin lenguaje de señas, habla inducida, comunicación bimodal total y enfoques similares. También incluye a aquellos que usan el habla como modo principal de comunicación en situaciones de instrucciones, pero permiten lenguaje de señas con propósitos sociales únicamente. Cada uno de estos enfoques comparten la característica de que no importa lo que los participantes piensen que están haciendo con otras formas, el habla sigue siendo el más básico e influyente factor en el cuadro lingüístico.

El otro polo de discusión ha sido rotulado como manualismo, educación bilingüe, educación bilingüe-bicultural, y de otros modos. Estos enfoques comparten la idea de que un lenguaje de señas naturales como la lengua de señas es un primer y primario lenguaje, adquirido a través de la interacción con usuarios competentes, y una lengua hablada como el inglés, sería una segunda lengua, adquirida principalmente a través del acceso visual a lo escrito. Por supuesto, los idiomas adquiridos a los que nos referimos varían según el país o región del país del cual el niño es originario, y mucho del debate que sigue se puede aplicar perfectamente a lugares que no son los Estados Unidos. Sin embargo voy a limitar mis comentarios a la situación en los Estados Unidos, por lo que me enfocaré en el Lenguaje de Señas Americano (ASL) y en el inglés como los lenguajes centrales en discusión. A falta de un mejor término universal, he rotulado este polo de discusión como la posición ASL/ESL, donde ESL es la frase *English as a Second Language* (“inglés como segunda lengua”). Actualmente hay muchas combinaciones y permutaciones de estas metodologías, pero estas dos descripciones representan lo que se podría decir, polos opuestos en esta discusión.

En los últimos diez a quince años, con el incremento en el número de niños que reciben un implante coclear a temprana edad, y una continua presión de la comunidad quirúrgica para que los implantes se hagan aún a más temprana edad, ha habido muchísima tensión entre estos dos enfoques. Esto resulta del hecho de que los implantes en los Estados Unidos están inextricablemente

unidos a los métodos de educación basados en el habla. El resultado de esta posición ha sido un fuerte énfasis inicial en aproximaciones basadas en el habla para niños con implantes, pero también un gran número de niños implantados que, por una razón u otra, no han salido bien en los programas autorizados, y han migrado a un plan más tradicional en la educación para sordos.

La bibliografía para los padres que consideran el implante para sus niños tiende a decir o dejar entrever que el implante solo será exitoso si el niño está en un ambiente de educación y rehabilitación adecuado –ese ambiente es normalmente interpretado como un ambiente basado en el habla. Esta recomendación va desde lo sutil –“Estos resultados tienen implicaciones para la socialización y educación de los niños con implantes cocleares, especialmente con respecto a la ubicación a tiempo en ambientes educacionales con sus pares en la edad” (Niparko, Blankenhorn, 2003)– hasta lo explícito –“Madell (...) enfatiza en el manejo adecuado. Esto tiene tres componentes: \* Sintonía fina (...), \* Buena terapia. Enfatizando el escuchar la lengua hablada, más que la lectura de labios o lenguaje de señas. \* Que los padres se involucren” (Deenon, 2005). Está claro que la mayoría de los chicos están canalizados directamente a programas basados en el habla al recibir el implante. En algunos casos dice ser un requerimiento para poder recibir la cirugía. En paralelo a los esfuerzos de la comunidad quirúrgica de asegurar prácticas educacionales basadas en el habla, existe una gran discusión acerca de los parámetros escolares del lenguaje de señas y la influencia de chicos implantados y los cambios

que esto traerá a todo el acercamiento en la educación en sus escuelas. Los implantes cocleares son vistos como teniendo efectos apocalípticos en instituciones educativas de sordos tradicionales, al sacar a muchos chicos del eje de su educación, por un lado, y creando una necesidad de educar chicos implantados con técnicas basadas en el habla, al momento de llegar al colegio.

Por lo tanto, el debate, de alguna manera quieto durante unos años, está re-emergiendo. No es un nuevo argumento. Lleva ahora tres siglos, habiendo ganado preeminencia y atención a finales del siglo XX y nuevamente en el siglo XXI. A fines del siglo XIX, había muchas convenciones de educadores de sordos, en las cuales la doctrina de la educación basada en el habla tuvo una vuelta favorable y se opuso a muchas décadas de una notable educación basada en lenguaje de señas en Francia y Estados Unidos. Estas convenciones se llevaron a cabo en Milán (1880), en París (1889), en Chicago (1893), en Génova (1896) y nuevamente en París (1900). En cada una de estas convenciones hubo individuos sordos, principalmente franceses, que pelearon por la preservación de un acercamiento más tradicional hacia la educación de los sordos –incluyendo primariamente el uso del lenguaje natural de señas para educación y desarrollo de habilidades literarias en inglés (Quartararo, 1999).

También hubo un resurgimiento de la discusión durante las últimas dos décadas del siglo XX y continúan en el presente con la discusión de los mismos temas, como el incremento en la aceptación de las ideas asociadas con un enfoque ASL/ESL (Strong 1988; Johnson; Liddell; Erting, 1989; Jo-

hnson, 1994; Liddell; Johnson, 1992; Kuntze, 1992; Ramsey, 1993; Mahshie, 1995; Nover, 1995; Lane, Hoffmeister, Bahan, 1996). Muchos de los experimentos de ASL/ESL fueron llevados a cabo en Estados Unidos y Canadá así como también en otros países de Europa y América Latina. A fines del siglo XX, los acercamientos bilingües tales como ASL/ESL han ganado un mejor lugar alrededor del mundo. Pero con la presión de la comunidad médica sobre los métodos educacionales basados en el habla, el debate se ha calentado nuevamente.

Luego de la presentación de un estudio sobre la historia de los debates durante el siglo XIX (Quartararo, 1999), un estudiante hizo notar que era interesante el hecho de que, con los llamados para el uso del lenguaje de señas en el aula, la historia volvía a repetirse. En realidad el debate nunca cesó (especialmente entre la gente sorda). Al momento de la observación de este estudiante, el acercamiento ASL/ESL encontró una renovación en el surgimiento del movimiento “Gallaudet Presidente Sordo Ahora”, y el sentido de emancipación resultante en la comunidad sorda y en los educadores que favorecían el modelo tradicional. De este modo, solo salió al descubierto nuevamente luego de algunos años de un silencio público e institucional sobre este tema.

Es sorprendente que la comunidad médica interesada en el implante coclear no haya sido involucrada en el debate. Los médicos se aliaron tempranamente con los remanentes del grupo, ya moribundo, de los que impulsan la educación basada en el habla, e ignorando (o sin saber) de los lúgubres resultados de dichas prácticas en el último siglo, procedieron con muy poca

consideración hacia un acercamiento más amplio del enfoque de la bibliografía y la educación de los chicos. De algún modo, han podido permanecer distantes de la discusión sobre la práctica pedagógica, dejando ese trabajo a los educadores que basan su teoría en el habla con los que se han aliado y que hace mucho se han retirado de la discusión de alternativas en una metodología educacional para sordos. Como resultado, uno puede decir que el debate en la actualidad de alguna manera es de un solo lado, y tiene lugar principalmente entre gente sorda y educadores sordos de fuera del entorno de gente del habla. Vale la pena examinar muchos de sus reclamos, pero no reciben la atención necesaria por parte de los que toman las decisiones a nivel médico. Además, muchos de los reclamos de las comunidades educacionales médicas y basadas en el habla han quedado sin examinar y sin cuestionar.

El propósito de este estudio es incorporar la comunidad que basa su educación en el habla al debate, e iluminar los temas que son críticos a la discusión y las construcciones culturales y lógicas que los apoyan. La meta final es convencer a los que toman las decisiones de considerar un enfoque que permita la adquisición de un lenguaje y alfabetización por parte de una gran porción de niños involucrados. En la discusión, le prestaré atención a las formas en que los que favorecen los enfoques basados en el lenguaje hablado, utilizan sus datos y cómo presentan sus resultados al público. Además, examinaré un grupo de construcciones culturales que median en la discusión, causando una situación en que una discusión real nunca sucederá.

### **Algunas observaciones sobre los resultados de los implantes cocleares en niños**

Puede ser sorprendente saber que las personas que no están en el campo médico no logran encontrar fácilmente los datos en los que se ha basado la decisión acerca de los implantes cocleares. La mayoría de los resultados se informan de manera breve, normalmente opacando los datos. Muchos datos aparecen en revistas médicas, que están disponibles en bibliotecas médicas, pero son difíciles de encontrar para la gente común. El resultado es que mucho del trabajo está representado en interpretaciones de las investigaciones, dejando poca información sobre la cual un padre o tutor pueda hacer un cambio sustancial en decisiones importantes para los niños. Aun así, lo que se encuentra disponible es educativo sobre los resultados y éxitos de los implantes cocleares (IC) y las terapias y estrategias educacionales usadas con aquellos niños que reciben ICs. Primero debemos notar que no todos los niños sordos reciben IC, ni lo harán. El procedimiento de IC sigue limitado a aquellos con diferentes tipos de déficit de audición, y entre los mismos hay algunas restricciones en la posible candidatura para la cirugía. Se enfatiza en la mayor parte de la bibliografía sobre implantes que muchos niños no calificarán para uno de estos.

### **Cantidad de niños con implantes cocleares**

La Tabla 1 documenta el constante crecimiento de los implantes entre 1992 y 2003. Durante ese tiempo, el porcentaje de niños con IC creció del 1,4% al 7,9% sobre un

muestreo general en el Estudio realizado por la Universidad Gallaudet sobre los Niños Sordos y con Dificultades en su audición, que recopila información vital sobre una gran proporción de niños con impedimento de audición que reciben servicios educacionales en los Estados Unidos. Hay que hacer notar que el 8% de los niños suma un total de 3.189 niños (sobre 40.282). Por lo tanto, la gran porción de niños con defi-

ciencias de audición reciben más beneficios audiológicos, terapéuticos y educacionales tradicionales.

La Tabla 2 separa los niños con déficits agudos a severos de la muestra en general. El porcentaje de niños implantados solo entre aquellos que son los mejores candidatos para el procedimiento ahora sube hasta casi el 15%. También es el caso de la

**Tabla 1 - Implantes cocleares entre los niños en edad escolar y que tienen dificultades en su audición: Mitchell (2004)**

AÑO DE LA ENCUESTA	TOTAL DE LA MUESTRA	TOTAL DE IMPLANTES	PORCENTAJE NIÑOS IMPLANTADOS
1992 - 93	48.300	663	1,4%
1995 - 96	48.274	1.345	2,8%
2000 - 01	43.416	2.565	5,9%
2001 - 02	42.361	2.940	6,9%
2002 - 03	40.282	3.189	7,9%

**Tabla 2 - Implantados cocleares con pérdida de audición severa. Fuente: Mitchell (2004)**

2002 - 03	CANTIDAD DE ENCUESTADOS	IMPLANTADOS	PORCENTAJE NIÑOS IMPLANTADOS
Todos los niños	40.282	3.189	7,9%
Pérdida de audición severa	19.909	2.950	14,8%

cantidad de número de niños que reciben IC ha subido cada año. No hay razón para que dicha tendencia se revierta. Por ende, se debería esperar que el número crezca. No está claro cuál será el número tope, debido a las limitaciones de edad y otras condiciones que cambian regularmente, pero tienden a cambiar para incluir más niños como candidatos, más que a restringir la cantidad de candidatos.

Con respecto a los casos de implantados, es notable que la mayoría de los que recibieron implantes cocleares son predominantemente blancos y de familias de relativamente altos ingresos. Allen (2000) y el Instituto de Investigación Gallaudet (1993 - 2003) reportan que el porcentaje de los niños blancos que recibieron implantes cocleares fue del 86% y el 65% en 1992 y 2002 respectivamente y en el año 2000 (Allen, 2000), el 57% de los implantados fueron de familias con ingresos de más de \$50.000. Por tanto, si bien el balance pareciera ir cada vez más hacia una accesibilidad mayor hacia todos los niños, los implantes cocleares se llevan a cabo más frecuentemente entre niños blancos de clases sociales medias o altas.

### **Variabilidad en los resultados de los procedimientos de implantes cocleares**

Examinar los dichos de la comunidad quirúrgica sobre la conveniencia de los implantes provee un factor interesante sobre los resultados de los procedimientos. Concretamente, todos los comentarios mencionan el hecho de que hay grandes diferencias en los resultados de las cirugías de implantes cocleares. Además de las variaciones que

pueden ser causadas por las incertidumbres médicas y los riesgos asociados con el procedimiento en sí mismo, está claro que hay una gran variable entre aquellos aun para los casos en que la cirugía fue un éxito. Las conclusiones de la Declaración Consensuada sobre Implantes Cocleares del Instituto Nacional de la Salud lo confirman (ver Anexo 1). En estas conclusiones, se manifiesta que los resultados son más variables y más limitados para niños que para los adultos, y para los individuos que son sordos y tienen un lenguaje primario, que para aquellos que han adquirido un lenguaje hablado antes de perder la audición. Al momento de esta aseveración, los resultados eran más variables para los niños sordos con habla primaria y que fueron implantados después de los 6 años, mientras que los resultados más recientes (que serán discutidos más adelante) están más mezclados. También señala que hay una cantidad sustancial de variables *inexplicables* en los resultados de los procedimientos, que yo atribuyo a una variante que no puede ser señalada en las explicaciones anteriores.

Mientras que hay muchas declaraciones en la bibliografía que hacen notar la existencia de una variable, hay muy poca documentación sobre el grado de variación. Hay una tendencia pero no aparece mencionada respecto a la cuestión de si es una condición que pudiera afectar la decisión en la recomendación del implante coclear como cirugía. En algunos casos, especialmente aquellas compañías que fabrican los equipos para implantes cocleares, esta variable está remarcada y se les advierte a los padres no tener expectativas demasiado optimistas. Veremos luego que esta advertencia es

generalmente un antecedente para algunas predicciones más prominentes y optimistas sobre el éxito del procedimiento.

Una de las preguntas que surge es: ¿“variable en qué”? Las dos variables más significativas pueden ser: la habilidad de percibir y reconocer sonidos o el resultado del implante en las habilidades lingüísticas. Los datos sugieren que ambas variables existen en la población. Si bien no presentan datos audiométricos, Lux y Mahaffey (1998) reportan los resultados de pruebas clínicas en diferentes sitios para el Sistema de implante coclear del Núcleo del Espectro 22, marcan una variabilidad extensa en la audición funcional y en las habilidades lingüísticas de los receptores del sistema. Ellos incluyen las siguientes observaciones en los resultados de dos grupos de receptores:

### Adultos Postlingüísticos (\*)

- Los adultos son capaces de escuchar conversaciones y sonidos ambientales a niveles confortables de volumen.
- La mayoría de los adultos mejoran sus habilidades en la comunicación al usar el implante junto con la lectura de labios.
- Los adultos pueden entender lo que se habla ya sea con sonidos o en silencio sin leer los labios (estos beneficios se describen en las siguientes páginas). Algunos adultos tienen una limitada habilidad para usar el teléfono.

### Niños

- Los niños pueden detectar sonidos a niveles de conversación, incluyendo el hablar, a niveles confortables de volumen.
- Algunos (\*\*) niños pueden identificar sonidos diarios, tales como bocinas de autos, timbres y el canto de los pájaros, de una serie de alternativas. Muchos chicos pueden distinguir entre diferentes patrones de habla.
- Muchos niños pueden identificar palabras de un grupo de alternativas, sin leer los labios.
- Algunos niños muestran un grado avanzado en la lectura de labios.
- Algunos pocos niños pueden reconocer el habla sin la lectura de labios.
- Después de entrenarse y experimentar con el aparato, muchos niños muestran mejoras en el habla.

En esta declaración está muy claro que hay una gran variación en los niveles de audición y en los funcionamientos lingüísticos, especialmente en niños, y aun cuando no hay valores actuales, la interpretación de las palabras *poco*, *algunos* y *mucho* indican que la variante es importante.

Allen (2000) encuestó a los padres de niños con implantes sobre los resultados de los procedimientos en sus niños. Los siguientes números indican el porcentaje de los parientes que reportan sus impresiones en

(\*) Nota: Adultos que han quedado sordos antes de aprender a hablar muestran un beneficio limitado con el implante coclear. Muchos mejoran en la detección de sonidos, pero solo unos pocos mejoran su lectura de labios después de un entrenamiento extenso. Los adultos que quedan sordos antes de empezar a hablar, que no tienen habla y lenguaje funcional y no están motivados a participar en la rehabilitación, tienen más posibilidades de no ser usuarios del implante más que otros adultos.

(\*\*) Nota: Cuando se usan las palabras *poco*, *algunos* y *muchos* representan el porcentaje de niños que participaron en pruebas clínicas: *poco* - más del 5% e igual o menor al 34%; *algunos* - más del 34%, menos del 52%; *muchos* - igual o más que el 52% (Lux, Mahafey, 1998).

cuán bien pueden escuchar los niños. Los niños podrían:

- No escuchar nada** 1%
- Escuchar ruidos altos** 4%
- Escuchar voces altas y pocas palabras** 5%
- Escuchar y entender algunas palabras** 18%
- Escuchar y entender muchas palabras** 28%
- Escuchar y entender la mayoría de las palabras** 43%

Los estimados de audición que se mencionan son concebidos en términos de escuchar palabras y sonidos. Esta también es una parte común de la mayor parte de los reportes audiológicos, donde la audición se evalúa normalmente en base a la respuesta a palabras sencillas. Los tests basados en palabras de amplia habilidad en la audición tienen muchas formas, desde el reconocimiento simple de espondeo hasta las diferentes combinaciones de palabras en diferentes ambientes lógicos y físicos, tales como un lugar cerrado, un lugar abierto, con ruidos, con lectura de labios, etcétera. Muchos reportes escolares sobre los resultados de los implantes notan la misma forma de variabilidad en los tests de audición. El grado de variabilidad es difícil de graduar si tomamos solo los reportes, porque el foco está siempre en un giro positivo en la principal habilidad de escuchar, o reconocimiento de voces de un grupo de receptores. Regresaremos sobre este punto más adelante.

Es importante notar que la habilidad de percibir palabras aisladas o en un contexto no es lo mismo que la habilidad de usar el lenguaje en forma receptiva y puede no tener nada que ver con la habilidad de usar-

las en expresiones. Algunos audiólogos han sido conscientes de este hecho por muchas décadas y a menudo incluyen evaluaciones de habilidades sintácticas y de habla comprensible. La variabilidad se nota también típicamente en estos hechos. Mucho del discurso sobre el éxito de los implantes queda enfocado en palabras, sin embargo, es el discurso especialmente dirigido a los padres que toman las decisiones educativas y médicas.

Comprobar la funcionalidad de audición de un niño es de alguna manera más difícil que medir la recepción de las palabras. Un enfoque es preguntarle a un profesional que trabaje en el colegio, que provea un enfoque global del niño de usar su audición para una comunicación normal. El objetivo de un estimado global es enfocarse en la funcionalidad completa del niño en su forma de audición de la lengua, más que en el hecho de oír, o detalles de la estructura gramatical, o en su habilidad de identificar palabras en un examen hecho cuidadosamente. Toma en cuenta el uso del lenguaje del niño en un contexto diario del colegio más que en situaciones experimentales estrictas. Además no es el hecho de medir las tareas en un laboratorio aislado, que podrían presentar más fácilmente resultados positivos, sino que se trata de un examen de la compleja tarea general de usar una lengua para comunicarse en ambientes sociales ricos.

Se requiere de tal evaluación como parte del Sondeo Anual de los Niños y Adolescentes Sordos y con Graves Dificultades de Audición, llevado a cabo por el Instituto de Investigación Gallaudet. La Tabla 3 resume las respuestas de los profesionales de la escuela de los más de 40.000 niños identifi-

cados en el Sondeo 2003 - 2004. Mitchell (2004) separó los datos de los niños con habilidad de audición funcional en niños con implantes, ya sea que el niño usara o no las instrucciones de los parámetros del implante coclear. Las posibles respuestas son: *funciona normalmente, no demasiado limitado, muy limitado y sin función auditiva.*

De estos datos surgen varios factores interesantes. El primero es que nuevamente vemos una variable sustancial en los datos. Más que ver un cuadro de uso funcional de la audición exitoso, vemos números que desvían hacia una funcionalidad limitada. De acuerdo con algunos profesionales de la audición, apenas un 4% de los niños implantados tienen una habilidad auditiva normal, un 33% está apenas limitado en su funcionamiento, 50% están severamente limitados y un 12% no reporta una audición funcional. Hay que notar que este muestreo no separa a los niños por la etiología de su

sordera, edad del implante, registros audiológicos o experiencia previa con lengua hablada. Mirando este panorama holístico de la población se demuestra que más del 62% de los niños con implantes cocleares tienen limitaciones serias en sus habilidad para usar el inglés hablado en el uso diario en el colegio. Esto no sugiere que los niños no reciban un beneficio del implante coclear. El testeo de reconocimiento de palabras, inteligibilidad en el habla, habilidades sintácticas, discernimiento de sonidos ambientales fuertes, y algunos otros, normalmente resultan en resultados mucho más positivos que los provistos por esta información. Estos beneficios, sin embargo, pueden no ser suficientes para justificar uniformemente la mayor parte de los niños implantados en ambientes educacionales basados en el habla. Regresaremos sobre este tema más adelante.

El segundo factor interesante que sobresale de estos datos es el grado en que los niños

**Tabla 3 - Habilidad funcional de audición en implantados con daños severos a profundos. Fuente: Mitchell (2004)**

Niños con implantes - Habilidad de audición funcional	Implante coclear usado para la instrucción		
Funciona normalmente	Cesó o nunca uso	0	44%
	Actualmente lo usa	131	
No demasiado limitado	Cesó o nunca uso	12	33,4%
	Actualmente lo usa	973	
Muy limitado	Cesó o nunca uso	114	50,5%
	Actualmente lo usa	1.375	
Sin función auditiva	Cesó o nunca uso	143	11,7%
	Actualmente lo usa	202	

con implantes continúan usándolos. Existe una noción popular entre los profesionales y educadores de implantes cocleares que defienden la educación basada en el habla: los niños fallan en adquirir habilidades funcionales en lengua hablada, en parte por el rechazo del aparato por parte del niño. Acá podemos ver que el 90% de los niños con implantes cocleares aún los usa en las aulas. Aun peor, si bien la proporción de niños que no usan sus implantes cocleares en sus desarrollos en su instrucción va creciendo, en la misma proporción las habilidades de audición decrecen (100% de los niños con desarrollo normal, casi el 99% de los medianamente limitados, sobre 92% de los severamente limitados y casi el 50% de los niños sin función auditiva están usando sus implantes cocleares) y la discontinuidad en su uso no debería contar para su variabilidad. Por ende, si bien aquellos que no usan sus implantes cocleares lógicamente inhibirían sus habilidades de audición, estos números sugieren que el no uso del aparato no debería ser el único factor causal. Esto es, casi todos los niños que muestran severas limitaciones en sus funciones auditivas aún usan sus aparatos, así como el 60% de aquellos que han sido definidos como sin función auditiva por completo. Esto podría significar que algunos niños que sienten que el sistema de implante coclear elegido tiene poco valor en su funcionamiento –lo que sería lógico– dejen de usarlo. Es muy probable también que el alto costo del implante y los altos niveles de inversión emocional en los padres lleve a los niños a seguir usando los aparatos cuando no están recibiendo el beneficio que esperaban.

### **Algunas inquietudes con la variabilidad**

En resumen, a pesar de los reclamos didácticos en contrario hay solo una pequeña evidencia de que los implantes cocleares junto con métodos basados en el habla hayan sido muy exitosos al establecer a todo nivel las habilidades lingüísticas de los nativos con niños sordos con lenguaje primario. Todas las afirmaciones que tratan estos estudios de las habilidades en la lengua en diversas formas están mezclados, apoyando la idea de que aun con los implantes, educar a los niños sordos con lenguaje primario, en un ambiente de palabra hablada, es un reto y no necesariamente exitoso.

Al examinar el material concerniente a los implantes cocleares en niños, uno encuentra una gran variabilidad en los resultados tanto audiológicos, lingüísticos y educacionales debido a la cirugía. Pero se da el caso de que la población de los niños sordos y con dificultades para la audición siempre han tenido una gran variante en estos dominios. No importa qué tratamientos audiológicos o educacionales se hayan aplicado a niños sordos por los últimos 150 años, existe una variante que sobresale. En el Estudio llevado a cabo en el 2003 sobre los Niños y Adolescentes Sordos y con dificultades en la audición (Instituto de Investigación Gallaudet, 2003b), por ejemplo, de los 34.782 niños sobre los cuales se reportó pérdida de la audición: 16,3% tenían una audición normal, 11,7% tenían un impedimento leve, 13% tenían impedimentos moderados, 12,3% tenían impedimento moderados a severo, 15,4% tenían problemas serios y el 31,2% tenían impedimentos graves. Si bien esto no puede ser compara-

do directamente con los datos de audición, su alto rango de variabilidad y predicción – que podemos hacer sobre la funcionalidad auditiva y el grado de impedimentos auditivos– sugiere que la población que se ha creado por los implantes es indicadora en su variabilidad de la población sorda que existe sin implante.

En cualquier población de niños sordos, bajo virtualmente cualquier régimen educativo, podemos predecir que un pequeño porcentaje funcionará bien con su audición, un número mayor, pero de menor proporción exhibirá alguna limitación y una gran proporción estará más severamente limitada. Por lo tanto la variabilidad en la población no es nueva ni sorprendente. De hecho los profesionales que trabajan con niños sordos han intentado dar cuenta de ello para mejoras en la metodología durante muchos años. Los reclamos por el éxito de cualquier acercamiento educacional últimamente son siempre expresados en términos de la reducción de la variabilidad y el elevamiento de la performance desde los polos más limitados hacia los menos limitados, en cualquier tipo de medida. Durante los últimos 30 años del siglo XX, era exactamente este grado de variabilidad en los resultados lo que llevó a un amplio rechazo de los que tienen un enfoque en lo oral, que era un enfoque basado en la consigna de que “una parte abarca toda” que elige no mirar los niveles de variabilidad inaceptables de estos resultados.

Uno esperaría que esta variable decreciera en los niños tratados con sistemas tecnológicos tales como los implantes cocleares, especialmente considerando la gran inversión de recursos tanto económicos, cien-

tíficos como humanos que han sido utilizados. Si la variabilidad no disminuye uno espera que los investigadores cuestionen el porqué. Tales niveles de inexplicable variabilidad en un muestreo o una población deberían ser la causa para analizar seriamente la utilidad de los sistemas de implantes cocleares como la figura central en la visión de la adquisición de la lengua y reexaminar la noción de que todos los niños con implante coclear deben ser presionados para entrar en ambientes basados en la lengua. Es significativo que la mayoría de los tratamientos sobre la utilidad del implante discutan que la adquisición de los beneficios del lenguaje es el tema central en un análisis costo-beneficio y que estos beneficios sobrepasan los simples beneficios de mejora en el acceso a sonidos ambientales. Siempre que crean esto, más investigadores deberían estar haciendo preguntas sobre la validez de dicha suposición. Algunas otras áreas de investigación o comercialización aceptarían tan altos niveles de variabilidad. A las industrias de fabricantes de autos, aerolíneas y tabacaleras se les exige seria y públicamente niveles de variabilidad que son minúsculos si los comparamos con otros. Además si los investigadores médicos de implantes cocleares encuentran, como informan (House, 1995), que la variabilidad audiológica de la población se ve realmente reducida gracias al implante, entonces harían bien en examinar su compromiso generalmente inquebrantable de los enfoques educacionales basados en el habla, que podría, en último término, ser un factor contributivo a la creciente variabilidad.

Es interesante que a algunos partidarios de los implantes cocleares parece no impor-

tarles la variabilidad, y hasta algunas veces insinúan que hay mejores resultados de los que uno podría ver al examinar detenidamente la bibliografía sobre el tema. De-noon (2005) otra vez cita a un profesional de la audición altamente reconocido:

Madell dice que no hay nada malo con tener altas esperanzas –siempre que los niños y sus padres estén dispuestos a trabajar duro para obtener el éxito. ‘Esperamos resultados sobresalientes’ dice, ‘creo que no hay nadie al que le vaya mal con un implante coclear, siempre que sea manejado adecuadamente’.

Es significativo que ella cite esta creencia sobre este aspecto, desde el momento que los datos parecen sugerir que a los niños no les va tan bien. El resto de este estudio estará dirigido a la pregunta de por qué los que proponen implantes cocleares tienden a creer en el éxito de sus sistemas, aun cuando enfrentan evidencia contradictoria.

### **Enfoques de ASL/ESL en una población con una sordera de alta variabilidad**

La preponderancia de modelos basados en el lenguaje oral solamente para la educación de los sordos ha ido decayendo en 1970, al momento que los que proponían una comunicación total y bimodal hacen

uso de estadísticas emergentes para demostrar que los resultados de las prácticas no han podido demostrar un numero aceptable de niños alfabetizados y con un buen inglés. El enfoque bimodal ha reinsertado el uso de lenguajes de signos naturales en la práctica de la educación, pero solo como colindantes en las representaciones del habla. Johnson, Liddell y Erting (1989, pp. 3-9) han argumentado que la práctica del bimodalismo<sup>21</sup> en el aula, en una forma que ellos rotulan como ‘habla basada en signos’ en la práctica constituye una metodología basada en el habla. Desde esta perspectiva, no es de sorprender que el bimodalismo tenga poco éxito en la reducción de la variabilidad en los logros y alfabetización de la población sorda de jóvenes, durante sus años de relieve. Los resultados se parecen a aquellos enfoques basados en el habla, porque las prácticas son esencialmente las mismas. Si bien existe una gran variabilidad en las capacidades de los niños de lidiar con el lenguaje hablado, solo se presenta o condena al lenguaje hablado, y por lo tanto a la larga porción de niños que no funciona bien a través de la audición solamente –y de hecho Johnson, Liddell y Erting argumentan que no pueden tener éxito en el desarrollo de habilidades lingüísticas, sociales y educativas. Dicho de otra forma, en acercamientos orales y bimodales, la adherencia a una forma exclusiva de comunicación provee el acceso al éxito solo para un pequeño

21. El bimodalismo incluye el uso del habla y del lenguaje de señas simultáneamente. Esta práctica se conoce con muchos nombres, incluyendo inglés de señas, y comunicación simultánea, SimCom, el método simultáneo, inglés codificado manualmente y la comunicación total. También está representada por varios “sistemas” notables –especialmente inglés con señas exactas, llamado comúnmente SEE - II (Gustavson, Pftzing; Zawolkow, 1972)– que fueron parte de listas de principios y vocabulario que pretendían agrandar las coincidencias entre las señales visuales y auditivas implicadas en el bimodalismo.

porcentaje de niños que parecen poder comunicarse de esta forma. Mayormente, han sido aquellos que pueden oír (tienen dificultades para oír) o los que han oído alguna vez (y han quedado sordos después) el idioma inglés, los que mejor se desarrollan en un ambiente de inglés hablado. Por lo tanto a la mayoría de la población se la deja sin acceso a la información y mayormente sin suficiente logros de las cosas que deberían haber sabido y las habilidades que deberían haber tenido al momento.

Durante la década de 1990 aparece un movimiento hacia ASL/ESL y empieza a tener influencia. Por muchas razones políticas y sociales, la mayoría de los niños han permanecido en el sistema basado en el habla y en la inclusión, pero hubo un movimiento muy fuerte, especialmente en la educación para sordos para comenzar a usar las técnicas ASL/ESL. Normalmente se refieren a estas técnicas como enfoques bilingües, y fueron tomadas más en serio durante la última década por la Organización del Proyecto para las escuelas STAR (Nover; Andrews 1998), una cantidad de escuelas a todo lo largo de Estados Unidos y Canadá que han aplicado dichos programas. Este simple argumento a favor de considerar estos enfoques de educar a niños sordos fue aclarado en una gran cantidad de publicaciones de esa época (Strong, 1988; Johnson; Liddell; Erting, 1989; Johnson, 1994; Liddell; Johnson, 1992; Kuntze, 1992; Ramsey, 1993; Mahshie, 1995; Nover, 1995; Lane; Hoffmeister, Bahan, 1996; Erting, Pfau, 1997; Bailes, 2001). Posiblemente las características más distintivas de los programas ASL/ESL es que se enfocan en, y toman ventaja, so-

bre lo que son los niños sordos, más que en lo que NO son. A este respecto, tienden a reconocer el respeto, la integridad y la vitalidad de lo que podemos llamar una *personalidad sorda*, que comienza con la noción, a diferencia de los enfoques de la sordera con medicación, de que el ser sordo no es ni un problema ni una tragedia, ni para la persona que es sorda, ni para la sociedad y que los hechos lingüísticos y sociales que rodean a la sordera, son una vía efectiva de proveer a los niños sordos su primer lenguaje, con acceso a lo que se les enseña en el colegio, y que significa un medio a ser alfabetizado en inglés.

### **Ambientes en que los niños sordos pueden adquirir un lenguaje normal**

Estos enfoques están basados en las observaciones de que los niños sordos en determinados ambientes pueden adquirir un primer lenguaje normal en tiempo y forma, a la vez que desarrollan sus capacidades físicas y sociales apropiadas para su edad. Un ambiente para una adquisición de un lenguaje *normal*, desde esta perspectiva, es uno en el que el niño tiene total acceso sensorial a las señales de un lenguaje usado por una comunidad de adultos y niños. También es uno en que el primer lenguaje adquirido ocurre naturalmente mediante la combinación de las habilidades inherentes a un niño y las prácticas autóctonas lingüísticas, culturales y sociales de la comunidad en que el niño vive. El único candidato lógico para un primer lenguaje en estos términos es un lenguaje de señas natural tal como el ASL, desde el momento que los niños

sordos, por definición<sup>22</sup> no tienen un acceso total sensorial al inglés hablado. Los enfoques de ASL/ESL intentan crear ambientes que provean un acceso total a la primera lengua hacia un lenguaje de señas en forma y tiempo.<sup>23</sup>

### Otros resultados

Los beneficios sociales y cognitivos de la adquisición de un primer lenguaje en tiempo son aparentes, pero también hay importantes consecuencias para el desarrollo de la alfabetización y para la habilidad de acceder al currículum de una escuela. Específicamente, está virtualmente claro en todos los estudios de logros educacionales de los niños sordos que aquellos que tienen un acceso temprano a la exposición y sensación de un lenguaje natural adquieren, consistentemente, un mejor nivel, un hecho repetido ampliamente en la bibliografía sobre las relaciones públicas de los implantes cocleares. Este grupo comprende a aquellos que tienen un impedimento auditivo postlingual, aquellos que tienen un alto porcentaje de residuos auditivos funcionales, y aquellos nacidos en familias de sordos. Estos grupos tienden a sobresalir sobre otros niños, tanto en sus logros académicos como literarios. Ciertamente, muchos factores contribuyen a estos resultados. Primero, estos niños han adquirido su primer lenguaje como miembros de una

comunidad que lo usa. Al llevar todas estas habilidades concomitantes tanto lingüísticas, sociales, culturales y cognitivas con lo que ello implica, el primer día de escuela tienen una gran ventaja sobre aquellos niños que deben adquirir su primer lenguaje y muchos de sus aspectos de éxito funcional como parte de los procesos escolares en sí mismos. En segundo lugar, muchos han tenido acceso sensorial a importantes aspectos de la cultura de la alfabetización como son presentados a los niños desde su infancia, ya sea de sus padres o de otras personas. En tercer lugar para aquellos que comienzan su vida en un ambiente con un gran número de gente sorda, el desarrollar la facilidad de un lenguaje de señas natural les da una experiencia lingüística variada (aspectos de la estructura del inglés mezclado con sonidos con señales en algunos contextos), representación manual de textos (lenguaje con los dedos) y prácticas autóctonas de la integración de la alfabetización con la habilidad en un lenguaje de señas (Johnson, 1994; Erting, Pfau, 1997; Bailes, 2001). En cuarto lugar, el enfoque sobre la adquisición de tanto un primer como un segundo lenguaje presenta la ventaja de las habilidades de los niños sordos como gente que puede ver, más que en gente que no escucha pero debería ser forzada a hacerlo (Lan; Hoffmeister, Bahan, 1995). Por ende, la adquisición de ASL como pri-

22. La frase *niño sordo* se usa para referirse a los niños que no escuchan lo suficientemente bien como para aprender inglés hablado de una manera natural y sin esfuerzo, en la interacción diaria con una comunidad de usuarios de inglés, y que, en consecuencia, tienen dificultades para aprender el contenido presente en un aula de clase regular, donde solo se utiliza el inglés.

23. Debido al hecho de que la identificación de los niños sordos no se logra sino hasta algunos meses después del nacimiento, algunos aspectos en el tiempo pueden verse demorados si comparamos a niños nacidos sordos a sordos en familias de señales.

mera lengua lograda naturalmente a través de una interacción normal es visual, así como lo es el aprendizaje del inglés logrado a través de una interacción de escritura y señas. Dichos enfoques no desalientan o de alguna manera dificultan el desarrollo del habla para aquellos niños que se benefician de ello, y de hecho, alientan el desarrollo del 'habla' (Nover, Christensen, Cheng, 1998)<sup>24</sup>. El factor crítico respecto del inglés hablado es que, en la práctica de estos enfoques, las habilidades para hablar y escuchar –como los factores determinantes primario y central de los logros de una habilidad del primer o segundo lenguaje– tampoco tienen su función ausente como un impedimento para acceder a los contenidos curriculares. Finalmente, tal vez lo más importante en este tema, los programas como el que estamos tratando, proveen una serie de condiciones pedagógicas más flexibles y fáciles de responder, en los cuales se anticipa ya la variabilidad entre los estudiantes sordos y se llega a tal variabilidad con una serie de elementos educacionales, en un intento de que la mayor proporción de niños sordos alcancen los más altos niveles de competencia lingüística, de logros educacionales y alfabetización inglesa. Este enfoque organiza a los niños con una variedad de habilidades de funcionalidades auditivas y una variedad de necesidades lingüísticas, enfocando y capitalizando las habilidades lingüísticas del niño, más que demandando una adhesión servil y rígida a la forma

de comunicación. Por ende, intentan lograr sus objetivos sin proporcionar una ventaja no intencionada a aquellos que son más hábiles en el habla.

Como resultado de todas estas consideraciones, dichos programas en los Estados Unidos reportan éxitos importantes en un amplio rango de indicadores educacionales y lingüísticos (Nover, 2002).<sup>25</sup> Estos avances abarcan los últimos 25 años y coinciden con el surgimiento y proliferación de los implantes cocleares. Por tanto, en una primera inspección parece raro que hayan tenido tan poca influencia en la discusión de sobre cómo los niños implantados deberían ser tratados cuando salen de la sala de operaciones. Para entender esto, me refiero a un examen de sus impedimentos culturales y lógicos hacia la aceptación de ASL/ESL, enfoques sobre el implante coclear y la comunidad educacional que se basa en el habla.

### **Enfoque de los Impedimentos Culturales y Lógicos en la Aceptación de ASL/ESL**

En un trabajo anterior (Johnson, 1998) propuse que el modelo de Geertz sobre la religión y la magia como sistemas interpretativos podría tener aplicaciones evidentes en el cambio de la educación para sordos (Geertz, 1966). Geertz (1996) propone que esos sistemas, típicamente llamados religiosos o mágicos, se basan en la necesidad humana de interpretar su propio entorno.

24. Este concepto es similar al de *oralidad*, que ha pasado a formar parte de las discusiones sobre la adquisición de la alfabetización.

25. Es notable que programas en otras partes del mundo, especialmente en Escandinavia, han reportado estos resultados por algún tiempo (Mahshie, 1995).

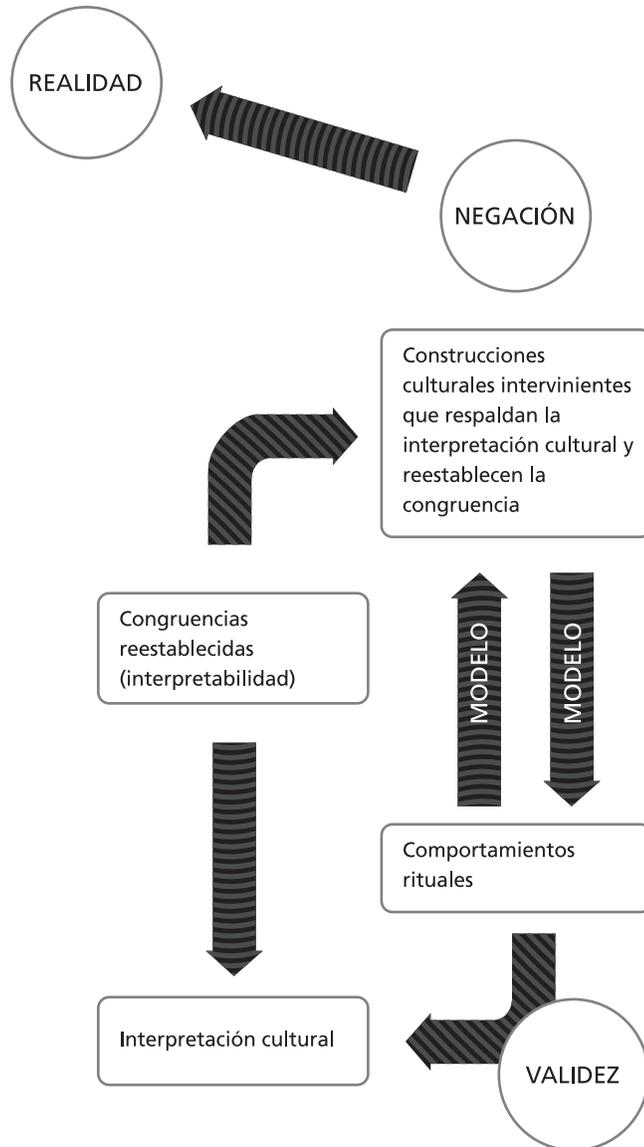
Sostiene que la interpretación es la herramienta primaria por medio de la cual los seres humanos adaptan su entorno y sus condiciones. Por lo tanto, la habilidad de interpretar de forma tal que la confianza de que nuestra propia interpretación sea sana y seria tiene consecuencias en nuestra supervivencia y éxito. Saber que nuestras interpretaciones son las correctas nos lleva a una especie de seguridad adaptiva –el sentimiento de que el mundo como uno lo ve es el correcto con los hechos actuales y que nuestra interpretación nos ayudará a manejarlo más exitosamente. Basado en esta suposición, Geertz (1996) reconoce que las condiciones no siempre se equiparan con las interpretaciones establecidas. En estos casos, la incongruencia entre lo que es y lo que uno pensó que era lleva a una especie de inseguridad que, en un momento, nos genera intentos de enderezar la incongruencia.

Geertz sugiere que esto es parte del carácter humano, que no podemos hacer nada respecto de los hechos vinculados con esta situación: construimos una serie de creencias que proponen una realidad diferente de la que observamos y que nos permiten olvidarnos sobre la situación ante la cual nos sentimos tan débiles. Entonces, relacionamos nuestras nuevas construcciones de la realidad, invocando nuestra creencia en la cual nuestras interpretaciones se ven amenazadas. Además, desarrollamos una serie de prácticas rituales que mantienen la percepción de que las creencias son correctas. En términos de Geertz, estas prácticas rituales se convierten en “modelos de” y “modelos para” las creencias que hemos construido. Esto resulta en una especie

de lógica circular que respalda una serie de creencias irrefutables sobre el mundo. Es circular en el hecho que las creencias funcionan para asegurar las prácticas de las conductas y las prácticas de estas conductas aseguran la validez de las creencias. Esta lógica circular permite la negación de la situación original observada y que estaba en conflicto con las interpretaciones... Más importante aún, las relaciones entre las creencias y las prácticas crean sistemas de creencia que son altamente irrefutables exactamente porque no pueden ser refutadas. Cualquier asalto de una parte del sistema es desechado por referencia hacia otra, y, por ende, la situación básica no puede ser probada. La figura 1 propone el diagrama de flujo de esta argumentación

Geertz (1996) intentó explicar la función de las creencias religiosas y prácticas rituales en las sociedades humanas, pero este principio se aplica al sistema de creencias y las prácticas que utilizamos normalmente al tratar con la adquisición de los lenguajes, provisión de contenidos curriculares y alfabetización para niños sordos. Si buscáramos algo relacionado a la realidad observada por Geertz, notaríamos, entre otras cosas, que los niños sordos no escuchan tan bien como para interactuar bien en contextos sociales y educacionales y que este hecho tiende a permanecer así durante la vida de la persona sorda. Esto es, históricamente, que ha habido muy poco que los educadores hayan podido hacer para cambiar el hecho de la sordera y sus limitaciones asociadas al adquirir información de ambientes ordinarios, y también ha habido muy poco que el tan grande esfuerzo de los

Figura 1 - Comportamientos rituales como modelos de y modelos para creencias ya construidas y el apoyo de la negación de la realidad observada (Johnson, 1998; después de Geertz, 1966)



padres y las actitudes cooperativas positivas de los niños pudieran cambiar sobre la sordera.

Las mejoras en la tecnología usada para asistir a la audición han sido promovidas ampliamente como medios para reducir los factores de la sordera para que los niños puedan actuar normalmente en situaciones sociales y educativas normales. Los museos de los colegios para los sordos y los armarios de las familias con niños sordos están llenos de dichas innovaciones. El resumen del debate sobre la práctica educacional hacia finales del siglo XX fue que aún dichas cosas habían tenido poco impacto en la mayoría de los niños sordos y su alfabetización y logros educacionales (Johnson; Liddell, Ertling, 1989). La discusión llevada a cabo antes en este escrito sugiere que los implantes cocleares no han tenido un impacto definitivo en la situación, con una gran proporción de niños que todavía no han logrado niveles de alfabetización aceptables ni apropiados para su edad.

### **Creencias culturales que moderan la discusión**

La discusión sobre la práctica de la educación para sordos está moderada por una serie de enfoques culturales que construyen actitudes sobre diferentes fenómenos asociados con el tema de la sordera. Es evidente que los participantes de la discusión normalmente no tocan el tema directamente, pero a menudo asumen que comparten creencias y actitudes. Hay dos ejemplos que ilustran este tema muy claramente.

El primero es el reflejo de la vida en un colegio residencial provisto por Francis LaFlesche:

(...) nosotros, los jóvenes, estábamos orgullosos de la compañía y de conversar (...), conversábamos incesantemente de las cosas que teníamos en la mente (...). Cuando ingresamos al colegio (residencial), experimentamos (...) apuros, porque nos encontramos con una regla que prohibía el uso de nuestro propio lenguaje, regla que se hizo respetar muy duramente, de forma tal que el recién llegado, aunque estuviera socialmente predisuesto, debía ir como un tontito hasta que supiera expresarse en inglés (LaFlesche, 1978).

Cuando les muestro este texto a mis estudiantes en clase, ellos consistentemente creen que el Sr. LaFlesche era un hombre sordo escribiendo sobre su experiencia en una institución residencial para niños sordos. De hecho, él era un indio de Omaha, que podía oír, que fue a un internado indio a fines de 1800. El punto es que la insistencia del idioma inglés y de la supresión de otros idiomas no ingleses no es un hecho enfrentado con la educación para sordos. Tiene algo que ver con una noción más general que nuestra sociedad aplica a la educación en general y a ideas sobre lo que significa ser un ciudadano exitoso.

El segundo es un informe sobre una conversación que tuve con un cirujano de implantes cocleares distinguido, en un almuerzo en un encuentro de NIH. Al conversar le pregunté sobre los problemas que su centro enfrentaba respecto al tema de los implantes. Su respuesta fue que tenían problemas con los adultos sordos que querían implantes cocleares. Yo le pregunté porque

ese era un problema. Me respondió que los adultos sordos solo querían los implantes para mejorar su audición. Asombrado, inoportunamente le dije que pensaba que el propósito de los implantes cocleares era mejorar la audición. Me respondió que no, que el implante coclear no es primariamente un artefacto para la audición, sino un dispositivo para adquirir una lengua y que como tal sería malgastado en adultos que solo querían mejorar su acceso a los sonidos ambientales. Esta conversación me enseñó que en nuestros debates sobre este tema, si bien usábamos las mismas palabras, decíamos cosas diferentes y por lo tanto teníamos diferentes nociones sobre los propósitos y aplicaciones de algunas prácticas.

Queda claro que las propuestas de enfoques basados en el habla no están solamente aferradas a las creencias culturales. Ambos lados de la discusión adhieren a principios particulares que asumen son compartidos y asumen estar en lo correcto. De hecho, existe también un gran número de construcciones recurrentes, contrastantes y culturales que tienden a oponerse mutuamente en todas estas discusiones, pero que pocas veces son mencionados directamente. En este sentido, la controversia del ASL/ESL basado en el habla es una metáfora para un mayor juego de creencias fundamentales. Como estructuras básicas en nuestros sistemas de creencias, nuestra afiliación a un valor particular puede ser determinante de nuestros próximos enfoques. En términos de Geertz (1996) las creencias funcionan como modelos para la práctica, pero también de acuerdo con sus observaciones, su fuerza cultural puede oscurecer las observaciones que de otra forma haríamos res-

pecto de los niños sordos y su desarrollo en los formatos educacionales. Estas construcciones aparecen en grupos de contraste, aparentemente polarizados en sus valores e incorregibles en su oposición. Más adelante me refiero brevemente a algunos de ellos.

### **Creencias sobre la naturaleza de la sordera**

Este tema ha sido tratado en los textos de los que apoyan los programas que basan su educación en lenguaje de señas y por muchos años. Sus principales contrastes son entre la noción que dice que la sordera es en su esencia una condición y la que propone que la sordera, si bien es reportada como un impedimento físico, es esencialmente una actitud cultural. Se representa ampliamente como las visiones *médicas vs. culturales* de la sordera. La discusión está muy bien documentada, resumida y ejemplificada por Lane, Hoffmeister y Bahan (1996).

**Sordera como una condición:** Los que proponen este primer concepto argumentan que la sordera es un impedimento en la audición –nada más ni nada menos: un fenómeno físico, una deficiencia médica y una tragedia para toda la vida si no se trata. En este aspecto la sordera se acerca más a las soluciones físicas que intentar de sobreponerse a su efecto y hacer que la persona sorda pueda escuchar mejor. El último recurso de dicha solución, desde esta perspectiva, sería la prevención y cura de la sordera. Resumiendo estas últimas soluciones, cualquier tratamiento que ayude en el acceso al sonido, es visto como beneficioso. Esta definición de sordera nace de actitudes de gente que no es sorda y que puede ser vista como exocéntrica en su construcción (Johnson; Erting, 1989)

**Sordera como una actitud:** Este segundo punto de vista sostiene que, mientras que la principal definición de la sordera deriva de la inhabilidad de oír, los factores críticos sobre la sordera radican en la manifestación cultural única que ha surgido alrededor de los agrupamientos sociales de la gente sorda. Este foco sugiere que el lenguaje, la cultura y la sociedad de gente sorda son factores más importantes que los contrastes opuestos de la gente que puede oír. Es, por lo tanto, una construcción intrínseca de la sordera, que argumenta que la gente sorda no necesita transformarse en gente que oye, sino que son suficientes como son.

### **Creencias sobre la diversidad en nuestra sociedad**

**Asimilación vs. Pluralismo Cultural:** la historia de los Estados Unidos y de gran cantidad del mundo moderno se ha caracterizado por sus grandes movimientos de una variedad de poblaciones hacia entornos culturales que no les son familiares y un posterior requisito de asimilación de dichas poblaciones hacia el flujo de las sociedades que los aceptan. En muchos países, las familias inmigrantes se asimilan muy bien dentro de las dos generaciones de los inmigrantes originales. Esta tendencia hacia una rápida asimilación está marcada especialmente por la adquisición de habilidades lingüísticas nativas del lenguaje que los recibe y es acompañado por una serie de conjeturas sobre el valor positivo de la sociedad en que cada uno usa la misma lengua y comparte suposiciones culturales. Las presiones hacia la asimilación y la facilidad con la que fue alcanzada por muchos inmigrantes de Europa se combinan para crear la noción de que la gente que no se asimila

está, de alguna forma, siendo testaruda, y por lo tanto, no puede esperarse que alcance los mismos niveles para alcanzar los bienes de la sociedad, que los que estuvieron dispuestos a asimilarse. Desde esta perspectiva, se le da muy poco valor al pluralismo cultural o lingüístico, que es su contraste opuesto. La perspectiva de pluralismo podría decir que es beneficioso que la sociedad mantenga sus variedades lingüísticas y tradicionales, y que es posible designar un orden social en el cual la gente se sienta libre de practicar diferentes formas de ser, y aún así ser capaces de participar en las actividades que proveen los bienes a la sociedad.

**Inclusión vs. Segregación:** La oposición asimilación-pluralismo encontró su forma más contundente en la discusión llevada a cabo en los Estados Unidos sobre la no-segregación a mediados del siglo XX. Muchos de los individuos que hoy están en posición de tomar decisiones sobre la forma de la práctica educacional para sordos crecieron con la noción de que la separación educacional de cualquier grupo es una forma de mal cultural, que debe ser vencido a través de programas que fomenten una mezcla de todos los niños en nuestras aulas. Estas actitudes han sido consideradas como buenas, hasta el punto de que el racismo institucional ha inhibido el acceso y éxito de un grupo de gente sobre la base de sus orígenes raciales y étnicos. Como resultado de un remolino cultural sobre este tema durante las décadas de 1950 y 1960, estas actitudes ahora tienen fuerza de ley y han tomado el camino de la noción de inclusión en la educación especial y de sordos. Inclusión sugiere que es en detrimento de los niños discapacitados para separarlos de los niños

“capacitados”, y la adaptación debe ser hecha para incluir dichos niños en la sociedad de un aula ordinaria.

Hemos traído a esta discusión la observación que proponen los seguidores de ASL/ESL de que los niños sordos prosperan en un ambiente en el cual tienen acceso al lenguaje de señas como lenguaje primario y en el cual todo el mundo usa ese lenguaje. Para mucha gente esta es una bofetada de segregación y de creación de “guetos para sordos” en los que a los niños sordos no les es permitido vivir en el ‘mundo de los que oyen’. La tensión entre estos puntos de vista es un emblema particularmente poderoso en el debate sobre los métodos de educación de los sordos, y aun cuando normalmente no se habla de ellos, está presente en la mayoría de los tratamientos del tema.

### **Creencias sobre el lenguaje en nuestra sociedad**

Las sociedades del nuevo mundo tienden a ser, empecinadamente, monolingüísticas. Mientras que en Europa y Asia el bilingüismo es común, tiende a ser subestimado en los Estados Unidos y en otros países de América. A principios de 1900, principalmente como resultado de la Primera Guerra Mundial, el chauvinismo sobrepasó en gran medida el bilingüismo nativo en los Estados Unidos. Este período vino de la mano con el movimiento universal de la educación, que proponía crear una población uniforme y generalizada, alfabetizada en inglés y que adhiriera a las prácticas culturales americanas, y que terminaría en una larga tradición de escuelas bilingües para los hijos de los inmigrantes. Desde la perspectiva de la educación para sordos,

creció un movimiento oral, que proponía que el bilingüismo era en realidad dañino para la gente sorda, inhibiendo la habilidad de que hablaran inglés y se integraran a la sociedad. El resultado es que el inglés se opone a todas las otras lenguas y funciona como un emblema de niveles de asimilación aceptables en los Estados Unidos.

Como sugiere Reagan (2005), el bilingüismo para todos –pero especialmente para la gente sorda– se ve más como un problema que como una condición natural o como un recurso para la sociedad. Además, señala que el bilingüismo es típicamente visto como una característica indeseable para los hijos de inmigrantes –un problema que puede ser superado por una forma de educación bilingüe diseñada para reemplazar la lengua nativa de los niños con el inglés.

Opuesta a esta visión está la idea de que el bilingüismo es realmente beneficioso, tanto para el individuo bilingüe, que es visto como teniendo una condición social y aún más, beneficios cognitivos (Johnson; Liddell; Erting, 1989), y para la sociedad. Visto desde esa perspectiva, Moraes (1996) argumenta que la educación bilingüe debería fomentar ambas lenguas, en lugar de reemplazar una por la otra, se pregunta: ¿quién se beneficia con el bilingüismo? Su respuesta es que todos lo hacen. Incentivar el bilingüismo es un recurso que contrasta con la noción de que solo el inglés es necesario y suficiente.

### **Creencias de cómo deberíamos lidiar con temas relacionados con la sordera**

**Intervención:** Es el caso de que la mayoría de las prácticas que tienen que ver con los niños sordos han asumido a lo largo

de los años que con el fin de tener éxito en la alfabetización, uno debe intervenir con programas y currículos de inglés cuidadosamente designados y programados. Si no existen dichas intervenciones, se asume que los niños sordos seguirán el camino natural, pero no deseado, del lenguaje de señas o no aprenderán nada. Por supuesto que este concepto no es exclusivo de la educación para sordos. Las escuelas americanas en general, desde el preescolar hasta los programas de graduación, están diseñados de acuerdo al principio de que el maestro enseña y el niño absorbe lo que se le ofrece. Por tanto, en la mayoría de las aulas americanas, el maestro es el experto, decide qué es lo que los niños aprenderán, y los evalúa según cuánto aprendizaje pueden demostrar de dicho material.

Esta práctica se ha extendido ampliamente al establecimiento de la alfabetización en niños sordos. La mayoría de los métodos para enseñar a los niños sordos son diseñados como intervenciones y la mayoría están estructurados y diseñados por sus maestros. Algunos tienen una orientación hacia el comportamiento, haciendo uso de los objetivos de la enseñanza de lecciones rígidas, cada una diseñada para entrenar al estudiante en algún componente del complejo proceso del uso de la lengua y alfabetización. Al darse cuenta de que las cosas no estaban saliendo bien, los practicantes impulsaron el hecho de que las intervenciones fueran llevadas a cabo mucho más temprano, a fin de lograr que los niños alcanzaran sus metas a tiempo. Si bien dichos programas han sido renombrados con el nombre de “educación temprana en la niñez” –nombre políticamente

correcto–, la intervención temprana es aún vista como una actividad necesaria en muchos programas.

**Naturalismo y prácticas indígenas:** En contraste, hay una serie de prácticas que intentan tomar ventaja de las habilidades y tendencias naturales que los niños traen al aula. Aquellos que proponen este acercamiento han notado que en los niños sordos no está de alguna manera restringida su habilidad de adquirir un lenguaje naturalmente, en tanto y en cuanto tengan acceso sensorial al lenguaje de señas. Desde esta perspectiva, es totalmente innecesario estructurar la experiencia del aprendizaje del niño o enseñarle los detalles de la lengua, excepto en lo que es necesario para poner al niño en contacto con adultos y otros niños que usan el lenguaje de forma normal. Además, basados en el principio de la adquisición natural, se recomienda usar los lenguajes de señas naturales como lenguaje de instrucción, asumiendo que los niños que han adquirido una lengua, la puedan usar efectivamente para hablar sobre un tema en particular.

El desarrollo de la alfabetización en inglés también se beneficia de las habilidades naturales de los niños para adquirir una lengua. En estos programas, el acceso al inglés es a través la letra impresa, que es accesible a los niños sordos. Más aún, estos programas hacen uso de lo que nosotros conocemos como prácticas indígenas, utilizadas por los padres sordos a medida que los niños adquieren el idioma inglés y se educan. Muchas de estas prácticas pueden ser modeladas e incorporadas al diseño de la interacción de la clase de tal forma que los niños que no son sordos, tengan acceso a la educación a través de ellos.

## Modelos del discurso educacional para niños sordos

**Modelo audio-céntrico:** Algunos educadores creen que todo el contacto social y educacional con niños sordos debe ser auditivo, para tomar la ventaja de cualquier habilidad funcional que pudieran tener. Parece ser que la idea es que la audición debe ser ejercitada constante y excesivamente y que si esto no se hace, dicha habilidad se atrofiará, lo que hará que el niño vuelva a la indeseable práctica de procesar visualmente el lenguaje. Estos modelos tienden a excluir los lenguajes de señas, argumentando que su uso inhibe el aprendizaje de la lengua y la lectura de la lengua.

**Modelo viso-céntrico:** Este modelo está basado en la observación de que los niños sordos no son solo niños que no pueden escuchar, también son niños que ven y que, por lo tanto, tienden a procesar la palabra en primera instancia a través de sus ojos. Por lo general, los programas basados en este modelo no intentan excluir las estrategias del procesamiento auditivo, sino que simplemente no se centran en ellos como primer lenguaje adquirido. De hecho el énfasis de sus principales búsquedas del aprendizaje de la lengua, instrucciones y la enseñanza de su alfabetización está basado en modelos visuales del discurso, con un discurso basado en el habla como deseables, pero no necesariamente, siendo un aspecto de lo que los niños aprenden a hacer. La idea central subyacente es que todos los niños con problemas de audición (no habiendo impedimentos visuales) pueden ver y tienden a procesar las cosas visualmente. De esta forma, las actividades críticas de un aula están equitativamente, disponibles para todos.

## Nociones sobre personas sordas

### Persona Implantada vs. Persona Sorda:

También hay distintas creencias sobre lo que es una persona “sorda”. El artículo de DeNoon (2005) se refiere a niños implantados como “niños que una vez fueron sordos”, sugiriendo que un niño implantado no es un niño sordo. Una parte de la comunidad sorda está de acuerdo, argumentando que un niño implantado no tiene las características lingüísticas, culturales y sociales como para ser llamado “sordo” (Christiansen; Leigh, 2002).

En oposición están aquellos que dicen que gran parte de los niños implantados aún escucha muy mal y desde esa perspectiva deben ser considerados como sordos cuando se preparan programas educacionales para ellos. Esto es realmente así en colegios donde ha habido un flujo importante de niños implantados que no han sobresalido en los ambientes de habla en que fueron originalmente ubicados.

### Valores de la Comunidad Médica vs. Valores de la Comunidad Sorda

En la bibliografía sobre los implantes también aparecen muchas discusiones sobre la ética del implante. Estas se centran en una serie de temas, incluyendo el derecho del niño respecto de su integridad física; los derechos éticos de los padres de decidir sobre operaciones que podrían alterar lo que el niño podría ser como un adulto; la tolerancia de la sociedad acerca de la experimentación y la nueva investigación en niños muy jóvenes; y los derechos de la comunidad sorda respecto a los contrastes entre la manipulación genética y quirúrgica de la población. La comunidad médica, in-

cluyendo muchos de la comunidad parlante, tiende a apoyar cualquier intervención médica, sintiendo que está mejorando las condiciones de los niños sordos. La comunidad que forma parte de la educación ASL/ESL y la comunidad sorda en general han sido menos optimistas sobre las intervenciones médicas, tendiendo a favorecer los derechos del niño y la integridad de la comunidad.

### Prácticas que apoyan la creencia en una educación basada en el habla

Cuando se junta todo este conjunto de construcciones culturales parece haber dos puntos de vista relacionados con la sordera (Tabla 4). La serie de actitudes y creencias asociadas con la parte izquierda de la lis-

ta tienen a motivar las discusiones de los educadores que apoyan el acercamiento de la técnica basada en el habla, mientras que los que están en la parte derecha de la lista tienden a informar los argumentos de los educadores de ASL/ESL. Más aún, cada lista vertical tiende a funcionar en las discusiones que apoyan la otra, por lo tanto si una se ve amenazada, una de las otras puede ser llamada para reforzar el sistema de creencias en general. Si, por ejemplo, uno cuestiona el tema de solamente usar el habla con niños sordos, sugiriendo que tienen un mejor acceso a los lenguajes de señas, la respuesta puede admitir que esto es cierto, pero luego recordar la crítica de que creemos que el inglés es importante y que la gente que lo habla es más exitosa en la vida. Esto funciona para desviar el ar-

Tabla 4 - Resumen de los Valores en Contraste

Sordera como condición	VS.	Sordera como actitud
Inglés	vs.	ASL
Monolingüismo	vs.	Bilingüismo
Intervención	vs.	Naturalismo
Modelo audio-céntrico	vs.	Modelo viso-céntrico
Implantado	vs.	Persona sorda
Valores de la comunidad médica	vs.	Valores de la comunidad sorda

gumento de los principios de observación hacia los principios de la creencia. Este conjunto de creencias apoya el uso de los métodos basados en el habla enfrentados con los niveles de variabilidad que podría causar un examen de los valores y la validez de los métodos.

El uso de la educación basada en el habla es apoyada por más que una creencia. En la ética, los argumentos basados en un principio o creencia solamente son vistos como erróneos, ya que no pueden ser refutados. Sin embargo, son efectivos para desviar la crítica y reenfocar o desviar el debate. Consideremos, por ejemplo, una respuesta a los argumentos sobre la ética de los implantes. Lane and Bahan (1998) aclaran tres dilemas éticos representados por la práctica de los implantes en niños, y Lande y Grodin (1997) argumentan que los implantes son formas de eugenesia. En respuesta a este último trabajo, Davis (1997) lo descarta ampliamente sobre la base de sus propias creencias sobre lo que realmente es una membresía cultural:

Porque rechazo la noción de que las características físicas son una parte de las membresías culturales, es que digo que aun cuando los reclamos sean realmente una demostración de que la sordera es más una cultura que una discapacidad, no hay razón para fallarle a los padres oyentes que eligen los implantes cocleares para sus niños sordos (Davis, 1997, p. 253).

En respuesta a eso, uno podría intentar cambiar su idea, pero al final no hay argu-

mento con creencia, y por lo tanto no hay argumento de ninguna especie.

Todavía más: mucha de la justificación para una práctica de educación basada en el habla también es apoyada por prácticas de investigación regidas por argumentos falsos y conclusiones inducidas y espúreas, pero, como han sido apoyados por sistemas de creencias como los examinados, no son cuestionadas con el rigor lógico que podría haber en otro campo de comportamiento científico, y menos aún regido por las creencias de principios.

### **Compromiso con el paradigma**

En el centro de los problemas que hay con las conclusiones de las investigaciones sobre la efectividad de los implantes cocleares, está el compromiso con el paradigma de la educación basada en el habla. Este se aferra con tenacidad a las demandas autoritarias por una educación oral, reforzado con su estrecha relación con el uso de la educación oral que lleva ya mucho tiempo. Esto es evidente en observaciones ya citadas en el trabajo y su injerencia en, virtualmente, todos los trabajos que proponen informar a los padres sobre los beneficios y riesgos de los implantes. La declaración de la FDA sobre los beneficios de los implantes cocleares, por ejemplo, sugiere que:

- el beneficio del implante depende, en parte, del tipo de entrenamiento de comunicación (comunicación total, comunicación auditiva-oral, habla guiada, etc.) que el estudiante usaba antes del implante;
- también depende del tipo de comunicación que el estudiante usa después del implante;

- Para obtener el máximo beneficio de los implantes cocleares, el estudiante necesitará entrenamiento individual tanto como entrenamiento para hablar, entrenamiento para leer los labios, entrenamiento auditivo (Administración de Medicamentos y Alimentos de los Estados Unidos - FDA en Inglés - 2005, p.1).

### Negación de la variabilidad

Hemos mencionado antes que los resultados de los implantes cocleares parecen haber arrojado una población con un grado de variabilidad, tanto en sus habilidades auditivas como en sus éxitos educativos y lingüísticos. Virtualmente todos los materiales sobre este tema mencionan lo que muchas veces se llama *variabilidad inexplicable*, pero pocos reflejan esta variabilidad como cuestionando la validez de tanto los implantes de sistemas de mejora auditiva como las prácticas educativas como paradigmas rehabilitadores. En algunos casos, son identificados y aun cuantificados, pero se ven como un resultado exitoso:

En general, el equipo de Haensel encontró que 14 de 16 niños que recibieron los implantes, ahora dicen que pueden escuchar. Cuatro de los niños aprendieron a escuchar y hablar lo suficientemente bien como para ingresar a la población general de los colegios. Pero seis de los niños nunca aprendieron a entender el habla normal (Denoon, 2005).

Dado que el estudio proclama un éxito impresionante cuando solo el 28% de los participantes se desempeñan bastante

bien como para ingresar a los contextos educacionales comunes, debemos asumir que no se dieron cuenta de que el otro 72% no lo hace (y, de hecho, que un impresionante 43% lo hizo muy mal), o que tienen una noción de éxito mucho menos rigurosa que la que se aplicaría en otros ambientes. Botelho (2002, 2004) muestra una variedad de ejemplos dentro de la práctica de la educación para sordos. Lo menciona como “minimizando la dificultad” y lo describe en términos lógicos como “la admisión pero subsecuente exclusión de excepciones para mantener la primera admisión” (Botelho 2004).

Por otro lado, podemos pensar en sus reclamos como un ejemplo de los descriptos por Geertz. En este caso la variabilidad es dejada de lado por una explicación opuesta:

Los niños en los estudios de Alemania tenían entre 3 y 12 años de edad cuando recibieron sus implantes. Aquellos que nunca aprendieron a entender el habla normal, recibieron sus implantes más tarde. Esto es porque existe una mejor oportunidad para que los niños sean beneficiados con implantes cocleares, según Douglas Mattox, MD, profesor y presidente de la Universidad Emory de Otorrinolaringología de Atlanta. (Denoon, 2005, p. 456).

Sin embargo, es interesante descubrir que, a primera vista, la hipótesis de un período crítico ha sido examinada y ha sido desechada por los lingüistas que estudian el aprendizaje de la lengua, especialmente con referencia al aprendizaje de la sintaxis.

Si bien la elasticidad en el aprendizaje de la lengua tiende a disminuir con la edad para cierta gente, no lo es así para todos, y no hay un punto fijo ni exacto después del cual la sintaxis de un lenguaje sea universalmente imposible (Bailey; Bruer; Symons, Lichman, 2001; Birdsong, 1999). En segundo lugar, y mucho más importante para este argumento, es el hecho de que los resultados de las investigaciones sobre implantes cocleares –llevadas a cabo por los que apoyan los implantes cocleares y los que se dedican a enseñar en forma oral– no apoyan la creencia, a menudo dicha, de que un implante temprano es necesariamente una manera de aprender mejor una lengua. De hecho, están mezcladas. Geers (2004) dice: “Para los niños que reciben implantes cocleares entre los 2 y 4 años de edad, un implante coclear temprano no garantiza una mejor percepción del habla, ni de su producción, ni del lenguaje o de la habilidad para leer”, y Geers, Nicholas y Sedey (2003 p. 46S) dicen: “La edad en la que reciben un implante no repercute en su éxito en el lenguaje”. En la parte más mezclada de la discusión, Chin, Tsai y Gao (2003) aseguran que “los resultados mostraron que para los niños con implantes cocleares se asociaba una mejor inteligibilidad tanto con el uso durante los años de vida como con los años de duración del uso del implante coclear”. Lógicamente esto no es un argumento para decir que solamente el implante cuenta para un mejor aprendizaje, como que los que reciben un implante temprano también tienen han tenido un uso más prolongado para el tiempo que son testeados. De la misma forma, Oh (2003, p.148) planteó que:

Los niños que han recibido sus implantes a una temprana edad muestran una mejor percepción del lenguaje que aquellos que los han recibido más tardíamente. De forma interesante, los niños sordos de preescolar entre las edades de 5 y 7 años, aun con el implante, han mostrado la mayor variación en los resultados individuales.

Nuevamente, la edad del implantado no es la única explicación lógica. Es notable, sin embargo que el reclamo sobre el período crítico en el artículo del cirujano DeNoon desvió la advertencia del inconfortable hecho de que solo una porción muy pequeña de los niños de su estudio tuvo resultados positivos.

### **La excepción que confirma la regla**

Algunos argumentan que debido a que algunos niños han tenido buenos resultados en ambientes ordinarios, todo el emprendimiento de los implantes cocleares y la educación basada en el habla está justificado. Este acercamiento ha sido usado por los educadores orales por generaciones. Históricamente, la mayoría de los niños sordos al principio habrían sido llevados a ambientes educacionales con un nivel de lenguaje primario o basado en el habla. A través de los años, aquellos que no tuvieron éxito, sea cual fuere el motivo, dejarían ese ambiente por otro, normalmente basado en el programa de lenguaje de señas. Este efecto selectivo dejaría a los “éxitos orales” en los programas orales para ser exhibidos como evidencia del éxito del enfoque. Medir solo los éxitos no demuestra lógicamente que un enfoque

sea exitoso, excepto para esos niños, y si, en comparación con la población como un todo, muchos de estos han, de hecho, recibido el mismo tratamiento antes del desgaste de los programas, está claro que la proporción de éxitos es pequeña, y por lo tanto podemos cuestionar si el programa tiene resultados exitosos. Desde esta perspectiva, podría haber fallos en una gran cantidad de la muestra, y los resultados positivos para el pequeño número de “éxitos” tendría mucho menos que ver con el programa que con algún atributo de los niños mismos, o con algún otro fenómeno no considerado.

### **El silogismo de cuatro términos**

En discusiones sobre los implantes cocleares en la educación basada en el habla, hay una falacia básica y lógica. Se trata de un silogismo con cuatro términos, que pueden parecer tener sentido en la superficie, pero que son ilógicos en el centro. En algún sentido, es el argumento fundamental para utilizar un método de habla basado en la educación y terapia para niños implantados. Lo descubrí al pensar sobre las conversaciones que mantuve con cirujanos y que mencioné anteriormente. Ellas son:

- Los niños que escuchan normalmente adquieren su lenguaje hablado a través de la interacción normal con otros usuarios del lenguaje.
- Los implantes cocleares convierten a los niños en niños que escuchan.
- Por lo tanto, los niños con implantes cocleares deberían ser capaces de adquirir lenguajes hablados a través de la interacción normal y hablada con otros usuarios del lenguaje.

La dificultad que se presenta en este silogismo es que la palabra escuchar significa diferentes cosas para una parte y para otra. Por lo tanto, si bien parece ser un silogismo válido con tres términos, los diferentes significados de la palabra en realidad podrían crear un cuarto término y el silogismo se transforma en inútil. No es el caso que los implantes cocleares crean niños que escuchan en la misma forma que los niños que normalmente oyen lo hacen. Hay grandes diferencias entre los dos grupos en términos de habilidades de audición funcionales. Sin embargo, la falacia lógica es parte del hecho de apoyar los programas basados en el habla.

### **Estándares de práctica y la evasión de la maldad**

Es posible observar los datos que hemos estado discutiendo y concluir que los números, aun cuando no son 100% positivos, son lo suficientemente buenos y que de hecho representan un gran avance en la sordera no tratada. Una de las creencias que apoyaría esta conclusión es la noción de que cualquier avance médico o tecnológico es justificable incluso cuando se obtengan muy pocos beneficios. Esto, por supuesto, es una creencia general en nuestra sociedad donde cualquier novedad tecnológica rápidamente se convierte en una necesidad, cuyo valor es normalmente juzgado por la novedad de la tecnología más que por cualquier otro beneficio. Si, por ejemplo, una investigación médica inventara un tratamiento que redujera la incidencia del cáncer de mama un 20%, enseguida sería tomado como un gran logro. Esto es porque la población que no tiene tratamiento podría estar en una

peor situación en caso de que no lo tuviera. Estos estándares de práctica médica son comunes en la investigación médica moderna, pero pueden derivar en argumentos falaces en los casos de implantes cocleares. La pregunta es cuánto es suficiente para calificar como un éxito a un tratamiento médico. Es evidente que los estándares son, de hecho, diferentes para aquellos en que los tratamientos son para males que amenazan la vida. En primer lugar, no podemos aceptar una aseveración subyacente de que la sordera no tratada implica peligro de vida, o siquiera que arruina la vida. A lo largo de toda la historia del mundo, personas sordas han logrado tener vidas exitosas y satisfactorias aun sin tratamiento médico. La aseveración de que cualquier tratamiento que reduzca la sordera será beneficioso, también es una falacia. A menos que se pueda probar que la mayoría de los niños sordos están mucho mejor con el tratamiento que lo que estarían si no fueran tratados, no hay mucho con que apoyar esta aseveración, excepto por su fuerza como avance médico y tecnológico. Por ende, el hecho de tomarlo como un avance tecnológico no es suficiente para justificar el gasto y el riesgo médico para los niños y sus familias (Stewart-Muirhead, 1994).

De hecho no sabemos mucho sobre los beneficios de los implantes cocleares en la medida en que el silogismo de los cuatro términos es usado, porque la cuestión se confunde con la intrínseca relación entre

los implantes cocleares, aparatos para mejorar la audición y los métodos de educación utilizados con los niños que reciben implantes cocleares. No podremos responder esta pregunta mientras no podamos ver la diferencia entre los beneficios médicos y auditivos. Esto significa, si logramos separar los implantes cocleares de la suposición de que es un artefacto para adquirir un lenguaje primario, entonces tal vez podamos ver que mejora la audición de otras formas que son beneficiosas para el receptor, pero no podemos hacerlo mientras midamos su éxito solo en términos de medir la palabra hablada y la discriminación de las oraciones que dominan las medidas en los estudios llevados a cabo por aquellos que aprueban los sistemas basados en el habla. Por lo tanto, desde esta perspectiva, no ha sido demostrado que los implantes cocleares sean sustancialmente beneficiosos para los niños receptores.<sup>26</sup>

Es más, es difícil evaluar los resultados de las investigaciones de los implantes cocleares en la práctica conjunta, debido al amplio uso de medición de tendencias centrales al reportar resultados. El promedio nos dice algo sobre el comportamiento general de la población, pero tiende a enmascarar la variabilidad presente en el ejemplo. El tema acá es que la población no tiene un lenguaje o grupo de habilidades en la alfabetización. Los individuos los tienen o no los tienen, pero el uso de promedios para reportar los resultados tiende a oscurecer la presencia de la gente a

26. La situación es diferente para aquellos adultos que una vez han escuchado y han usado el inglés a lo largo de su vida anterior a la pérdida de audición. Para ellos, estos beneficios son claros. Pero estos resultados deben ser mantenidos separados de las conclusiones sobre los resultados de los implantes en niños sordos prelinguales, cuya experiencia de vida no les provee con las condiciones subyacentes y preexistentes para el éxito que un adulto podría tener.

la que no le va tan bien. Por lo tanto, un promedio de 50% en un test podría significar que todos han llegado a un 50%; o que solo unos pocos han tenido un excelente resultado, y muchos lo han hecho medianamente mal; o incluso que la mitad era perfecta y la otra mitad no tenía habilidades. Los promedios solos no son una buena base para tomar decisiones a nivel educativo para un grupo de gente. También es necesario cuestionar las variables de los resultados y preguntarse sobre los beneficios del tratamiento para todos los individuos del grupo, respecto a sus habilidades específicas. Por ende, el hecho de que los estudios muestren que los niños sordos adolescentes leen a un nivel de un cuarto grado, no sugiere que a todos los niños se les deba enseñar con material para cuarto grado. De alguna manera, las decisiones en educación deben ir más allá de las generalidades estadísticas.

El otro aspecto de este tema de ética médica es sobre la maldad, que es la obligación éti-

ca de no dañar mediante la práctica médica. Por lo tanto, tendríamos que preguntar si los niños no estarían mejor sin el procedimiento. Stewart-Muirhead (1994) sugiere que hacer daño, en el caso de los implantes cocleares, puede no ser simplemente el hecho de un riesgo médico. Argumenta que si un procedimiento provoca la marginalización de un niño, eso lo daña. Por lo tanto la marginalización de los niños con implantes cocleares debe ser tomada en cuenta.

Muchas declaraciones sobre los implantes cocleares, especialmente aquellos provenientes de las firmas fabricantes, dicen o implican que a los niños con un implante les era más fácil participar en actividades con sus pares oyentes y sus familias. Allen (2000) les preguntó a los padres que determinarían el grado al cual sus hijos interactúan con niños que pueden oír. Los resultados se muestran en la Tabla 5. Acá el número es variado y no refleja al niño felizmente integrado que la doctrina de los implantes quiere mos-

**Tabla 5 - Estimado provisto por los padres sobre la frecuencia en que los niños interactúan con niños que escuchan (Allen, 2000)**

	1 - 4 años	5 - 7 años	8 - 11 años	+ 12 años
Casi nunca	11 %	3 %	4 %	7 %
Muy poco	10 %	7 %	14 %	15 %
Frecuentemente	32 %	28 %	16 %	26 %
Casi siempre	47 %	62 %	66 %	51 %

trar. Para saber si esto es una evidencia en la marginalización social, solo necesitamos preguntarnos si esta pregunta ha sido hecha acerca de niños sordos en ambientes con otros niños sordos. La pregunta “¿Su hijo interactúa con otros niños sordos?” es innecesaria fuera de la comunidad que basa su educación en el habla. ¿Los adultos sordos que no han sido implantados interactúan con gente que escucha? Virtualmente, todos los días. Por definición, un niño sordo es marginalizado en un ambiente de gente que habla.

En una escala más amplia, se puede argumentar que los datos que vimos anteriormente en este trabajo evidencian una marginalización. ¿Cuál es el impacto de la educación oral en la gran porción de niños que no la pasan bien con ella? Debe ser visto para crear limitaciones en su alfabetización y tal vez algunos niveles de semilingüismo. Tanto las condiciones sociales como económicas marginalizan. Los niños que tienen una mayor opción lingüística tienden a tener un acceso completo a su primer lenguaje y también tienen acceso a la alfabetización a través de su vista. Por tanto, el tratamiento, como lo vemos ahora, puede hacer más daño que si dejáramos a los niños solos. Anteriormente, argumentamos que está mal enfocarnos solamente en niños exitosos. Acá proponemos que es malo no examinar la otra parte de niños que no tienen tanto éxito por la evidente dañina marginalización.

### **Usando identificadores vagos de forma tal que apoyen nuestras conclusiones**

En los reportes científicos se espera que los investigadores sean tan exactos y claros como

sea posible, y que las definiciones operacionales de los términos en la investigación del comportamiento reflejen un nivel de validez y adhesión al uso común de dichas nociones. La bibliografía sobre implantes cocleares, sin embargo, está llena de terminología poco clara, que, si no es examinada con cuidado, podría llevar a falsas creencias sobre el éxito del procedimiento y la validez de los tratamientos terapéuticos y educacionales. Por ejemplo, consideremos el texto de un informe en una conferencia científica sobre los resultados de los análisis clínicos de la FDA (Administración de Medicamentos y Alimentos) sobre un sistema en particular de implantes cocleares. Hay que notar las palabras: *poco*, *algunos* y *muchos*, en dicho texto, en lugares del texto en donde no hay un cuantificador específico (por ejemplo, “Los niños son capaces de”). Las definiciones de estos términos en las notas sugieren que los autores de estos resultados tratan de mostrar una mejor imagen que la que encontraron. La noción, por ejemplo, de que la palabra *muchos* se refiere a la mitad superior de la muestra, probablemente no coincidiría con los conceptos de la mayoría de los lectores sobre el significado de dicha palabra. Más críticamente, el uso común y en la mayoría de los diccionarios de sinónimos la palabra *pocos* es un antónimo de *muchos*. Aplicar el valor 5-34% a la palabra *pocos* y en valor 52-100% a la palabra *muchos* solo puede ser visto como un intento deliberado de inflar los resultados del estudio.

### **Malinterpretar los niveles de significado**

Las medidas estadísticas de significado se usan con el propósito de reclamar que nuestros resultados tienen un sentido par-

ticular y no son resultado del azar. La falta de significado estadístico no es lo mismo que la presencia de significado, aun si el número es cercano. Kane (2004) hizo la siguiente aseveración:

**RESULTADOS:** Hemos encontrado correlaciones positivas, aunque débiles, entre las habilidades prelingüísticas de comunicación (resultados CSBS) y el aprendizaje de un idioma después de un implante coclear (resultados RDLS). La correlación lineal entre los resultados de los exámenes falló al intentar alcanzar un significado estadístico (comparaciones receptoras  $P=17$ ; comparaciones expresivas  $P=13$ ). **CONCLUSIONES:** Evaluar la calidad de los comportamientos de comunicación prelingüística potencialmente agrega información predictiva a perfiles de niños que son candidatos a implantes cocleares. El análisis correlativo sugiere que pruebas tempranas CSBS pueden proveer información clínica útil (Kane, et al, 2004, p. 619).

La conclusión responsable en este caso sería: “En este punto no podemos aseverar que la calidad de comportamientos prelingüísticos agregue información predictiva importante en los perfiles de niños que son candidatos a implantes cocleares”.

### **Falsa atribución de causalidad**

En la mayoría de las presentaciones de implantes cocleares se presume que el éxito dependerá de tres factores: ingreso a un grupo de educación basado en el habla,

una buena actitud por parte de los niños y un esfuerzo intensivo y dedicado por parte de los padres del niño. El ejemplo dado por Madell anteriormente es un ejemplo de esta aseveración. Estas tres condiciones son útiles en las discusiones sobre el valor y la utilidad de los implantes cocleares y en los métodos educacionales basados en el habla. Cualquiera o todos ellos pueden ser usados para desviar las atribuciones sobre la causa de las fallas en dichos tratamientos aparte de los tratamientos mismos, y hacia los pacientes, estudiantes o sus padres. La dificultad con esto es el hecho de que medir el esfuerzo o las actitudes son leves, como mucho, y la atribución de una mala actitud o un esfuerzo débil por parte de los padres podría, de hecho, resultar del hecho de que al chico no le ha ido bien, más que cualquier forma de medición confiable o válida del grado en que las actitudes o comportamientos estén presentes o hayan tenido efectos causales en sus resultados. Botelho (2002, p. 69-94) argumenta que esta forma de requerimiento por parte de los padres constituye una forma de una “superinversión” que virtualmente impone demandas casi imposibles en las familias. Hay un sentido en que estas demandas garantizan el tener alguien a quien culpar si el tratamiento no resulta.

El atribuir al lenguaje de señas la causa de una falla en el habla es por lo tanto lógico en este planteo. Sin embargo, no hay evidencia concreta que indique que el aprendizaje y uso de un lenguaje natural de señas influya en el impedimento de adquirir las habilidades de aprender un lenguaje hablado o escrito por parte de los niños sordos en etapa preescolar. Mucha de la eviden-

cia sobre la influencia de la competencia del idioma inglés en el lenguaje de señas en general y en alfabetización en particular sugiere precisamente lo contrario: que el aprendizaje de un lenguaje de señas de forma temprana, tiene un efecto positivo en esos atributos. Más aún, a mi conocimiento, ningún investigador ha sido capaz de demostrar que el lenguaje de señas tenga un efecto perjudicial en el habla. Como ya hemos notado, los estudiantes que no tienen éxito en un entorno basado en el habla, muchas veces comienzan a usar los programas de señas, donde aprenden a hablar con señas con mucho éxito. Pero típicamente, la falla del programa oral ha causado que se trasladen al ambiente de señas el hecho de que las señas causen la falla oral.

Que los materiales utilizados para los métodos basados en el habla e implantes cocleares continúen reclamando que los sistemas de comunicación basados en la visión impedirá el éxito de los implantes cocleares no representa la correcta perspectiva de la investigación ni un acercamiento ético al consentimiento informado. De hecho, la comunidad médica de los implantes cocleares haría bien en llegar a un acuerdo respecto del número importante de niños sordos implantados en un nivel prelingüístico que no oyen a un nivel que les permita tener éxito en los ambientes que les son recomendados, y se verían beneficiados con la provisión de ambientes visuales. Este hecho se reconoce incluso en la investigación de implantes cocleares. Clark (2003, p.7) informa:

Los estudios se llevaron a cabo para observar la plasticidad y el dominio

visual, especialmente a través de estudios cognitivos y el uso del efecto McGurk. Esto demostró que los niños sordos con implantes confían mucho en la información visual y tienen una gran necesidad de tener un estímulo auditivo que no sea ambiguo para obtener grandes resultados.

Esta observación es particularmente un buen ejemplo de los procesos de negación que hemos estado discutiendo. La observación de que los niños sordos con implantes cocleares confían en la información visual no nos lleva a la conclusión obvia y lógica que deberíamos, por lo tanto, proveerles de métodos educativos basados en la visión. Mejor, esto implica que debemos vencer este hecho presentando aún mejor información auditiva.

## **Despolarizando el debate**

### **Valores contradictorios y la falacia de la disfunción**

En la discusión previa he presentado una cantidad de creencias contrastantes y he mostrado como las mismas tienden a informar sobre el método de la educación para sordos y los resultados de los implantes cocleares. También he propuesto que un número de prácticas de los que proponen una educación basada en el habla hacia los que tienen implantes cocleares usan o apoyan estos valores para desviar las discusiones de las deficiencias observadas, teniendo en cuenta valores y creencias más amplios.

Es claro que los valores presentados en la Tabla 4 representan nociones contrastantes. En nuestras discusiones sobre

cualquiera de estas creencias tendemos a tratarlas polarmente como opuestos semánticos y culturales –como disfunciones lógicas. Burke (2004) propone que la noción de una disfunción lógica en muchos de los aspectos relacionados con la sordera es, de hecho, una falacia. Disfunciones de este tipo están ligadas por operadores exclusivos. Por tanto, si una es cierta, la otra lógicamente no puede serlo. Burke argumenta que la mayoría de los conceptos con los que lidiamos son, de hecho, conectados por operadores inclusivos, lo que permite que cualquier concepto sea real independientemente o ambos simultáneamente. Esto significa que aunque muchos parecen ser polarmente opuestos, pueden ser ambos verdaderos. Por lo tanto, reconocer uno, no necesariamente significa rechazar el otro.

### **Encontrando los operadores inclusivos**

Siguiendo la lógica, es posible convertir cada par de conceptos de la Tabla 4 en operadores inclusivos, reemplazando la palabra *vs.* por *y*. Puede ser, por ejemplo, que la sordera tenga aspectos tanto de una condición como de una actitud; que el inglés y el ASL puedan coexistir en un ambiente normal o uno individual; que el bilingüismo pueda tener un lugar en una alta sociedad monolingüista tal como la nuestra; que ciertos aspectos de la educación en niños sordos puedan ser buenas al tomar ventaja de capacidades naturales (adquisición de lenguaje de señas) de los niños; y que otros puedan requerir cierto nivel de intervención (aprendizaje de la lengua hablada a través de la letra escrita); o que una persona con un implante

sea también una persona sorda, tanto en el sentido audiológico como en el sentido social. Es cierto que los pensamientos sobre los paradigmas de ASL/ESL, tales como el Proyecto STAR para los colegios –rechazando las nociones doctrinarias de ASL– han intentado derivar los sistemas que reconocen dichos pares y tomar reconocimiento de ellos en sus currículas y sus objetivos.

Es posible que la comunidad médica considere un movimiento similar aceptando nociones de bilingüismo, sordera cultural y formas no tradicionales de alfabetización. Si los separamos del paradigma de la educación basada en el habla, los implantes podrían llegar a ser lo que son: otra tecnología dirigida a mejorar la audición de la gente que no escucha bien, y como tal, otra herramienta en el gran arsenal técnico de aparatos de asistencia para gente con impedimentos auditivos. Y si los separamos de los paradigmas culturales, los implantes cocleares podrían dejar de ser lo que realmente no son, es decir, aparatos como “única fuente para el aprendizaje de un idioma individual”.

Si podemos discutir sobre estos temas, hay una serie de cuestiones que nos podemos preguntar:

- ¿Cuál es el resultado audiológico actual de los implantes y qué es lo que eso significa para la gente con ese tipo de pérdida auditiva? Una pregunta como esta debe ser hecha sobre toda la población de niños implantados, no solo sobre aquellos que han sido exitosos o aquellos que han estado en el lugar de la aprobación de los cirujanos, en ubicaciones basadas en la lengua o en el habla.

- ¿Cuál es el resultado educacional o lingüístico de las prácticas actuales de niños implantados? ¿Cuáles son los hechos que se argumentan para mantenerlas de esta forma? ¿Cuáles son los argumentos para cambiarlas, basados en lo que sabemos sobre cómo los niños con problemas de audición adquieren sus lenguajes?
- Si las cosas no funcionan como creemos que deberían, ¿cuál es la motivación para mantener las prácticas actuales? ¿Es un principio moral puesto en un lugar que no corresponde, o es sano desde el punto de vista educacional, pensar en el interés de la mayor cantidad de niños sordos?
- Si hay, como se ha dicho, una gran variabilidad en los resultados de audición entre los niños implantados, ¿cuál es el sentido de recomendar solo una opción de educación, especialmente cuando está dando resultados no satisfactorios?
- ¿Cuál es el sistema lógico fallido que aprueba prácticas que no dan resultado? ¿Cómo podemos ver a través de ellos y arribar a una conclusión lógica más sana?
- ¿Cuáles son los valores entre la comunidad de gente sorda que nos da la noción de que el escuchar es una práctica indeseable, o una que está de acuerdo con ser sordo?, y dada la realidad de que los implantes cocleares llegaron para quedarse, ¿cómo puede ser tenida en cuenta la presencia de dichos individuos en la comunidad?

### Resumen y conclusión

El tema en este caso es la variabilidad en los implantes cocleares y los resultados

de los implantes cocleares en los métodos basados en los requisitos de habla como método de educación. Prácticas actuales parecen estar produciendo una población con una gran variación en la habilidad auditiva y en el uso del lenguaje hablado funcional –una que no es como la población de no implantados históricos. Suponiendo que estas observaciones sean certeras, no tiene sentido tener solo una opción educacional, especialmente cuando no se puede demostrar que esta opción sea exitosa para la mayoría de los niños. Más aún, tiene mucho sentido involucrar a una temprana edad a todos los niños implantados con el lenguaje de señas. Esto no solo les dará un acceso temprano a un primer lenguaje (virtualmente sin errores, si el ambiente es el correcto), sino que daría más opciones a aquella gran cantidad de niños que claramente no tienen éxito con el paradigma actual basado en el habla. La Tabla 6 resume mis observaciones sobre los resultados lingüísticos potenciales en casos en que se basan en el habla como han sido reportados en la bibliografía sobre niños sordos. Como hemos visto, la práctica actual basada en el habla tiende a dejar a algunos chicos sordos con un potencial más limitado para los resultados lingüísticos esperados. Y hemos visto que este grupo representa una gran proporción del total de la población. Para la mayoría, el éxito representa condiciones que hubieran predicho éxitos en el lenguaje hablado, sin tener en cuenta la metodología. La Tabla 7 presenta mis estimados de éxito de una probabilidad lingüística para los chicos bajo el enfoque de ASL/ESL, en el cual el ASL está presente como el primer lenguaje natural y el

**Tabla 6 - Estimados de potenciales lingüísticos para una variedad de niños sordos en un ambiente educativo basado en el habla**

AMBIENTE EDUCACIONAL BASADO EN EL HABLA	PROBABILIDAD DE UNA FUNCIÓN CASI NORMAL EN LENGUAJE HABLADO	PROBABILIDAD DE TENER BASTANTE BUENA HABILIDAD LINGÜÍSTICA	PROBABILIDAD DE TENER UNA RECEPCIÓN DE LENGUAJE HABLADO BASTANTE BUENO	PROBABILIDAD DE TENER UN BUEN INGLÉS ESCRITO	¿TENDRÁ UN PRIMER LENGUAJE COMPLETO Y EN TIEMPO?	¿PROBABILIDAD DE APRENDER POR AIRE DE SUS MAESTROS?	¿PROBABILIDAD DE USAR UN LENGUAJE ACCESIBLE CON SUS PARES?
Sordera Prelingual sin IC	Bajo	Muy bajo	Muy bajo	Muy bajo	Probablemente no	Bajo	Muy bajo
Sordera Prelingual, IC no muy funcional	Bajo	Muy bajo	Muy bajo	Muy bajo	Probablemente no	Bajo	Muy bajo
Prelingual, buen funcionamiento del IC	Medio	Medio	Medio	Bajo a medio	Posiblemente	Bajo a medio	Bajo a medio
Dificultades en la audición, sin IC	Medio a alto	Medio a alto	Medio a alto	Medio a alto	Posiblemente	Medio a alto	Alto
Postlingual, IC no muy funcional	Alto	Alto	Alto	Alto	Seguramente	Alto	Muy alto
Sordera postlingual, buen funcionamiento del IC	Muy alto	Muy alto	Muy alto	Muy alto	Seguramente	Alto	Muy alto

Tabla 7 - Estimados de potenciales lingüísticos para una variedad de niños sordos en un ambiente educativo A

AMBIENTE EDUCACIONAL ASL/ESL	PROBABILIDAD DE UNA FUNCIÓN CASI NORMAL EN LENGUAJE HABLADO	PROBABILIDAD DE TENER BASTANTE BUENA HABI- LIDAD LINGÜÍSTICA	PROBABILIDAD DE TENER UNA RECEPCIÓN DE LENGUAJE HABLADO BASTANTE BUENO	PROBABILIDAD DE TENER UN BUEN INGLÉS ESCRITO	¿TENDRÁ UN PRIMER LENGUAJE COMPLETO Y EN TIEMPO?	¿PROBABILIDAD PARA APRENDER POR AIRE DE SUS MAESTROS?	¿PROBABILIDAD DE USAR UN LENGUAJE ACCESIBLE CON SUS PARES?
Sordera Prelingual sin IC	Muy bajo	Muy bajo	Muy bajo	Mediano	Seguramente	Alto	Alto
Sordera Prelingual, IC no muy funcional	Muy bajo	Muy bajo	Muy bajo	Mediano	Seguramente	Alto	Alto
Prelingual, buen funciona- miento del IC	Medio	Medio	Medio	Medio	Seguramente	Alto	Alto
Dificultades en la audición, sin IC	Medio a alto	Medio a alto	Medio a alto	Alto	Seguramente	Alto	Alto
Postlingual, IC no muy funcional	Alto	Alto	Alto	Alto	Seguramente	Alto	Alto
Sordera postlingual, buen funciona- miento del IC	Muy alto	Muy alto	Muy alto	Muy alto	Seguramente	Alto	Alto

inglés se adquiere a través de un segundo lenguaje impreso.<sup>27</sup>

Uno de los beneficios del enfoque ASL/ESL, entonces, es que virtualmente todos los niños adquieren un primer lenguaje, y pueden usarlo con maestros para aprender el temario de la clase. El otro es que es muy posible que una gran porción de la población logre altos niveles de alfabetización. Y, casi de modo sentencioso, el enfoque ASL/ESL posiblemente tenga los mismos resultados para los niños que han tenido éxito en el paradigma basado en el habla –esto es, es posible que no haya pérdida en el beneficio para ellos, y es muy posible que ganen un beneficio adicional aprendiendo un lenguaje visualmente accesible.

Es incumbencia de la comunidad de educadores de niños sordos el pensar cómo cumplir las necesidades de la mayor cantidad de niños con implantes de forma que se preserven las opciones y alienten los grandes niveles de alfabetización y competencia social. Esto no significa intentar replicar la educación basada en el habla en un programa que ya sabe cómo tratar con una cantidad de niños sordos, incluyendo a aquellos que escuchan bien. Una parte de este proceso debe hacer que la comunidad educacional y la comunidad sorda traten este tema con la comunidad médica y ofrecerles trabajar con ellos hacia la obtención de mejores resultados que los que están obteniendo.

## Bibliografía consultada

Allen, T.E. *Las percepciones y experiencias de los padres con los implantes cocleares de sus hijos, un informe sobre la encuesta a padres de implantados pediátricos*. Washington, D.C.: Instituto de Investigación Gallaudet, 2000.

Bailes, C.N., "ASL Integrador - Artes del idioma inglés: puentes hacia la alfabetización". *Estudios de lenguaje de señas*, Washington, D.C., Imprenta de la Universidad Gallaudet.

Bailey, D.B.; Bruer, J.; Symons, F y Lichtman, J. (eds.) *Pensamiento crítico sobre períodos críticos*. Baltimore: Paul Brookes Editores., 2001.

Birdsong, D. (ed.), *Aprendizaje del segundo lenguaje y la hipótesis sobre el período crítico*.

Botelho, P. *Lengua y comprensión de la lectura y la escritura en la educación de los sordos: ideología y prácticas pedagógicas*. Belo Horizonte, MG: Auténtica 2002.

-----, *Qué es lo que cuenta como dato Rechazando la evidencia y la credibilidad*. San Diego: (s.n.) 2004. Estudio presentado en la Reunión Anual de la Asociación Americana de Investigación de Educación.

Burke, T.B., "Un análisis de argumento entre tecnología y sorderas, en la Conferencia internacional de académicos e investigadores de la sordera", 2., 2004, Washington, DC, *Anais Washington DC: Académicos Sordos* 2004.

Chin, S.B.; Tsai, P.L.; Gao, S. "Inteligibilidad del habla conectada de niños con implantes cocleares y niños con audición normal". *Diario Americano de patología del lenguaje hablado*, Rockville, MD. Asociación Americana de Audición-Lenguaje-Habla, v.2, n.4., p 440-51, 2003.

Christiansen, J.B.; Leigh I.W. *Implantes cocleares en niños: ética y elección*. Washington, D.C., Imprenta de la Universidad Gallaudet, 2002.

Clark, G. "Implantes cocleares en niños: Seguridad igual que habla y lengua". *Diario internacional de otorrinolaringología pediátrica*. Nueva York, NY: Elsevier, v.67, n. 1 p. 7-20, 2003, Suplemento.

Davis, D.S. "Implantes cocleares y los reclamos de la cultura. Una respuesta a Land y Grodin" *Diario del Instituto de Ética Kennedy*, Baltimore, MD: Imprenta de la Universidad Johns Hopkins, v.7, n.3, p. 253-258, Sept. 1997.

Denoon, D. "Implantes cocleares un éxito para los niños que una vez fueron sordos: muchos de los niños que eran sordo, aún escuchan después de 10 - 13 años del implante". *Noticias de la Web Médica*. Revisión de Haensel, J. 2005, *Otorrinolaringología*, California, v. 12 p 456 - 458, 2005. Lo encontrarán en el siguiente link: <<http://www.medicinenet.com/script/main/art.asp?articlekey=46392>> Ingresado

27. Es necesario señalar que estas son mis probabilidades estimadas y que reflejan mi lectura de una gran cantidad de bibliografía sobre la educación para sordos. Cabe recordar que las probabilidades están condicionadas por las realidades de las situaciones y las diferencias entre la gente. Por ende, no intentan representar predicciones de probabilidad para un individuo en especial, para quien las vaguedades de la situación y contexto podría crear resultados algo diferentes a las predichas.

el 12 de noviembre 2005.

Erting, L; Pfau, J. "Convirtiéndose bilingüe: facilitando el desarrollo de la alfabetización en inglés usando ASL en el pre escolar". Washington, DC; Laurent Clerc Centro Nacional de Educación para los sordos de la Universidad de Gallaudet, 1997.

"Instituto de Investigación Gallaudet, 1992, 1996, 2001, 2002, 2003 a". *Informe anual sobre los niños y jóvenes sordos y con dificultades de audición*. Washington DC, 1992 - 2003ª.

-----, *Reporte del resumen Regional y Nacional sobre los datos del 2002 - 2003*: Reporte anual de los niños y jóvenes sordos y con dificultad de audición. Washington, DC: GRI, Universidad Gallaudet, 2003b.

Geertz, C. "La Religión como un sistema cultural". En Banton, Michael (Ed) *Enfoque antropológico para el estudio de la religión*. Londres: Imprenta Tavistock, 1966, p. 1-46

Geers, A.E. "Habla, lenguaje y habilidad para leer luego de un implante coclear". JAMA. Chicago, IL: Asociación Médica Americana, v. 291, n. 19, p. 2378-2380, 2004

Geers, A.E.; Nicholas, J.G.; Sedey, A.L. "Habilidades en el lenguaje de niños con un implante coclear temprano". *Audición*. Baltimore, MD: Imprenta de la Universidad Park, v. 24, n. 1, p. 465-585, 2003, Suplemento.

Gustason, G; Pfetzing, D; Zawolkow, E. *Haciendo señas en un inglés exacto*, Rossmoor, CA: Imprenta de señas modernas, 1972.

House, W.F., *Sistema de implante coclear. Todos los elementos para oír, su fabricación, resultados de tests preliminares, y futuros*. Aurora, OR: All Hear Inc., Monografía Electrónica. 1995 [en línea]. Disponible en <http://www.allhear.com/monographs/m-96.h00.html> (consulta: 12/11/2014).

Johnson, R.E. "Creencias y prácticas en la educación de sordos: mágica y lógica". *El bilingüismo de los sordos*, Bogotá, Colombia: Instituto Nacional para Sordos, v.1, n.3, p13-20, 1998

-----, "Posibles influencias en el bilingüismo en el aprendizaje temprano de ASL". *Enseñando Inglés a los sordos y estudiantes de un segundo lenguaje*, Washington, D.C., Cátedra de inglés de la Universidad Gallaudet, v.10, n.2, p. 9-17, 1994.

----- y Erting, C. "Etnicidad y socialización en un aula para alumnos sordos". En Lucas, C. (Ed.) *Sociolingüismo del Lenguaje de Señas Americano*. Nueva York, Imprenta Académica, 1989, p. 41-84.

-----, Liddell, S.K.; Erting, C.J. *Desbloqueando el Currículum*. Principios para lograr el acceso a la educación de sordos. Washington, D.C., Universidad Gallaudet, 1989., p-89-9, Trabajo de estudio del Instituto de Investigación Gallaudet.

Kane, M.O. et al. "Comunicación prelingüística y subsecuente aprendizaje del lenguaje en niños con implantes cocleares". *Archivos de otorinolaringología: Cirugía de cabeza y cuello*, Chicago, IL: Asociación Médica Americana, v.130, n.5, p.619-623, 2004

Kuntze, M. "Enfoques bilingües y biculturales a la educación sorda y la política lingüística". En Conferencia Internacional en Temas Teóricos en la Investigación del Lenguaje de Señas, 4., 1992, San Diego, *Anais...*, San Diego 1992.

Laflesche, F. (1900), *El medio*. Lincoln, NE, Universidad de Ne-

braska, 1978.

Lane, H. y Bahan, B. "Ciencia y ética del implante coclear en niños jóvenes, una revisión y una respuesta desde una perspectiva de un MUNDO SORDO". *Otorinolaringología: cirugía de cabeza y cuello*. Nueva York, NY: Elsevier, v. 119, n.4, p. 297-312, 1998.

----- y Grodin, M. "Aspectos éticos en la cirugía de implantes cocleares, una exploración de la enfermedad, discapacidad y el mejor interés del niño". *Diario del Instituto de Ética Kennedy*, Baltimore, MD: Universidad Johns Hopkins, v. 1997, n.7, p.231-251, 1997.

-----; Hoffmeister, R; Bahan, B. *Un viaje al MUNDO DEL SORDO*. San Diego, Imprenta DawnSign, 1996.

Liddell, S.K.; Johnson, R.E. "Camino hacia las prácticas teóricas en la educación del sordo". En Conferencia sobre las Consideraciones Bilingües en la Educación de los Estudiantes Sordos: ASL E INGLES, 1992. Las Vegas. *Procedimientos...* Las Vegas, Negada; Washington, D.C.; Imprenta de la Universidad Gallaudet, 1992.

Lux, D.L.; Mahaffey, R.B. "Implantes cocleares, el implante y la rehabilitación". En Conferencia sobre Tecnología y Personas con Discapacidad, 1998. California, California, Universidad Estatal de Northridge: Centro de discapacidades, 1998 [en línea]. Disponible en [http://www.dinf.ne.jp/doc/english/Us\\_Eu/conf/csun\\_98/csun98\\_029.htm](http://www.dinf.ne.jp/doc/english/Us_Eu/conf/csun_98/csun98_029.htm) (consulta: 11/11/2014).

Mahshie, S.N. *Educando niños sordos con bilingüismo*: con descripción y aplicaciones de Suecia y Dinamarca. Washington, D.C.: Programas de Pre-Universidad de la Universidad de Gallaudet, 1995.

Mitchell, R.E. *Implantados cocleares entre aquellos que tienen una pérdida profunda de la audición*. Análisis de datos no publicados del Informe Anual de los Niños y Jóvenes sordos y con dificultades serias de audición, 2002-2003 año escolar, Washington, DC.: Instituto de Investigación Gallaudet / Universidad Gallaudet 2004.

Moraes, M. *Educación bilingüe: un diálogo con el Círculo Bakhtin*. Albany, SUNY 1996.

Institutos Nacionales de Salud. "Implantes cocleares en adultos y niños". *NIH Declaraciones consensuadas*, Bethesda, MD: Instituto Nacionales de Salud, v. 13, n. 2, p.1-30, 1995

Niparko, J.K., Blankenhorn, R. 2003, "Implantes cocleares en niños jóvenes". *Revisión de la Investigación sobre Retardo Mental y Desarrollo de las Discapacidades*, Indianápolis, IN: Editorial Wiley, v.9, n.4, p 267-75, 2003.

Nover, S.M., "Políticas y lenguaje: ASL e inglés en la educación para sordos". En Lucas, C. (ed.) *Sociolingüística en comunidades sordas*, Washington, D.C.; Universidad de Gallaudet, 1995, p. 109-163.

Nover, S.M. y Andrews, J.F. *Pedagogía crítica en la educación de los sordos*. Metodología bilingüe y desarrollo del personal. Santa Fe, Nuevo México, Escuela para los Sordos, 1998, USDLC, Reporte del Proyecto de la Escuela Star, 1,

Nover, S.M.; Christensen, K. y Cheng, L-R. "Desarrollo del ASL y la habilidad del inglés para aprendices sordos". *Cuestiones en desordenes del lenguaje*, Nueva York, NY: Lippincott Williams & Wilkins, v. 18, n. 4, p.67, 1998.

----- et al. *Escuela Stars USDLC proyecto de enseñanza comprometido Nro. 5, proyecto del desarrollo del personal bilingüe ASL/Inglés en la educación para Sordos, Desarrollo del personal en la enseñanza bilingüe ASL/Inglés para estudiantes sordos*. Estudio de evaluación e impacto. Santa Fe: Nuevo México, Escuela para sordos, 2002, Reporte Final 1997 - 2002-

Oh, S.H. et al. "Percepción del habla después del implante coclear durante un período de cuatro años". *Acta de otorrinolaringología*, Londres, Informe de Salud v. 123, n.2, p.148-53, 2003-

Quartararo, A.T. *Defendiendo el lenguaje de señas y la cultura del sordo a finales del siglo 19*. Francia: Disertación de Powrie V. Chair, Universidad de Gallaudet, 1999.

Ramsey, C.A. *Descripción del discurso en el aula y el aprendizaje literario entre los niños primarios sordos en un programa general*.

1993. (Disertación Doctoral no Publicada) - Universidad de California, Berkeley, CA, 1993.

Reagent, T.G. *Elementos en la planificación*. Derechos humanos lingüísticos de los niños sordos. Trabajo presentado en la Conferencia CAEBER, Universidad Gallaudet, Washington D.C. 2005.

Stewart-Muirhead, E. "Curando la sordera: aspectos éticos en los implantes cocleares". *Boletín de Bioética*, Edmonton, v.6, p.4, 1994

Strong, M.A. "Acercamiento bilingüe a la educación de niños sordos. ASL e Inglés", en Strong, M. (Ed.) *Aprendizaje de la lengua y la sordera*. Nueva York: Universidad Cambridge, 1988. P.113-132.

Administración de Alimentos y Medicamentos Americana, *Lo que los educadores deben saber sobre los estudiantes con implantes cocleares*. Washington D.C., 2005 [en línea]. Disponible en <http://www.fda.gov/cdrh/cochlear/educators.html> (consulta: 12/11/2014).

# ANEXOS

## **Informe sobre discapacidad. Encuesta Anual de Hogares 2011**

La medición de la discapacidad es difícil y compleja, ya que es un fenómeno de baja aparición y es necesario medir un importante número de casos para obtener resultados confiables.

Las fuentes de datos adecuadas y que permiten su captación son los censos de población y las encuestas a hogares. En el primer caso, hay que indagar a la totalidad de la población, y en el segundo, a las unidades de muestreo seleccionadas; motivo por el cual la obtención de los casos se vuelve costosa en términos económicos.

La Dirección General de Estadística y Censos consideró conveniente su medición en la Encuesta Anual de Hogares 2011, a partir

de la inclusión de 12 preguntas que permitieron identificar a las personas con algún tipo de discapacidad (véase Tabla 1). Una vez identificados estos individuos, se les aplicó posteriormente un módulo específico, que permitiría medir los obstáculos a los que se enfrentan en su vida cotidiana.

La muestra seleccionada incluyó 9.500 viviendas. En el diseño muestral de la EAH se tienen en cuenta las 15 comunas, que es la división geográfica vigente en la Ciudad y en cada una de ellas, se definen 3 marcos de muestreo: a) viviendas particulares generales; b) inquilinatos, hoteles familiares, pensiones, casas (inmuebles) usurpadas/tomadas (I-H-P-CT) y c) las viviendas en villas de emergencia (estas últimas presentes sólo en 6 comunas). De las 9.500 viviendas seleccionadas, 8.600 correspondieron al marco de viviendas particulares generales,

**TABLA 1: IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

**MD1** ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para caminar, subir o bajar escaleras?

**MD2** ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para mover uno o los dos brazos o las manos?

**MD3** ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para agarrar objetos y/o sostener peso con una o las dos manos?

**MD4** ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para levantarse, acostarse, mantenerse de pie o sentado?

**MD5** ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para ver, aun con anteojos o lentes puestos?

**MD6** ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para oír, aun usando audífonos o aparatos?

**MD7** ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para hablar o comunicarse, aun usando lengua de señas? (*Entender lo que dice otra persona o que otra persona entienda lo que Ud. está diciendo*).

**MD8** ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para entender o aprender indicaciones sencillas? (*Memorizar, comprender, reproducir y/o ejecutar indicaciones de distinta índole, por ejemplo: cómo llegar a un lugar nuevo*). (*Pueden ser consideradas aquí las personas con Síndrome de Down o con cualquier otra deficiencia mental o intelectual*).

**MD9** ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para concentrarse y/o recordar cosas que le interesan?

**MD10** ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para atender por sí mismo a su cuidado personal, como lavarse, vestirse o comer?

**MD11** ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para realizar actividades que no le pregunté?

**MD12** ¿Cuál?

450 al marco I-H-P-CT y 450 al marco de viviendas en villas de emergencia.<sup>28</sup> Por otra parte, aproximadamente 6.300 viviendas respondieron la encuesta.

### IMPORTANTE

**Se advierte que los cuadros estadísticos que se presentan son, en su mayoría, orientativos, ya que presentan coeficientes de variación altos. Por tal motivo, impiden realizar aseveraciones categóricas.**

A continuación se presentan algunos de los resultados más relevantes de esta medición.

- En la Ciudad de Buenos Aires, la prevalencia de personas con discapacidad es de 9,9 % (302.800 personas); es decir, 10 de cada 100 personas tienen discapacidad.
- De la totalidad de hogares de la Ciudad (1.221.208), 21,3% tiene al menos una persona con discapacidad y 1,6% es el porcentaje de hogares con al menos una persona con discapacidad auditiva (Cuadro 1).
- No se registran diferencias significativas en el ingreso per cápita familiar de los hogares con y sin personas con discapacidad auditiva (Cuadro 2).
- Del total de la población con discapacidad, 6,8% tiene discapacidad solo auditiva (Cuadro 3).
- La discapacidad auditiva se presenta en similar proporción sola (32,3%), combinada con otra discapacidad (32,4%) y combinada con dos o más discapacidades (35,3%) (Cuadro 4).

28. Para mayor información puede consultarse La población con dificultad de largo plazo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Encuesta Anual de Hogares 2011, Informe 1 e Informe 2.

- Mientras que para el total de la población con discapacidad se observa un predominio de mujeres (63,1%), entre la población con solo discapacidad auditiva la participación de ambos sexos es similar (Cuadro 5).
- En la población con discapacidad hay 58 varones cada 100 mujeres (Cuadro 5).
- En la población con solo discapacidad auditiva la relación es 104 varones cada 100 mujeres (Cuadro 5).
- Casi la mitad de la población con solo discapacidad auditiva tiene 65 años y más y, por otra parte, es predominantemente inactiva (63,2%) (Cuadros 6 y 7).
- El 94% de las personas con solo discapacidad auditiva está afiliado a algún sistema en salud (Cuadro 8).
- En la población con solo discapacidad auditiva predominan las personas con disminución auditiva (86,2 %) por sobre los sordos (13,8%) (Cuadro 9).
- Una de cada cuatro personas con solo discapacidad auditiva tiene certificado de discapacidad o lo está tramitando (Cuadro 10).
- Seis de cada diez personas con solo discapacidad auditiva manifiestan la necesidad de ayudas técnicas y/o apoyos (Cuadro 11), siendo los audífonos la ayuda técnica más requerida (Cuadro 12).

## Cuadros del Informe sobre discapacidad. Encuesta Anual de Hogares 2011

CUADRO 1 2011

**Total de hogares, hogares con al menos una persona con discapacidad auditiva y porcentaje de hogares con personas con discapacidad auditiva. Ciudad de Buenos Aires.**

Total (hogares)	Hogares con al menos una persona con discapacidad auditiva	Porcentaje
1.221.208	20.033 <sup>a</sup>	1,6 <sup>a</sup>

a. Valor de la celda con carácter indicativo (en estos grupos los coeficientes de variación aproximados están entre el 10 % y el 20 %).

Fuente: Dirección General de Estadística y Censos (Ministerio de Hacienda GCBA). EAH 2011.

CUADRO 2		2011
Ingreso per cápita familiar medio del total de hogares y de los hogares con al menos una persona con discapacidad auditiva. Ciudad de Buenos Aires.		
Ingreso <i>per cápita</i> familiar		
Total de hogares	Hogares con al menos una persona con discapacidad auditiva	
\$ 3.434	\$ 3.373	
Nota: se excluye a los hogares con declaración parcial de ingresos y a los hogares sin ingresos.		
Fuente: Dirección General de Estadística y Censos (Ministerio de Hacienda GCBA). EAH 2011.		

CUADRO 3			2011
Distribución porcentual de la población con discapacidad según presencia exclusiva de discapacidad auditiva. Ciudad de Buenos Aires.			
Total (Población con discapacidad)	Población con discapacidad solo auditiva	Población con otra discapacidad o con discapacidad auditiva y otra discapacidad	
100,0	6,8	93,2	
Fuente: Dirección General de Estadística y Censos (Ministerio de Hacienda GCBA). EAH 2011.			

CUADRO 4		2011
Distribución porcentual de la población con discapacidad auditiva según presencia de otras discapacidades. Ciudad de Buenos Aires.		
Discapacidad auditiva y combinaciones con otras discapacidades	100,0	
Solo dificultad de largo plazo auditiva	32,3	
Dificultad de largo plazo auditiva y motora	18,6 <sup>a</sup>	
Dificultad de largo plazo auditiva y visual	6,2 <sup>b</sup>	
Dificultad de largo plazo auditiva y para hablar o comunicarse	2,8 <sup>b</sup>	
Dificultad de largo plazo auditiva y mental y/o intelectual	4,8 <sup>b</sup>	
Dificultad de largo plazo auditiva y para atender por sí mismo su cuidado personal	-	
Dificultad de largo plazo auditiva y otra dificultad	-	
Dificultad de largo plazo auditiva y dos o más dificultades	35,3	
a: Valor de la celda con carácter indicativo (en estos grupos los coeficientes de variación aproximados están entre el 10 % y el 20 %).		
b: Valor de la celda con carácter indicativo (en estos grupos los coeficientes de variación aproximados superan el 20 %).		
Fuente: Dirección General de Estadística y Censos (Ministerio de Hacienda GCBA). EAH 2011.		

CUADRO 5 2011

Distribución porcentual por sexo e índice de masculinidad<sup>1</sup> de la población total, de la población con discapacidad y de la población con solo discapacidad auditiva. Ciudad de Buenos Aires.

Sexo / Índice de masculinidad	Población total	Población con discapacidad	Población con discapacidad solo auditiva
Total	100,0	100,0	100,0
Varón	46,7	36,9	51,0 <sup>a</sup>
Mujer	53,3	63,1	49,0 <sup>b</sup>
Índice de masculinidad	87,6	58,5	104,2 <sup>b</sup>

1: Cociente entre el número de varones y el número de mujeres, multiplicado por 100. Expresa el número de varones por cada 100 mujeres.

a: Valor de la celda con carácter indicativo (en estos grupos los coeficientes de variación están entre el 10% y 20%).

Fuente: Dirección General de Estadística y Censos (Ministerio de Hacienda GCBA). EAH 2011.

CUADRO 6 2011

Distribución porcentual de la población total y de la población con solo discapacidad auditiva por grandes grupos de edad. Ciudad de Buenos Aires.

Grupo de edad (años)	Población total	Población con solo discapacidad auditiva
Total	100,0	100,0
0-14	17,4	6,5 <sup>b</sup>
15-64	65,9	45,1 <sup>a</sup>
65 y más	16,6	48,4 <sup>a</sup>

a: Valor de la celda con carácter indicativo (en estos grupos los coeficientes de variación están entre el 10% y 20%).

b: Valor de la celda con carácter indicativo (en estos grupos los coeficientes de variación superan el 20%).

Fuente: Dirección General de Estadística y Censos (Ministerio de Hacienda GCBA). EAH 2011.

CUADRO 7		2011
Distribución porcentual de la población (de 10 años y más) con y sin discapacidad auditiva por condición de actividad. Ciudad de Buenos Aires.		
Condición de actividad	Población total	Población con solo discapacidad auditiva
<b>Total</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>
Ocupado/a	58,0	32,2 <sup>a</sup>
Desocupado/a	3,3	4,6 <sup>b</sup>
Inactivo/a	38,6	63,2 <sup>a</sup>
a: Valor de la celda con carácter indicativo (en estos grupos los coeficientes de variación aproximados están entre el 10 % y el 20 %).		
b: Valor de la celda con carácter indicativo (en estos grupos los coeficientes de variación aproximados superan el 20 %).		
Fuente: Dirección General de Estadística y Censos (Ministerio de Hacienda GCBA). EAH 2011.		

CUADRO 8		2011
Distribución porcentual de la población total y de la población con solo discapacidad auditiva por cobertura de salud. Ciudad de Buenos Aires.		
Cobertura de salud	Población total	Población con solo discapacidad auditiva
<b>Total</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>
Solo sistema público	17,6	5,6 <sup>b</sup>
Afiliada a algún sistema de salud	82,3	94,4 <sup>a</sup>
a: Valor de la celda con carácter indicativo (en estos grupos los coeficientes de variación aproximados están entre el 10 % y el 20 %).		
b: Valor de la celda con carácter indicativo (en estos grupos los coeficientes de variación aproximados superan el 20 %).		
Fuente: Dirección General de Estadística y Censos (Ministerio de Hacienda GCBA). EAH 2011.		

**CUADRO 9** 2011

Distribución porcentual de la población con solo discapacidad auditiva según tipo. Ciudad de Buenos Aires.

Tipo de discapacidad auditiva	Total
<b>Total</b>	<b>100,0</b>
Solo sordo	13,8 <sup>b</sup>
Solo disminución auditiva	86,2 <sup>a</sup>

a: Valor de la celda con carácter indicativo (en estos grupos los coeficientes de variación están entre el 10% y 20%).

b: Valor de la celda con carácter indicativo (en estos grupos los coeficientes de variación superan el 20%).

**Fuente:** Dirección General de Estadística y Censos (Ministerio de Hacienda GCBA). EAH 2011.

**CUADRO 10** 2011

Distribución porcentual de la población con solo discapacidad auditiva por tenencia de certificado de discapacidad. Ciudad de Buenos Aires.

Tenencia de certificado	Total
<b>Total</b>	<b>100,0</b>
Sí	23,1 <sup>b</sup>
No	74,5 <sup>a</sup>
Está en trámite	2,4 <sup>b</sup>

a: Valor de la celda con carácter indicativo (en estos grupos los coeficientes de variación están entre el 10% y 20%).

b: Valor de la celda con carácter indicativo (en estos grupos los coeficientes de variación superan el 20%).

**Nota:** se excluye a la población con discapacidad que no respondió el módulo de discapacidad.

**Fuente:** Dirección General de Estadística y Censos (Ministerio de Hacienda GCBA). EAH 2011.

**CUADRO 11** 2011  
**Distribución porcentual de la población con solo discapacidad auditiva por necesidad de ayudas técnicas y/o apoyos. Ciudad de Buenos Aires.**

Necesidad de ayudas técnicas y/o apoyos	Total
<b>Total</b>	<b>100,0</b>
Sí	61,8 <sup>a</sup>
No	38,2 <sup>a</sup>

a: Valor de la celda con carácter indicativo (en estos grupos los coeficientes de variación aproximados están entre el 10 % y el 20 %).

**Nota:** se excluye a la población con discapacidad que no respondió el módulo de discapacidad.

**Fuente:** Dirección General de Estadística y Censos (Ministerio de Hacienda GCBA). EAH 2011.

**CUADRO 12** 2011  
**Distribución porcentual de las ayudas técnicas o apoyos que tienen y/o usan las personas con solo discapacidad auditiva. Ciudad de Buenos Aires.**

Tipo de ayuda técnica o apoyos que tiene y/o usa	Total	Sí	No
Audífono	100,0	68,8 <sup>a</sup>	31,2 <sup>b</sup>
Implante coclear	100,0	10,6 <sup>b</sup>	89,4 <sup>a</sup>
Otro tipo de ayuda técnica	100,0	1,2 <sup>b</sup>	98,8 <sup>a</sup>

a: Valor de la celda con carácter indicativo (en estos grupos los coeficientes de variación aproximados están entre el 10 % y el 20 %).

b: Valor de la celda con carácter indicativo (en estos grupos los coeficientes de variación aproximados superan el 20 %).

**Fuente:** el universo corresponde a personas con solo discapacidad auditiva que, al momento de responder el módulo de discapacidad, declararon necesitar algún tipo de ayuda técnica y/o apoyo.

**Fuente:** Dirección General de Estadística y Censos (Ministerio de Hacienda GCBA). EAH 2011.

## Acerca del Informe sobre discapacidad

En la Encuesta Anual de Hogares 2011 se incluyó un módulo –conjunto de preguntas específicas– sobre Discapacidad.

El primer organismo que demandó datos actualizados sobre esta temática fue la Comisión para la plena Participación e Inclusión de la Personas con Discapacidad (COPIDIS), considerándose adecuado convocar a otros organismos del Gobierno de la Ciudad que diariamente trabajan con personas con discapacidad y que también tienen necesidad de información actualizada. De tal suerte, se conformó un equipo de trabajo que durante los primeros seis meses del año 2011 mantuvo reuniones periódicas y estuvo conformado por los siguientes integrantes:

- Coordinación General: Mag. Nora G. Zuloaga
- COPIDIS: Lic. Magdalena Orlando
- Muestreo (DGESyC): Lic. Sergio Passamonti
- Diseño conceptual y análisis de la infor-

mación: Dra. Liliana Pantano y Mag. Ma. Cecilia Rodríguez Gauna

- Ministerio de Salud (GCBA): Dra. Alicia Valdez
- Consejo de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes (GCBA): Lic. Cristina Erbaro
- Ministerio de Educación. Dirección General de Educación Especial (GCBA): Lic. Vanesa Casal y equipo
- Ministerio de Desarrollo Social: Dirección de Tercera Edad (GCBA): Mag. María Cristina Lombardi
- Para la realización del operativo de campo participaron de la DGESyC:
  - Jefe operativo: Lic. José Luis Díaz
  - Selección de personal para operativos: Lic. Gimena Freijó Lima
  - Capacitación de los recursos humanos: Lic. Andrea Lorenzetti, Mag. Fabiana Bocchicchio y Lic. José Luis Díaz
  - Otros colaboradores: Lic. Ma. Cecilia Roggi, Lic. Martín Santellán y Act. Pablo Caviezel

Se agradece, además, el apoyo incondicional brindado por el Lic. José María Donati, Director General de Estadística y Censos.



# SOBRE LOS AUTORES

**Juan José Agrelo** es Licenciado en Educación Especial y Tutor de Tesis de Especialización por la Universidad del Salvador. Además, se desempeña como Supervisor Escolar en Auditivos CABA y es Profesor en Discapacitados en Audición, Voz y Lenguaje en INSPEE.

**Graciela Alisedo** es Licenciada y Doctora en Letras Modernas por la Universidad Nacional de Córdoba y Magister en Lingüística por la Facultad René Descartes (Sorbona, Francia). Actualmente, se desempeña como Rectora del Centro Integral Bilingüe de Educación de Sordos (CIBES), primera escuela en implementar el bilingüismo en Argentina desde 1988. Además, es Catedrática de Lingüística Cognitiva y en el Doctorado en Fonoaudiología en la Facultad de Ciencias Humanas de la Universidad del Museo Social Argentino. También, cubre el

cargo de Directora Académica de la Carrera de Intérpretes en Lengua de Señas Uruguaya de CINDE (Centro de Investigación y desarrollo de la Persona Sorda). Ha dedicado varios años a la investigación sobre el problema de la alfabetización de los niños sordos y a la implementación pedagógica del bilingüismo (Lengua de Señas/Lengua Nacional) en la escuela. Dan cuenta de su trayectoria libros y artículos publicados en Argentina y en el exterior, cursos de capacitación docente para la didáctica específica de alfabetización de los alumnos sordos en Francia, Argentina, Uruguay, y otros países.

**María Inés Bianco** es abogada, con especialización en Discapacidad. Se desempeña en el Tercer Sector, en Organizaciones No Gubernamentales en Discapacidad, en Consultorios jurídicos gratuitos en temas de accesibilidad a la cobertura de Disca-

pacidad como EMA, Alcem, Fundepof, Hipua, Alua, AEH, AAPidP y Fundación Más Vida. Además, es asesora en temas de Accesibilidad para FADEPOF y Fundación Discar. Es coautora de la *Guía Básica de Salud y Discapacidad*. Fue colaboradora en los libros *Vivir con Esclerosis Múltiple* y en *Enfermedades Neurológicas y Embarazo*.

**Caption Group** es una compañía internacional, principal productora de los servicios de closed caption (CC), audiodescripción (AD), lengua de señas (LS) y subtitulado electrónico en español. Es avalada por instituciones internacionales para los servicios de inclusión de personas con discapacidad auditiva y visual. Su labor ha sido acompañada por varias ONGs relacionadas con la población sorda y ciega en la región, como la Comunidad Argentina de Sordos (CAS).

**Lorena Carracedo** es Licenciada en Educación por la Universidad Nacional de Quilmes. Se desempeña como Profesora en Discapacitados en Audición, Voz y Lenguaje en ISPEE y es Directora de la Educación Especial y Formación Laboral N° 29 “Dr. Osvaldo Magnasco”.

**Confederación Argentina de Sordos (CAS)** es una entidad sin fines de lucro, afiliada a la Federación Mundial de Sordos, que funciona desde hace 55 años, fundada el 9 de Diciembre de 1957, y que tiene como afiliadas actualmente a 20 Asociaciones de Personas Sordas en todo el país. Su misión está centrada en la búsqueda de una mejor calidad de vida de las Personas Sordas Argentinas, donde no pueden acceder a una participación plena

porque la sociedad no tiene conocimientos acerca de la cultura Sorda.

**Mónica Curiel** es Profesora y Licenciada en Letras por la Universidad de Buenos Aires. Se ha especializado en la lingüística de las lenguas de señas a través de becas de investigación en el marco del CONICET. Se ha desempeñado como profesora a cargo de seminarios y cursos sobre la comunidad sorda y su lengua en diferentes ámbitos académicos del nivel terciario y universitario. Ha desarrollado capacitaciones docentes y ha realizado diferentes instancias de formación destinadas a jóvenes y adultos Sordos tanto en instituciones educativas primarias y secundarias como en entidades del ámbito comunitario. Asimismo, se ha desempeñado como asesora lingüística pedagógica de la Confederación Argentina de Sordo y de la Asociación de Sordos de Lomas de Zamora. En la actualidad es Directora Ejecutiva de la ONG Centro de Estudios y Acción para la Comunidad Sorda (CEA), docente a cargo del Taller de lectura y escritura para estudiantes sordos que se realiza en el ISPEE y docente en diferentes cátedras en la Tecnicatura Universitaria de Interpretación de Lengua de Señas Argentina-Español de la Universidad Nacional de Entre Ríos.

**Gabriela D’Elias** es Profesora en Discapacitados en Audición, Voz y Lenguaje en ISPEE y Profesora Especializada en Estimulación Temprana en ISFD N°1. Además, tiene el cargo de Directora de la Educación Especial y Formación Laboral N° 28 “Prof. Bartolomé Ayrolo”.

**Virginia Domínguez** es docente e intérprete de lengua de señas. Hija de padre y madre sordos, en 1970, fue inscrita como la primera intérprete oficial de sordos en el Registro de Intérpretes de la Confederación Argentina de Sordos (CAS). Desde 1985, dirige de los cursos de Lengua de Señas Argentina del Instituto de Lengua de Señas. También trabaja en cursos de lengua de señas y es asesora pedagógica en instituciones de distintas provincias como Neuquén, San Luis y La Pampa, entre otras.

**José María Donati** es Licenciado en Economía por la Universidad de Buenos Aires (UBA). Desde diciembre de 2007 a la actualidad, es Director General de Estadística y Censos (DGEyC) de la Ciudad de Buenos Aires.

**Robert Johnson** es Lingüista, especializado en la estructura fonológica y morfológica de las lenguas de señas y su función en las comunidades Sordas. Se ha desempeñado hasta 2011 como Profesor de Lingüística en la Universidad de Gallaudet (Washington, Estados Unidos). Posee títulos en Psicología y en Antropología en las Universidades de Stanford y del Estado de Washington. Es coautor de la famosa tesis *Unlocking the Curriculum: Principles for Achieving Access in Deaf Education (Destrabando la currícula: principios para alcanzar el acceso en la educación para sordos)*. Además, ha publicado numerosos artículos sobre la lengua de señas, su estructura y su función.

**Susana Lopatin** es Licenciada en Psicología por la Universidad de Buenos Aires. Trabaja como psicóloga de planta de la Unidad de Salud Mental del Hospital de

Rehabilitación “Manuel Rocca” (CABA). Se dedica a la atención de pacientes con trastornos del lenguaje y con discapacidad auditiva, desde 1983. Es miembro integrante del Comité de atención de Personas Hipoacúsicas y Coordinadora de la atención de dichos pacientes, en el Servicio de Salud Mental. Además, se desempeña como docente autorizada en el área de Postgrado de la Facultad de Psicología de la UBA. Ha escrito numerosos artículos y ponencias referidos a la especialidad. Es coautora del libro *Mitos en torno a la sordera. Una lectura deconstructiva* (2009).

**Rocío Anabel Martínez** es Licenciada y Profesora de Enseñanza Media y Superior en Letras por la Universidad de Buenos Aires. Actualmente, realiza su doctorado en la UBA y se desempeña como becaria del CONICET. Ha realizado especializaciones en el país y en el exterior con reconocidos lingüistas del área. Actualmente se desempeña como docente de la Universidad Nacional de Entre Ríos. Ha participado en Congresos y publicado distintos trabajos sobre la gramática de la LSA en prestigiosas revistas nacionales e internacionales.

**María Ignacia Masonne** es Doctora en Lingüística de la Lengua de Señas bajo la dirección del Dr. Robert E. Johnson de la Universidad Gallaudet, Washington, Estados Unidos. Se ha desempeñado como docente en distintas Universidades y dictado Seminarios en el país y en el exterior. Es actualmente consultora externa de varias universidades nacionales e internacionales; de la Agencia de Ciencia y Técnica; y de la Confederación Argentina de Sordos, y

participa en los comités de referato de distintas revistas nacionales e internacionales. Sus áreas de investigación actuales comprenden el análisis gramatical, discursivo y político de la Lengua de Señas Argentina, estudios sociolingüísticos de la comunidad sorda y adquisición de la lengua escrita. Se desempeña como miembro de la Carrera del Investigador Científico del CONICET. Es autora de más de 130 publicaciones en revistas, libros y Congresos nacionales e internacionales, entre los que figuran la primera gramática y el primer diccionario de la LSA.

**Elisa Nudman** es Licenciada en Psicología por la Universidad del Salvador y Diplomada en Autismo y S. de Asperger por la Universidad de Belgrano. Tiene formación en Psicoanálisis y en Neuropsicología Infanto-Juvenil. Ha realizado el Curso de Lengua de Señas Argentina en ILSA y el Curso Universitario de Neurología Clínica en la Universidad Favaloro. Se desempeña como psicoterapeuta de niños, adolescentes y adultos. Además, se dedica a la atención clínica de pacientes con discapacidad sensorial, cognitiva y orgánica, y de niños con trastornos del desarrollo y del lenguaje. Es autora de varios artículos referidos a la temática de la sordera y coautora de *Mitos en torno a la sordera. Una lectura deconstructiva* (2009).

**Norma Pallares** es Fonaudióloga por la Universidad del Aconcagua y Magister en Ciencias (Audiología) por la Pontificia Universidad Católica de San Pablo (Brasil). Es Directora asociada del Centro de Implantes Cocleares Profesor “Diamante” en

el Instituto Superior de ORL. Es docente titular en las cátedras de “Terapéutica Audiológica” y “Músicaoterapia clínica” en la Universidad del Salvador. Además, es consultora científica de la revista brasilera de Fonoaudiología *Pro-Fono* en el tema Implantes Cocleares. Se desempeña como Secretaria del Comité Ejecutivo de la Asociación Argentina de Audiología (ASARA) y es responsable del Área de Dispositivos Implantables. También es representante por Argentina ante la International Society of Audiology (ISA).

**Héctor Pantusa** es Presidente de la Mutualidad Argentina de Hipoacúsicos (MAH) desde noviembre de 2011. En 1965, sufrió un trauma acústico que desembocó en hipoacusia sensorial bilateral severa. Es Teniente de Navío retirado y Licenciado en Investigación Operativa. También se ha desempeñado como Criptólogo.

**Mariana Reuter** es asesora sobre temas de cultura sorda en la Fundación de Padres y Familiares de Personas Sordas para su Integración (Fundasor). Es una persona sorda adulta. Actualmente, finaliza sus estudios en Tecnicatura Superior en Consultoría Psicológica. Ha sido becaria del Programa de Visitantes Internacionales “La Comunidad Sorda: organizaciones civiles, defensa de sus derechos, acceso a la educación e intérpretes calificados” en 2011, administrado por World Learning Visitor Exchange Program. También ha trabajado como prosecretaria de actas de la Comisión Directiva e integrante de la Comisión de Educación de la Confederación Argentina de Sordos entre 2003 y 2006.

**Gina Romano (Luisa Emilia Romano)** es Doctora y Licenciada en Fonoaudiología en la Universidad del Museo Social Argentino. Actualmente realiza el Posgrado de Especialidad en Audiología. En 1988, fundó la “Fundación de Ayuda al Niño con Discapacidad Auditiva” (F.A.N.D.A.). Desde entonces es presidente de la institución y desarrolla allí su actividad como Directora de Audiología y Estimulación Multisensorial. En 1991, luego de su formación en Estimulación Multisensorial en el Mailman Center de la Universidad de Miami, introduce al país los sistemas de vibrotáctiles multicanales, aplicando la metodología de Estimulación Multisensorial a cientos de niños que se vieron beneficiados. Ha recibido como presidente de FANDA y por su labor desarrollada, las siguientes distinciones: Mención de Honor “Melvin Jones” entregada por The International Association of Lions Clubs (2010); y Medaille Vermeil y Diploma de Honor entregados por La Societè D’Encouragement Au Progrès (2012). En 2014, ha inaugurado el “Centro de Diagnóstico, Tratamiento y Rehabilitación Multisensorial” de FANDA, creado con una filosofía integral multisensorial, desde el mismo diagnóstico hasta la rehabilitación, con el fin de facilitar los largos caminos a transitar por aquellos que padecen de discapacidades múltiples.

**Flavia Ruggiero** es profesora de discapacitados de audición, voz y lenguaje e intérprete de Lengua de Señas Argentina. Se especializa en niños sordos e hipoacúsicos y en niños con problemas de lenguaje y habla. Fue intérprete en diversos noticieros y programas de televisión para la comuni-

dad. Desempeñó el cargo de Coordinadora del Área de Educación Inclusiva de la Comisión para la Plena Participación e Integración de las Personas con Necesidades Especiales (COPINE) en el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Actualmente, es intérprete de LSA del Jefe de Gobierno, de la Secretaría de Hábitat e Inclusión (SECHI) y de la Comisión para la Plena Participación e Integración de las Personas con Discapacidad (COPIDIS). Además, continúa su labor como docente en diversas instituciones orientadas hacia la integración escolar y el apoyo pedagógico.

**Maritza Sago** es Fonoaudióloga, profesora de enseñanza primaria y de discapacitados mentales. Se ha especializado en trastornos en la adquisición del lenguaje, en neurolingüística, y patologías en el aprendizaje de la lectura y la escritura. Trabaja en el Instituto Superior del Profesorado en Educación Especial desde 1978. Actualmente, desempeña el cargo de Rectora en dicha institución. Ha publicado cuadernillos para nivel inicial, primario y especial y artículos referidos a la inclusión educativa.

**Marta Schorn** es Licenciada en Psicología y Magíster en Psicoanálisis. Ejerce como psicóloga especialista en discapacidad desde 1970. Es fundadora y directora de la Carrera de Especialización Psicología Clínica de la Discapacidad de la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires. Fue presidenta de congresos latinoamericanos e internacionales de Salud Mental y Sordera en la Argentina en 1997, 2000, 2003, 2006, 2009 y 2013. Es autora de los libros *El niño y el adolescente sordo* (1997); *Discapacidad:*

*Una mirada distinta, una escucha diferente* (2000); *La capacidad en la discapacidad* (2003); *La conducta impulsiva del niño sordo* (2008). Además, ha escrito numerosos artículos en distintas publicaciones especializadas y ha participado de numerosos congresos relacionados con discapacidad.

**Silvana Veinberg** es Licenciada en Fonoaudiología y Master of Sciences con especialización en lingüística de la lengua de señas. Se ha especializado en educación de sordos. Es fundadora y directora de Canales, una asociación civil en la que junto con personas sordas y oyentes desarrolla proyectos educativos accesibles y de calidad para niñas, niños y adolescentes sordos. Desde 2000 a 2003, se ha desempeñado como Jefa Técnica de las Escuelas de Sordos e Hipoacúsicos en

el Ministerio de Educación de la Provincia de Buenos Aires. Desde 2008 a 2012, formó parte como asesora en Educación de Sordos del equipo de Educación Especial del Ministerio de Educación de la Nación. Es autora y coautora de libros y artículos nacionales e internacionales. En 2003 fue elegida *fellow* de Ashoka, una red internacional de emprendedores sociales.

**Nora Graciela Zuloaga** es Magister en Generación y Análisis de Información Estadística por la Universidad de Tres de Febrero (UNTREF) y Licenciada en Sociología por la Universidad de Buenos Aires (UBA). Desde enero de 2008 hasta enero de 2015, ha sido Subdirectora General de Estadísticas Socio-demográficas en la Dirección General de Estadística y Censos (DGEyC).

# ÍNDICE

<b>Prólogo</b>	<b>9</b>
<b>Palabras de agradecimiento</b>	<b>10</b>
<b>Capítulo 1: Escolaridad y prácticas pedagógicas</b>	<b>13</b>
La educación de niños/as sordos/as en las Escuelas de Educación Especial de Gestión Pública, dependientes del Ministerio de Educación de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires - <i>Juan José Agrelo / Lorena Carracedo / Gabriela D'Elias</i>	13
La formación de profesores para el abordaje de la Deficiencia auditiva en el GCBA - <i>Maritza Sago</i>	19
Inclusión educativa: ¿escuela DE sordos o PARA sordos? - <i>Silvana Veinberg</i>	22
<b>Capítulo 2: Identidad y comunidad de sordos</b>	<b>31</b>
Comunidad de sordos y resiliencia - <i>Elisa Nudman</i>	31
Acerca de padres e hijos. Lengua, lenguaje y comunicación - <i>Susana Lopatin (Fundador)</i>	35
La Lengua de Señas Argentina, una lengua con identidad propia - <i>Graciela Alisedo</i>	42
Cultura y comunidad sorda - <i>Confederación Argentina de Sordos (CAS)</i>	49
CODA - <i>Virginia Domínguez</i>	56
Lengua de Señas Argentina (LSA) - <i>María Ignacia Massone / Mónica Curiel / Rocío Anabel Martínez</i>	60
<b>Capítulo 3: Derechos y comunicación</b>	<b>69</b>
La accesibilidad y los medios de comunicación: el closed caption - <i>Patricia González (Caption Group)</i>	69
Necesidades actuales de la Comunidad Sorda: calidad de vida - <i>Mariana Reuter</i>	72
El rol del intérprete de LSA en los distintos ámbitos - <i>Flavia Ruggiero</i>	75

<b>Capítulo 4: El lado médico de la sordera</b>	<b>81</b>
El Certificado de Discapacidad: beneficios y prestaciones de salud - <i>Maria Inés Bianco</i>	81
Hipoacusia y sordera – <i>Héctor Pantusa (Mutualidad Argentina de Hipoacúsicos)</i>	84
Prevención y equipamiento protésico - <i>Gina Romano (F.A.N.D.A.)</i>	91
Selección de pacientes para implante coclear - <i>Norma Pallares</i>	96
La vulnerabilidad del sordo: ¿verdad o falsedad? – <i>Marta Schorn</i>	101
<b>Capítulo 5: El bilingüismo y el aprendizaje</b>	<b>109</b>
Sobre las bases culturales en modelos educativos basados en el habla para chicos sordos con implantes cocleares que impiden la discusión acerca de la variabilidad - <i>Robert Johnson</i>	109
<b>Anexos</b>	<b>149</b>
Informe sobre discapacidad. Encuesta Anual de Hogares 2011	149
Acerca del Informe sobre discapacidad	157
<b>Sobre los autores</b>	<b>159</b>



