

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

Tesis Licenciatura en Trabajo Social

**¿Qué sucede en las consultas médicas?
Situación de las personas sordas en el departamento
de Paysandú.**

Sylvia Sena

Tutor: Cecilia Silva

2014

A mis padres

Palabras claves:

Población sorda, lengua de señas, relación médico-paciente

Resumen:

El tema de estudio refiere a la discapacidad auditiva y la relación médico/a- paciente atravesada por la presencia o no de los intérpretes de lengua de señas uruguaya (LSU). Se desarrolla un estudio analítico-reflexivo a partir de la experiencia concreta de personas sordas que asisten a consulta médico-clínica, contando tanto con la presencia o ausencia de intérpretes de lengua de señas uruguaya (LSU). El objetivo general consiste en conocer sobre cómo vive y siente una persona sorda dicha realidad, tomando como referencia, tanto el área de salud pública, como privada del departamento de Paysandú.

Este estudio hace hincapié en las personas sordas y el reconocimiento de sus derechos, poniendo énfasis en el derecho a la información. Asimismo se pone acento en el rol del/la intérprete de lengua de señas uruguaya (LSU) como enlace de comunicación entre dos lenguas, lengua oral (LO) y lengua de señas (LS); esta última considerada como lengua natural de las personas sordas. El estudio se contextualiza dentro del ámbito clínico, en dicho espacio cotidiano interactúan la LO y LS; destacando que no debiera haber barreras comunicacionales que generen dudas al respecto de la información brindada por parte de los profesionales médicos/as hacia sus pacientes sordos.

Dicho trabajo ha sido realizado desde la postura teórico-metodológica planteada por Kosik, quien propone realizar un análisis dialéctico que trascienda el objeto de estudio planteado, a través de “rodeos” analíticos que permiten contemplar la realidad concreta de estudio.

La entrevista focalizada fue el instrumento metodológico utilizado para recabar datos empíricos. Se entrevistó a personas sordas, las cuales hubieran asistido a consultas médicas ya sea que hayan concurrido a las mismas contando con la presencia de intérpretes de LSU, como sin ellos. A intérpretes de LSU que hayan interpretado en consultas médicas, por lo menos en una ocasión y a profesionales médicos/as que hayan participado en consultas con pacientes sordos contando o no con la presencia de intérpretes de LSU.

ÍNDICE

Página

Introducción	4
Capítulo 1: Aproximación conceptual de la discapacidad desde el “modelo rehabilitador” y el “modelo social”	9
1.1- Modernidad e ideología de la normalidad.....	9
1.2- Modelo re-habilitador de la discapacidad.....	13
1.3- Modelo social de la discapacidad enmarcado en el paradigma de los derechos humanos.....	15
1.4- Más allá de los mecanismos de normalización: análisis reflexivo sobre el “modelo rehabilitador” y el “modelo social” en torno a las personas con discapacidad.....	23
Capítulo 2: Construcción médica y construcción social de la sordera como discapacidad	26
2.1- El discurso médico en la construcción de la Sordera.....	26
2.2- Consideraciones acerca de la perspectiva social de la Sordera.....	32
2.3- Lengua de señas y el acceso a la información.....	35
Capítulo 3: ¿A qué se enfrentan las personas sordas cuando asisten a consultas médicas?	
Situación en el departamento de Paysandú	41
3.1- Consultas médicas: espacio de interacción entre dos lenguas.....	42
3.2- Rol de los intérpretes de lenguas de señas.....	47
3.3- Asistir a consultas médicas: el relato de las personas sordas.....	50
Reflexiones finales.....	54
Bibliografía.....	57

Introducción

El presente trabajo corresponde a la monografía de grado, exigida como requisito para el egreso de la Licenciatura en Trabajo Social, de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República.

El tema en el que se pone acento refiere a la discapacidad auditiva y el rol de los/las intérpretes de lengua de señas uruguay (LSU) en el área de la salud. El objetivo general consiste en conocer sobre cómo vive y siente una persona sorda la realidad concreta de enfrentarse a consultas con profesionales médicos/as, contando con la presencia de intérpretes de LSU y cuando no cuenta con intérprete, tomando como referencia, el área de salud pública (ASSE)¹ como privada (COMEPA)² del departamento de Paysandú.

El interés por el tema a estudiar surge a partir de la experiencia desarrollada desde las prácticas pre-profesionales, a nivel macro social (MIP II) y micro social (MIP III) llevada a cabo en la Asociación de Sordos del Uruguay (ASUR). Desprendiéndose desde aquí la intervención específica con personas sordas, lo cual llevó a la estudiante a la sensibilización sobre la temática en discapacidad en general y auditiva específicamente, considerando la relevancia de este tema y la magnitud de las variantes que pueden observarse en la realidad con respecto a la discapacidad auditiva.

En el afán de seguir profundizando en el conocimiento de la comunidad sorda, se fueron originando una serie de interrogantes que atraviesan la cotidianeidad de esta comunidad, entre

¹-Administración de los servicios de salud del Estado. [En línea]. Disponible en: http://www.asse.com.uy/uc_2313_1.html [Accesado el día 3 de marzo de 2014]

² -Cooperativa médica de Paysandú. FEMI.[En línea]. Disponible en: <http://www.comepa.com.uy/Institucion/index.htm> [Accesado el día 3 de marzo de 2014]

ellas las barreras comunicacionales que existen; más que nada con el mundo oyente. Siendo esta una cuestión a problematizar, un posible desencadenante hacia otra serie de problemáticas que tiene que enfrentar la comunidad sorda diariamente.

Se considera que las personas sordas a lo largo de la historia han ido conquistando espacios en cuanto a la lucha por el reconocimiento de sus derechos. El derecho a la información es al que se hará hincapié en esta investigación. Aquí entra en juego el rol de los intérpretes de lengua de señas uruguayas (LSU) como enlace de comunicación entre dos lenguas, lengua de señas (LS) y lengua oral (LO). Más allá de prestarle importancia al rol del intérprete como disciplina y cuan central es para la comunidad sorda, se intenta prestarle atención a la comunicación que es lo que permite, en cierta manera flexibilizar y mediar entre dos lenguas.

En esta investigación se escoge el área de la salud como espacio cotidiano de interacción entre estas lenguas, donde no debiera haber barreras comunicacionales que generen dudas con respecto a un área de suma importancia como lo es el área de la salud. El presente trabajo se contextualiza, puntualmente dentro del ámbito clínico intentando dar luz a lo que sucede dentro del mismo cuando las personas sordas asisten a consultas.

Es en esta área, en la cual se encuentran diariamente médicos/as³ y pacientes sordos/as con motivo de consultas, es a partir de esos encuentros en concreto que se abre un abanico de interrogantes ¿los médicos sienten o consideran que se encuentran frente a obstáculos de algún tipo cuando atienden a pacientes sordos/as? ¿Los médicos consideran que existe una adecuada comunicación con los pacientes sordos debido a sus lenguas diferentes? De acuerdo con esto ¿son respetados los derechos de las personas sordas en particular el derecho a la información?

³ - cuando se alude a los "médicos", se hace referencia tanto a los médicos especialistas como a los de medicina general.

Como objetivos específicos de la presente monografía se plantea identificar los condicionamientos de las personas sordas al momento de enfrentarse a consultas médicas; indagar sobre el rol de los/as intérpretes de LSU y analizar la importancia de los mismos en la comunicación entre la LO y LS en el área de la salud, al igual que indagar cómo se desenvuelven los/as médicos/as, que no manejan lengua de señas al momento de llevar a cabo una consulta con personas sordas.

Con el interés de aproximarse a dar respuesta a los objetivos planteados, se decide optar por una postura dialéctica de la realidad. La matriz teórico-metodológica que orientará la monografía se inclina hacia lo planteado por Kosik (1969), quien propone que:

“El mundo de la pseudoconcreción es un claroscuro de verdad y engaño (...). El fenómeno muestra la esencia y, al mismo tiempo, la oculta. La esencia se manifiesta en el fenómeno, pero solo de manera inadecuada, parcialmente (...) El fenómeno indica algo que no es el mismo, y existe gracias a su contrario. La esencia no se da inmediatamente; es mediatizada por el fenómeno y se muestra, por tanto, en algo distinto de lo que es (...) Pero igualmente, el fenómeno revela la esencia. La manifestación de la esencia es la actividad del fenómeno.”(Kosik,K. 1969:27)

La estudiante se posiciona desde una matriz histórico-crítica que apunta a una visión de la realidad que se encuentra en constante fluctuación; de este modo el análisis del devenir histórico es el que permite concebir esta visión cambiante de la realidad; realizando un análisis dialéctico que trascienda el objeto de estudio planteado, a través de “rodeos” analíticos que permiten contemplar la realidad concreta de estudio.

“Puesto que las cosas no se presentan al hombre directamente como son y el hombre no posee la facultad de penetrar de un modo directo e inmediato en la esencia de ellos, la humanidad tiene que dar un rodeo para poder conocer las cosas y la estructura de ellas.” (Kosik, K. 1969: 39)

El instrumento metodológico utilizado para recabar los datos empíricos es la entrevista focalizada. La primera característica de este tipo de entrevista supone que los entrevistados hayan participado de una situación concreta. En la situación de la población de estudio, los tres grupos seleccionados: personas sordas, las cuales hubieran asistido a consultas médicas, ya sea que hayan concurrido a consultas contando con la presencia de intérpretes de LSU, como sin ellos. Las entrevistas a personas sordas se realizaron mediante intérprete de LSU.

Otro grupo poblacional central al que se le realizaron las entrevistas son los/as intérpretes de LSU; que hubieren interpretado en consultas médicas por lo menos en una ocasión. El tercer grupo de estudio son los profesionales médicos, se realizaron entrevistas tanto a los profesionales que hayan participado de consultas con personas sordas, contando o no con la presencia de intérpretes de LSU.

La segunda característica de la entrevista focalizada refiere a que los/as investigadores/as conocen dicha situación a partir del análisis e interpretación de los documentos. Es a partir de dicho análisis que se desprende la tercera característica la cual hace referencia al guión, el que será elaborado teniendo en cuenta el análisis realizado previamente y las hipótesis esbozadas a priori. La última característica se enfoca en la experiencia subjetiva de las personas expuestas a la situación, con el objetivo de contrastar la hipótesis y averiguar la respuesta o efectos no anticipados.

La lógica expositiva se desarrolla organizando el documento en tres capítulos. En el primer capítulo desarrollará una aproximación teórico-conceptual sobre la discapacidad desde dos visiones o modelos contrapuestos y actualmente en convivencia; el modelo rehabilitador o médico y el modelo social. Se pondrá bajo análisis la influencia que tiene en la construcción de ambos modelos la denominada *ideología de la normalidad*.

En el segundo capítulo se realiza un análisis reflexivo sobre la construcción de la sordera como discapacidad. Aspectos teóricos planteados en el primer capítulo ofician como base para el análisis; se traslada el debate teórico sobre ambos modelos rehabilitador o médico y modelo social sobre discapacidad hacia la problematización de la sordera como discapacidad.

En el tercer capítulo se continúa con los “rodeos” analíticos para derivar en un análisis crítico-reflexivo de la temática de estudio. Por lo tanto, centra el análisis en identificar aspectos que devienen de los discursos planteados por los actores principales implicados en la temática de estudio contextualizada en el departamento de Paysandú.

Por último, se desarrollan reflexiones finales sobre el trabajo en su totalidad, teniendo en consideración los aportes e insumos que se pueden realizar desde las Ciencias Sociales hacia el campo de la discapacidad

CAPÍTULO 1

APROXIMACIÓN CONCEPTUAL DE LA DISCAPACIDAD DESDE EL “MODELO REHABILITADOR” Y EL “MODELO SOCIAL”

Tal como lo plantea Kosik (1969), para alcanzar la comprensión de la “*cosa misma*” es necesario romper con la “*representación de la cosa*”. Lo que se presenta como objeto de estudio no es la esencia, sino el fenómeno y por ende es necesario conocer el mundo de dicho fenómeno social para intentar aproximarnos a la esencia misma. Esta aproximación se desarrolla mediante un análisis teórico-conceptual sobre la discapacidad desde dos modelos: el “modelo rehabilitador” y el “modelo social”; ambos se encuentran bajo la influencia de la denominada ideología de la normalidad, la que instala desde su producción el par dialéctico “normal-anormal”.

1.1-Modernidad e Ideología de la normalidad

En la modernidad se inscriben las bases para una “*ideología de la normalidad*” (Angelino, 2009), época donde la ciencia y la razón son el mástil del progreso. La razón encamina hacia lo que se debe y no se debe hacer, despojando creencias de cualquier otra índole, apuntando a alcanzar la perfección del mundo y de la humanidad; la “ideología de la normalidad” opera sustentada en la lógica de pares contrapuestos, proponiendo una identidad

deseable para cada caso y oponiendo su par por defecto, lo indeseable, lo que no es ni debe ser”.
(Angelino; 2009: 149)

En este periodo se pautan ciertos patrones de conducta “normales”, donde el parámetro de dicha “normalidad” es el punto de clasificación de los sujetos, etiquetando y separando los que están dentro de los que están fuera de la norma estadística:

“La palabra “normal” como construcción, como conformación de lo no desviante o forma diferente, el tipo común o estándar, regular, usual, sólo aparece en la lengua inglesa hacia 1840. La palabra “norma”, en su sentido más moderno, de orden y conciencia de orden, ha sido utilizada recién desde 1855, y “normalidad”, “normalización” aparece en 1849 y 1857 respectivamente.” (Vallejos; 2009: 95)

Se dirá entonces que ser “normal” abarca cierto “tipo” de conductas, condiciones, características físicas y/o mentales según el contexto de la modernidad:

“La conciencia moderna tiende a otorgar a la distinción entre lo normal y lo patológico el poder de delimitar lo irregular, lo desviado, lo poco razonable, lo ilícito y también lo criminal. Todo lo que se considera extraño recibe, en virtud de esta conciencia, el estatuto de la exclusión, cuando se trata de juzgar y de la inclusión cuando se trata de explicar. El conjunto de las dicotomías fundamentales que, en nuestra cultura, distribuyen a ambos lados del límite de las conformidades y las desviaciones, encuentra así una justificación y la apariencia de un fundamento” (Foucault; 1996: 13)

La noción de “normalidad/anormalidad” surge como efecto ideológico. Coincidiendo con las palabras de Althusser (1970: 30), los hombres se representan en la relación existente entre

ellos y sus condiciones de existencia, no siendo estas las que se representan en las ideologías.

Siendo “el sujeto”, el eje analítico de la ideología, este término cuenta con dos acepciones:

“Por un lado, aquella acepción según la cual el sujeto es una subjetividad libre, que es autor y responsable de sus actos. Al mismo tiempo, el término remite a un ser sometido a una autoridad superior que lo despoja de toda libertad. Así explica como la ideología interpela al individuo como sujeto (libre) para que acepte (libremente) su sujeción y cumpla de esta manera, los gestos y actos de esta sujeción”. (Althusser, 1996).

Siguiendo al autor, la ideología de la normalidad produce “sujetos-sujetados” que deben ser guiados hacia la corrección, hacia la “normalidad”. Por el contrario, Foucault (1987) sostiene otra idea sobre el sujeto y el poder que se ejerce sobre él, la cual se considera contrapuesta a la noción de “sujeto” planteada por Althusser (1970) aunque la idea de poder complementa a la anterior, debido a esto, se considera a los individuos como “sujetos- sujetados” por instrumentos de dominación y poder desplegados desde una razón instrumental que ordena las relaciones sociales:

“El poder (...) no puede ser pensado sólo represiva o coactivamente, sino de modo también activo y constructivo, en el sentido de que insinúa, tienta, alienta, a través de ideales, convicciones, deseos. El poder no se ejercería sobre unos sujetos, que ya tendrían unas facultades predeterminadas y a los cuales el poder sujetaría a través de la represión o de la ideología, entendiendo ésta como un falso saber. El poder más que “sujetar” sujetos, los fábrica, a través de dispositivos como la familia, la sexualidad, el trabajo, etc.” (Murillo; 1996: 71)

En la modernidad, el poder es ejercido mediante dispositivos que actúan sobre los cuerpos⁴ para disciplinarlos. La medicalización como figura central de la modernidad, jugó papeles claves en este momento histórico, para llevar a cabo el rol de disciplinar a los sujetos y también rehabilitar aquellos cuerpos que no son como los de la “mayoría”:

“Los cuerpos resultan así contruidos a través de representaciones respecto de qué es lo verdadero, lo bueno, lo normal, en fin, representaciones en torno de lo que hay que ser y de lo que hay que tener, para ser reconocido en la propia identidad, para ocupar un lugar, para que la mirada del otro (también constituida en dispositivos) nos reconozca, nos identifique y por ende nos dé el ser” (Murillo; 1996: 89)

En la modernidad se miden los individuos por su valor mercantil, es decir que el individuo es necesario en tanto generador de producción. Se tiene en cuenta al hombre como “maquina” y su capacidad útil al sistema de producción capitalista; es por tanto que este individuo necesita tener un cuerpo “con todas las piezas” para tornarse “eficiente”. El cuerpo, otro elemento central para la sociedad moderna, pero no cualquier cuerpo, un cuerpo sano, un cuerpo útil, un cuerpo normal:

“El cuerpo individual se ubicó en el eje del discurso del poder cuando, a través suyo, se construyó en el mundo occidental un estereotipo de hombre y de mujer, con derivaciones físicas y morales que desde comienzos del siglo XX el saber científico legitimó y promovió a través de la eugenesia y la biotipología. Sus precisas clasificaciones derivadas de estudios psico-antropométricos particularizados, buscaron definir

⁴ “Cuando decimos “cuerpo”, desde esta perspectiva nos referimos a veces al cuerpo individual, a veces al cuerpo individual, a veces al cuerpo de la especie humana, otras a un cuerpo social (...)el cuerpo no es algo puramente biológico, sino que está atravesado por la historia, construido socialmente en sus hábitos y gestos”(Murillo; 1996: 86)

patrones de normalidad influyentes en la caracterización de los desvíos (lo anormal, lo amoral, lo criminal, esto es: todo aquello que encierra la esfera de lo patológico) tanto como en la afirmación cultural del propio significado que traía connotada la idea de normalidad” (Vallejos y Miranda et al; 2007: 17)

La creciente introducción del saber médico en diversos ámbitos de la vida social, contextualizado en la modernidad; se relaciona íntimamente con los procesos de medicalización de la sociedad, donde el campo de la medicina trasciende lo relacionado con la enfermedad y su respectiva cura. Con el propósito de penetrar en la vida humana y corregir a los cuerpos “enfermos”, surgen los dispositivos médicos que han sido legitimados socialmente:

“(…) los procesos de expansión de los parámetros tanto ideológicos como técnicos dentro de los cuales la medicina produce saberes e interviene en áreas de la vida social que exhibían en el pasado un mayor grado de exterioridad respecto a sus tradicionales dominios.” (Menéndez apud Mitjavilla; 1998: 2)

1.2- Modelo re-habilitador de la discapacidad

Se puede organizar el análisis del modelo rehabilitador en dos elementos característicos del mismo, por un lado, las causas que lo justifican y, por otro, cómo se concibe a las personas con discapacidad desde este modelo. Las causas que se atribuían a la discapacidad eran de origen religioso: “un castigo de los dioses por un pecado cometido generalmente por los padres de la persona con discapacidad, o una advertencia de los dioses acerca de que la alianza se

encuentra rota y que se avecina una catástrofe.”(Palacios; 2008: 37). En cambio, en este modelo rehabilitador, las causas pasan a ser puramente científicas y en tanto esto, modificables. Se alude a la discapacidad en términos de salud-enfermedad.

El encargado de diagnosticar a la persona con discapacidad era el cura o sacerdote, mientras que bajo el modelo rehabilitador, el médico como figura central que ejerce la medicina es quien intenta alinear a los sujetos hacia la aptitud, donde sus diferencias deben desaparecer o al menos ocultarlas:

“El modelo médico (...) considera la discapacidad exclusivamente como un problema de la persona, directamente producido por una enfermedad, accidente o condición negativa de salud u (otro desorden), que requiere de cuidados médicos y otros análogos proporcionados por profesionales e instituciones o dispositivos médicos bajo formas de tratamientos individuales (...) se dirige a conseguir la cura, la mejoría, o una más adecuada adaptación o rehabilitación de la personas, o un cambio en su comportamiento.” (De Lorenzo; 2007: 25)

Por otro lado, este modelo resalta la constante subestimación hacia las acciones que no pueden llevar a cabo las personas con discapacidad, posicionándolas en un lugar de inaptitud. En el anterior modelo denominado de *prescindencia*; se planteaba que “la justificación religiosa de la discapacidad, y la consideración de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la sociedad.” (Palacios; 2008: 37). Por ende, los “*deformes*” o “*contrahechos*”, como se denominaba comúnmente a las personas con discapacidad eran consideradas de total inutilidad e improductivos, los cuales no tenían nada que aportar a la sociedad y además constituían una carga para sus padres o a la comunidad. En el modelo puesto a análisis, las personas con discapacidad ocuparían un lugar en la sociedad, siempre y cuando se encuentren supeditadas a

rehabilitación para recobrar su dignidad. Por dicha razón se encuentra limitada de participar plenamente en la vida social:

“En consecuencia, las respuestas sociales se basan en una actitud paternalista, centrada en los déficit (...). En lo relativo a los modos de subsistencia, la apelación a la seguridad social y al empleo protegido son casi los medios obligados para las personas con discapacidad. De este modo, la asistencia social pasa a ser el principal medio de manutención (...).” (Palacios; 2008: 67)

Desde este modelo se equipara discapacidad a tragedia personal que puede ser resarcida mediante la rehabilitación y de este modo de ser como la “mayoría” en la medida de lo posible. Las personas con discapacidad son individuos que “no son como deberían ser”. “Se cree que el “deber ser” prima sobre el “ser”, lo cual imposibilita el reconocimiento del otro en su diferencia...” (Míguez; 2006: 56).

1.3- Modelo social de la discapacidad enmarcado en el paradigma de los derechos humanos

El modelo social tiene como eje centralizar la importancia de los derechos de los sujetos, sus potencialidades, destacando el respeto y la igualdad, generando por ende, procesos de inclusión. El modelo social de la discapacidad procura interpretar a la misma como:

“... una producción social, inscripta en los modos de producción y reproducción de la sociedad. Ello supone la ruptura con la idea de déficit, su pretendida causalidad biológica y consiguiente carácter natural, a la vez que posibilita entender que su significado es fruto de una disputa o de un consenso, que se trata de una invención, de una ficción y no de algo dado. Es, también, una categoría dentro de un sistema de clasificación y producción de sujetos.” (Vallejos, 2008: 7)

La definición sostiene que la discapacidad se construye a partir de los diversos procesos que se van dando al interior de la sociedad, no es algo innato, que viene dado; nos propone trascender la “ideología de normalidad” que tan naturalmente se encuentra enraizada en la sociedad, entendiendo a la discapacidad más allá del binomio “normalidad- anormalidad”. Con el mero hecho de reconocer a la discapacidad como producción, se abren las puertas hacia la concientización de toda la sociedad “Hablamos de un déficit construido (inventado) para catalogar, enmarcar, mensurar cuánto y cómo se aleja el otro del mandato de un cuerpo “normal”, del cuerpo Uno (único).” (Angelino; 2009: 51)

El modelo social surge a finales de la década de los años sesenta del siglo XX. Este modelo se basa fundamentalmente en dos grandes polos de análisis; por un lado, las causas que originan el discurso del modelo no son de carácter científico-médico, esta causa ha sido desplazada por una causa social (o mayoritariamente). Por otro lado, las diversas formas de pensar a las personas con discapacidad, tanto en la mera expresión, como la ideología que se esconde detrás de dichas expresiones, han sido también desplazadas. Se destaca la relación del modelo social con la inclusión y la aceptación de la diferencia. Este proceso de cambio oscila desde un modelo que apunta a clasificar y organizar a las personas hacia otro que brinda opción a lo diverso.

Mientras que el modelo rehabilitador pone énfasis en la rehabilitación de las personas, el modelo presente aboga por la rehabilitación de la sociedad. Pretendiendo desembarazarse de la postura de la discapacidad entendida como “problema” que posee la persona, apuntando a mover el eje de la responsabilidad hacia la sociedad:

“la discapacidad es el resultado de una sociedad que no se encuentra preparada ni diseñada para hacer frente a las necesidades de todos y todas, sino solo de determinadas personas, que -casualmente- son consideradas personas estándar” (Palacios; 2008: 32)

El objetivo del modelo social es el de generar condiciones de igualdad, respeto e inclusión, promoviendo las capacidades de las personas sin poner acento en las *discapacidades*. Entender a la discapacidad desde el presente modelo implica tener en cuenta el lugar que ocupa en la sociedad en tanto responsabilidad colectiva en el accionar. En definitiva:

“...traslada el foco de lo individual a lo social, de la discapacidad como carencia de la persona que hay que remediar a la discapacidad como producto social, como (constructo) resultado de las interacciones entre un individuo y un entorno no concebido por él. (...) A diferencia del modelo médico que se asienta sobre la rehabilitación de una sociedad que ha de ser concebida y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas, gestionando las diferencias e integrando la diversidad.” (De Lorenzo; 2007: 26)

Las características del modelo social generan repercusiones a nivel de políticas adoptadas en el ámbito de la discapacidad, tanto a nivel nacional como internacional. Como se mencionó, las causas que dan origen al modelo son de carácter social y por ende las soluciones deben hacer

foco en la sociedad, procurando “normalizar a la sociedad”. En los últimos decenios se ha logrado crear medidas para lograr igualdad de condiciones, tanto en la arena social como política.

El modelo social, además de visualizar a la discapacidad como producción social, también debe ser vista desde el plano ideológico- político de los derechos humanos. Posicionarnos desde este paradigma implica accionar a partir de una determinada concepción del mundo y las cosas. A lo largo de la historia las personas con discapacidad han ido conquistando espacios en cuanto a la lucha por el reconocimiento de derechos, en tanto esto, son consideradas sujetos de derechos.

Dentro de la amplia variedad de derechos inherentes a las personas con discapacidad, se destacan: el derecho a la accesibilidad universal , a la autonomía, a la inclusión, igualdad de oportunidades, entre otros; esta perspectiva nueva de análisis basada en los derechos humanos requiere considerar a las personas con discapacidad como sujetos y no objetos de asistencia social, siendo esta última, una concepción vista como sinónimo de imposibilidad, lo cual ha redundado en una mirada piadosa acerca de las personas con discapacidad, como objetos de ayuda y protección solidaria.

Esta mirada aun prevalece en algunos programas y en instituciones destinadas a “rehabilitar” a las personas con discapacidad, lo cual en muchos casos contribuye a perpetuar el estigma, la dependencia y la exclusión.

En el cambio hacia la perspectiva basada en los derechos humanos se pone de manifiesto también el hecho de que las instituciones a nivel internacional como nacional; encargadas de la promoción y protección de los derechos humanos en todo el mundo, han avanzado hacia el interés activo de las cuestiones relacionadas con la discapacidad.

La aprobación de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD; 2006), ha sido una expresión del modelo social de discapacidad; demuestra un avance cualitativo en el terreno internacional en lo que respecta a la lucha por los derechos humanos para todos los individuos. Siguiendo la idea de Palacios (2008), la CDPD es el primer tratado internacional establecido en el siglo XXI que demuestra, por un lado, los decenios de experiencia de las Naciones Unidas en el campo de la discapacidad y, por otro, el producto de un consentimiento obtenido luego de constantes deliberaciones en las cuales la sociedad civil internacional y, en especial, las organizaciones y redes de personas con discapacidad lograron un elevado nivel de participación. El objetivo central de la CDPD está expresado en el artículo 1º de la misma:

“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”. (CDPD; 2006)

A partir de la aprobación de la CDPD se consagra una definición social de la discapacidad, vista como:

“un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (CDPD; 2006)

En esta concepción, la discapacidad es considerada como una construcción social. Cuando miramos la discapacidad como una forma más de la diversidad humana, podemos valorizar la contribución que las políticas inclusivas hacen no solo a las personas con discapacidad, sino a la construcción de sociedades preparadas para atender las necesidades de todos, independiente de las características particulares de cada colectivo.

La presente convención significó un cambio en la concepción de la discapacidad, procurando garantizar la accesibilidad y la inclusión mediante la adopción de políticas públicas. Sin embargo, ni las leyes ni las convenciones son capaces de cambiar por sí misma la realidad. En la práctica, la implementación efectiva de la CDPD implica nuevos y grandes desafíos para el Estado y la sociedad entera para traducir los derechos en oportunidades tangibles.

Las políticas públicas debieran garantizar el pleno acceso a la salud, promoción de la inclusión temprana en ámbitos escolares, actividades sociales cotidianas, asegurar la accesibilidad física a todos los espacios, protección social, entre otros tantos derechos. Según lo plasmado por la UNICEF (2013), la responsabilidad primordial respecto de la garantía del respeto de los derechos humanos recae en los estados, los cuales tienen la responsabilidad de hacer frente a los obstáculos creados socialmente a fin de garantizar el pleno respeto de la dignidad humana y la igualdad de derechos de todas las personas.

Para comprender la naturaleza y el significado de la adopción de una perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos es preciso tener en cuenta los valores que sustentan la misión de derechos humanos, esos valores forman la base sobre la que se apoya un complejo sistema de libertades fundamentales respaldadas y promovidas por la legislación internacional sobre derechos humanos.

Existen cuatro valores que sustentan los derechos humanos: la dignidad, autonomía, igualdad y solidaridad. Definidos según Gerard Quinn y Theresia Degener (2002) de la siguiente manera:

- Dignidad humana: *“es la norma básica de los derechos humanos, todas y cada una de las personas tienen un valor inestimable y nadie es insignificante. Las personas han de ser valoradas no solo porque son útiles desde el punto de vista económico u otro, sino por su valor intrínseco”*.(Quinn y Degener; 2002: 11)

Este valor básico e inherente a las personas nos recuerda que las personas con discapacidad son un valor en sí mismo y no solo por su valor mercantil. En el modelo rehabilitador se destaca la rentabilidad de las personas superdotadas a las actividades que pueden o no llevar adelante en una sociedad. El modelo social se contrapone a esta postura, resaltando que todos tienen un rol en la sociedad:

- Autonomía: *“como valor asociado a la dignidad (...). Entraña la apertura de un espacio libre o sin restricciones para la acción voluntaria basada en la conciencia y elecciones vitales libremente adoptadas, preservando una libertad comprobable para los demás.”*(Quinn y Degener; 2002: 13)

Según los autores, se destaca la cuestión de invisibilidad que han tenido las personas con discapacidad a lo largo de la historia, lo cual ha llevado a desatender las necesidades que poseen para emprender una vida libre y en igualdad de condiciones. Situaciones completamente diferentes son, por un lado, que una persona no ingrese a la universidad, a pesar de la

discapacidad y por otro lado, es no poder hacerlo ya que no se cuenta con medios de transportes accesibles para lograrlo. Las personas deberían, en base a este valor, vivir su vida acorde a sus deseos, en la medida de lo posible:

- Igualdad: *“un valor emparentado, es también básico en el sistema de libertades fundamentales que postula la legislación de derechos humanos. Su premisa es que todas las personas poseen no solo un valor intrínseco inestimable sino que también son iguales en lo que se refiere a su valor, con independencia de sus diferencias”*(Quinn y Degener; 2002: 13)

Lo fundamental de este valor es el hecho de visualizar las diferencias pero, de igual modo, apuntar a la inclusión; destacando de este modo el aspecto positivo de las diferencias de las personas:

- Solidaridad: *“un aspecto en el que hay que insistir una y otra vez, es que el propósito fundamental de la solidaridad debe ser dar a todas las personas la posibilidad de participar en todos los procesos generales de la sociedad”*(Quinn y Degener; 2002: 15)

Este último valor apunta a procesos de solidaridad generales para toda la sociedad, donde las personas que requieran un apoyo o asistencia social, cualquiera sea el ámbito (social, económico, político, entre otros), independiente de ser persona con discapacidad.

Ahora bien, el problema central de llevar esos valores a la práctica en el contexto de la discapacidad deriva de la relativa invisibilidad que han padecido las personas con discapacidad a lo largo de los años. Los derechos se consideran mecanismos de protección para que las personas

lleven adelante una vida digna, limitando la construcción de barreras que se construyen alrededor de las capacidades que tengan o no las personas en la sociedad; esta forma de ver la discapacidad desde los derechos humanos centra la atención en dar viabilidad a los valores inherentes de cada ser humano, dejando en segundo lugar las condiciones médicas de la persona.

1.4- Más allá de los mecanismos de normalización: análisis reflexivo sobre el “modelo rehabilitador” y el “modelo social” en torno a las personas con discapacidad

Como se planteó anteriormente, el proceso de normalización instaurado en la sociedad moderna intenta homogeneizar a los sujetos de manera de tornarlos previsibles, de mantenerlos bajo cierto control, es así que el individuo se vuelve objeto de estudio de la práctica médica hegemónica de la sociedad:

“...en el siglo XX los médicos están inventando una sociedad, ya no de la ley, sino de la norma. Los que gobiernan en la sociedad ya no son los códigos sino la perpetua distinción entre lo normal y lo anormal, la perpetua empresa de restituir el sistema de la normalidad.” (Foucault, 1992: 49)

Siguiendo el modelo rehabilitador, se aspiraba a que las personas con discapacidad se tornen “normales” reencaminándolos hacia la normalidad a través del uso de aparatos tecnológicos. Entendiendo que de esta forma tendrá mayores posibilidades en cuanto al desarrollo de su vida cotidiana plena en la sociedad:

“En este proceso uniforme y unidireccional- de una única manera de ser, estar y actuar en el mundo- se generan dispositivos para que esos otros se acerquen y asemejen a los normales, posibles de ser identificados en las practicas medicas, de rehabilitación, en la pedagogía, en las políticas estatales específicas para los discapacitados” (Angelino; 2009: 68)

Se han conformado de manera paralela durante la modernidad ciertos dispositivos bajo el lema de ideología normalizadora, siguiendo estándares de belleza, perfección y estética. Instituciones que actúan como dispositivos de disciplinamiento tales como: la cárcel, el hospital, las escuelas especiales, el manicomio, entre otros, son los encargados del control social. Dentro de las diversas instituciones se crean dispositivos que ejercen cierto poder sobre los individuos a corregir- de manera tal de tornarlos aptos para ser parte de la sociedad-. Entendiendo el poder como “una relación de fuerzas que se ejerce y que por ende supone siempre necesariamente la existencia de alguna forma de resistencia.”(Murillo; 1996: 69).

Actualmente, se puede distinguir la validez y el peso que aún tiene el modelo rehabilitador en la sociedad. Debido a los avances de la ciencia se pueden rehabilitar a las personas con discapacidad, mediante la utilización de técnicas:

“toda técnica o tecnología es al mismo tiempo una táctica, en tanto toda técnica es una forma de aplicar el saber- poder, una técnica didáctica, o psiquiátrica, o fabril no genera solo productos (...) también genera (...) unos modos de hablar, de comportarse, de obedecer, que suponen unos ideales, unas aspiraciones, que cualifican a los cuerpos involucrados en su uso. De modo que toda técnica o tecnología es también una táctica de control de los cuerpos...” (Murillo; 1996: 75-76)

Como se planteó, en el anterior apartado; los sujetos cuentan con una discapacidad en la medida en que la sociedad no le otorga medios para que se logren satisfacer sus necesidades, generando por ende, desigualdad de oportunidades. De esta manera, se retoma la concepción de sujeto de derechos y enfatizar a la discapacidad como construcción social, donde es el “otro” quien “dis-capacita” poniéndole barreras y limitaciones causadas por el entorno económico, social, político o cultural donde se encuentra la persona.

CAPÍTULO 2

CONSTRUCCIÓN MÉDICA Y CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA SORDERA COMO DISCAPACIDAD

Los aspectos teóricos planteados en el capítulo anterior ofician de base para avanzar en este proceso de investigación. La construcción de la sordera como discapacidad es lo que se plantea para analizar de forma crítico- reflexiva en este capítulo, por ende, se traslada el debate sobre lo que produce y reproduce el “modelo médico” y el “modelo social”, hacia la problematización de la sordera como discapacidad.

2.1- El discurso médico en la construcción de la Sordera como enfermedad

Desde el modelo rehabilitador o médico, se plantea la sordera como un “problema” que abarca un déficit lingüístico derivado de las dificultades de audición:

“Las deficiencias representan una desviación de la “norma” generalmente aceptada en relación al estado biomédico del cuerpo y sus funciones. La definición de sus componentes la llevan a cabo personas capacitadas para juzgar el funcionamiento físico y mental de acuerdo con las normas generalmente aceptadas.”(CIF-OMS/OPS; 2001:18)

El discurso hegemónico reproduce constantemente la idea de “normalidad- anormalidad”, alcanzando la situación de la sordera y colocándola en el lugar de enfermedad. Según términos médicos, se pueden clasificar a la sordera en tres tipos, teniendo en cuenta las causas fisiológicas que las subyace: sordera de transmisión⁵, sordera nerviosa o sensorio-neural ⁶y sordera central⁷. Según el discurso clínico, los individuos deben contar con ciertos requisitos de funcionalidad, a través del cumplimiento de los mismos se dirá que un individuo es sano. Quienes no cumplan con tales requisitos, se dirá que poseen un carácter patológico. “Lo patológico pasa a ser una desviación de la norma que debe ser rápidamente corregida para que el individuo se acerque lo más posible a esa media que ideológicamente se concibe como el estado en que el hombre puede ser más funcional y, por lo tanto, más feliz.” (Peluso y Larrinaga *et al*; 1996: 16).

A medida que los individuos se relacionan con otros, en diversos contextos, se descubren y apropian de las normas de carácter social, político, cultural, entre otras. Este proceso de apropiación de normas y pautas de conductas se encuentra determinado por una ideología hegemónica particular, la cual transmite formas de ser y estar en el mundo; poniendo bajo la lupa lo que no se debe ser, ni hacer.

Según la ideología de la normalidad, los individuos deben hablar la lengua oral, lengua natural de las personas Oyentes. La lengua oral supone una modalidad auditivo- oral, es decir que los Oyentes se expresan mediante la voz, hablan en forma oral y a través de su sistema auditivo, escuchan. No obstante, las personas sordas se apropian de las normas mediante una

⁵ -“Existen alteraciones del oído medio y/o externo (pabellón, conducto auditivo, caja del tímpano), lo que produce interferencias en el pasaje de las ondas sonoras. En estos casos la sordera jamás es total porque algún sonido es conducido a través del cráneo...”(Peluso y Larrinaga; et al: 11)

⁶ -“Este tipo de sordera es causada por degeneración de las células sensoriales del oído interno, en el órgano de Corti y en el nervio auditivo.”(Peluso y Larrinaga; et al: 11)

⁷ - “Puede resultar del mal desarrollo o interferencia en la vía de los impulsos nerviosos hacia la corteza cerebral, pero también puede ser consecuencia de una afasia o de una perturbación psicógena.” (Peluso y Larrinaga; et al: 11)

lengua diferente a la de la mayoría, la lengua de señas: “Por lengua de señas se entiende un sistema verbal cuyos significantes organizan una materialidad viso-espacial, por oposición a la lengua oral cuyos significantes estructuran una materialidad acústica” (Peluso; 2007: 73)

La lengua de señas es adquirida de forma espontánea por los sordos, debido a que es su lengua natural; en cambio, en el intento por normalizar a las personas sordas, es decir, intentar que hablen y escuchen-como la mayoría- se debe hacer un esfuerzo para lograrlo. Este esfuerzo implica, no sólo el mero aprendizaje de otra lengua- distinta a la de ellos- sino un esfuerzo mayor en cuanto a llevar adelante mecanismos de rehabilitación y reeducación fonética, seguidos de intervenciones quirúrgicas, lo cual conlleva estar “atado” a tratar de ser lo que no se es:

“A través de la adquisición de la lengua de señas los sordos pueden dejar de ser vistos (por sí mismos y por quienes los rodean) como no oyentes o mal hablantes (construyendo su identidad en relación a lo que no tienen) para pasar a verse como sordos, hablantes nativos de una lengua de señas y dueños de una cultura que sienten como propia.”(Peluso; 2007: 76-77)

El discurso médico sobre la construcción de la sordera echa por tierra los aspectos positivos de la misma, centralizando los aspectos negativos de la sordera; es decir aquellos aspectos que dictan que la misma se aparta de la norma. Este “problema” que tiene la persona sorda puede ser “solucionado” mediante acciones médicas; “el médico comienza a constituirse en un agente central no sólo en el control de las enfermedades, sino en la producción de individuos sanos” (Vallejos; 2009: 107).

En el contexto de la modernidad, se crearon y desarrollaron una serie de instituciones encargadas del disciplinamiento y el control social. Tomando los aportes de Foucault (2004), se

plantea que el hospital como institución agrupaba dentro de su espacio de poder a los individuos que se encontraban en condiciones de vulnerabilidad social y a los enfermos. Los marginados sociales o comúnmente llamados “pobres” también eran excluidos de la sociedad y agrupados en hospitales al igual que los enfermos. Más adelante, se centralizó la intervención dentro de dicha institución hacia los enfermos exclusivamente, poniendo énfasis a la cura de sus enfermedades.

Más adelante, la noción de hospital fue reestructurada hacia una nueva noción que abarca nuevos ámbitos pedagógicos y políticos de poder. Retomando a Foucault (2004: 87), se dirá que no se necesitó inventar a la clínica sino que redescubrirla; la misma encuentra su esencia en las formas primeras de la medicina. En cuanto a la noción de clínica, Mitjavila (1998) plantea:

“La clínica es la marca de identidad del pensamiento y la práctica médica. Es un tipo de discurso que supone una manera de recortar lo enunciado, apoyándose para ello en el carácter “positivo” de la ciencia. Con la emergencia de la clínica las formas especulativas del saber ceden paso a la reorganización de este campo de conocimiento en función de nuevas maneras de descifrar la verdad sobre lo normal y lo patológico, sobre la salud y la enfermedad.” (Mitjavila; 1998:27)

La clínica se conoce como el ámbito de producción de saber médico, lo cual implicó ciertos cambios a la interna de la medicina; implica reestructurar el saber médico preestablecido donde se pretendía curar enfermedades. La clínica médica persigue, no solamente este lema, sino también prevenir a los individuos de futuras enfermedades:

“El papel del médico en el hospital es descubrir la enfermedad en el enfermo; y esta interioridad de la enfermedad hace que a menudo esta se esconda en el enfermo, oculta en él como un criptograma. En la clínica se tratan a la inversa enfermedades cuyo

portador es indiferente; lo que esta presente es la enfermedad misma, en el cuerpo que le es propio y que no es del enfermo, sino el de su verdad” (Foucault; 2004: 92)

En el contexto de la clínica, la medicina encuentra en el cuerpo su objeto de estudio, un cuerpo que es puesto bajo estudio científico, donde se lo mide, pesa, entre otras acciones para diagnosticar su estado de salud. Se consideran las situaciones individuales de enfermedad para idear posibles pronósticos y sus respectivas curas. “El saber individualiza porque convierte a los individuos en casos, los cuales son simultáneamente objetos de estudio y de poder; son examinados, medidos, descritos, comparados, clasificados y juzgados” (Mitjavila; 1998: 29)

La medicina clínica a través de lo planteado, alcanza los estándares de saber y poder creando una sociedad en la que todo es *regulado, calculable, racionalizado y eficiente*. “Esos cambios constituyen marcas de nacimiento que, en buena parte, el saber y la práctica médica transportan de manera casi imborrable hasta nuestros días...” (Mitjavila; 1998: 27)

En este contexto, la persona sorda es un individuo a ser corregido mediante el uso de tecnología avanzada:

“(...)en medicina nos enfrentamos a una práctica que, salvo algunas notables excepciones, se caracteriza por una aún marcada fe positivista y, en algunos casos, por la creencia de pretendidas panaceas universales, pasando por alto, en este caso, toda posible comprensión de variables culturales.” (Peluso y Larrinaga et al; 1996: 16)

Como se planteó anteriormente, existen mecanismos que “prometen” una mejor calidad de vida a las personas que “padecen” la sordera, estos mecanismos son: audífonos, implante coclear y la utilización de la técnica de oralización (entre otros):

“El concepto de oralización tiene una gran tradición en la educación del sordo. Fue acuñado por los modelos oralistas tradicionales que entendían por oralización el proceso pedagógico y artificial mediante el cual un sordo comienza a ser entrenado a efectos de que utilice la lengua oral (...). Un sordo bien oralizado es, desde esta perspectiva, aquel sordo que ha conseguido un relativo buen manejo de la lengua oral, manejo que nunca es total por su parcial acceso a dicha lengua, ya que no se accede por el canal normal en que se constituye su significante, sino a través de subterfugios viso-articulatorios y, en algunos casos, por apoyatura en ciertos restos auditivos.” (Peluso; 2007: 23)

La técnica de oralización demuestra un claro ejemplo de ejercicio de poder desde el posicionamiento médico-clínico, quienes recomiendan-casi imperativamente- la puesta en práctica de dicho entrenamiento viso-articulatorio y de lectura labial para alcanzar el patrón óptimo; el ser oyente.

El implante coclear (IC) es definido como otro mecanismo rehabilitador para las personas sordas, el implante es un dispositivo, cuya colocación es mediante intervención quirúrgica y post colocación del mismo se deberán llevar a cabo tratamientos que complementan la funcionalidad de dicho aparato tecnológico sofisticado. “El IC es la primera prótesis electrónica exitosa en poder sustituir funcionalmente un órgano de los sentidos como la cóclea.” (Suárez, Suárez y Rosales, 2005: 5)

Tras la colocación del implante coclear, se recomienda la continuidad del tratamiento con un médico especializado en la materia; el fonoaudiólogo. Este será quien reeduce a las personas sordas implantadas a través de largos procesos para así, de ese modo, tornarse Oyentes:

“La propia búsqueda de correcciones quirúrgicas, ortopédicas- entre otras- como el centro de la terapéutica, obliga a conceptualizar a los sordos desde los aspectos de enfermedad, perdiendo de vista los aspectos positivos que hacen a dichos individuos, además de personas carentes de audición, personas que participan de una cultura propia y que son capaces de llevar una vida plena y desarrollarse de acuerdo a los patrones generales de su cultura.”(Peluso y Larrinaga et al; 1996: 16).

Lo que se destaca aquí es; ¿de quién/enes es la decisión de “volverse oyente”?, ¿de los médicos?, ¿de la familia? o ¿de la propia persona sorda? Es por tanto, que se pretende repensar a la sordera desde una perspectiva más social y menos hegemónica; considerándola como generadora de identidad y cultura. Pensar en “soluciones” que abarque a la sociedad en su conjunto y que no se tienda a “acomodar” a una sola persona- sorda- para que logre integrarse a la sociedad.

2.2- Consideraciones acerca de la perspectiva social de la sordera

En el presente apartado se busca obtener una mirada de la sordera que vaya más allá de lo que dictamina el discurso médico hegemónico. Siguiendo los aportes de Sacks (2003) el cual insita a considerar: “(...) una distinción asignándole a la sordera audiológica una “s” minúscula, para distinguirla de la Sordera con “S” mayúscula como entidad lingüística y cultural” (Sacks, 2003: 27).

Es decir, que se debe poner empeño en entender que existe una diferencia, en dicha situación puntual, diferencia en la lengua. Pero de todos modos apuntar al respeto y la inclusión de las personas sordas.

Como se planteó en el apartado anterior, las personas sordas cuentan con una lengua diferente a la lengua oral. La comunidad sorda se apropia del mundo y de sus normas a través de su lengua, tal cual como lo realiza la comunidad oyente, a diferencia de que la lengua de los oyentes (auditivo-oral) es denominada lengua oral y la lengua de la comunidad sorda (visogestual) es denominada lengua de señas.

Es necesario entonces conocer que abarca el concepto de lengua, “¿Qué es la lengua? (...) no se confunde con el lenguaje; no es más que una parte determinada de él, cierto que esencial.”(Saussure; 1981: 35). Las lenguas son manifestaciones del lenguaje, construidas individualmente por cada comunidad:

“La lengua es un objeto bien definido de el conjunto heteróclito de los hechos del lenguaje (...). Es la parte social del lenguaje, exterior al individuo, que por sí sólo no puede ni crearla ni modificarla, sólo existe en virtud de una especie de contrato establecido entre los miembros de la comunidad.” (Saussure; 1981: 41)

La cuestión relevante aquí es intentar comprender ¿cómo puede desarrollar su cotidianidad la persona sorda en un mundo que está construido para oyentes? Existen barreras comunicacionales que se despliegan alrededor de la utilización de la lengua de señas y por ende, se generan diferencias en la manera de llevar adelante las interacciones con los demás individuos. Se entiende de suma importancia comprender que los seres humanos se mantienen interrelacionados mediante el uso de la comunicación, la cual resulta indispensable para la vida:

“la comunicación es una condición de la vida humana y el orden social (...) desde el comienzo de su existencia, un ser humano participa en el complejo proceso de adquirir

las reglas de la comunicación, ignorando casi por completo en qué consiste ese conjunto de reglas, ese calculus de la comunicación humana” (Watzlawick; 1995: 17)

Lo importante es poder lograr una comunicación accesible entre todos, respetando la lengua natural de cada comunidad. Lo que se plantea, desde una perspectiva social respecto a la sordera es entender lo innecesario que resulta forzar a la persona sorda que cambie, aprenda y emplee una lengua que no sea la suya natural, en vez de crear accesos en la comunicación que permitan la inclusión de las personas sordas en los ámbitos cotidianos de la vida. Si el entorno que rodea a la persona sorda hablara lengua de señas, la discapacidad no existiría:

“se plantea el absurdo de que los sordos que no hablan una lengua oral no participan en actividad verbal interactiva. Es decir, que los sordos que no hablan una lengua oral, sencillamente no hablan, tienen una forma de comunicación no verbal, primitiva, patológica. Sostener este absurdo lleva a establecer otros absurdos. Por un lado, a plantear que si el sordo carece de una lengua oral no puede intercambiar humanamente con sus pares. Esto no solo conduce el tema de la sordera a un enfoque medico-clínico muy radical, sino que también lleva a operar una negación importante sobre los datos empíricos, ya que de hecho los sordos conversan en lengua de señas normalmente con sus pares.”(Peluso y Larrinaga et al; 2007: 23)

La lengua de señas, nuclea a la comunidad sorda. Las personas sordas se identifican con sus pares y conforman su propia cultura e identidad. La identidad se va construyendo a través de una dialéctica continua acerca de cómo cada individuo se aprecia y cómo lo consideran los demás, por lo tanto, no se considera de carácter positivo la imagen que los demás- personas oyentes- intentan hacer con ellos, es decir que devuelven la necesidad de que se asemejen a la

mayoría; debido a eso ponen en riesgo la construcción de la identidad de las personas que forman parte de la comunidad sorda:

“Una cultura no se desarrolla por el simple hecho de permitirle a un grupo de gente ser “diferente”, sino que lo hace a través de los años (...) sin necesidad de que sus miembros convivan (...). La cultura sorda se ha desarrollado precisamente a través de estos lineamientos. La sordera es, en efecto, una manera de vivir y de percibir el mundo. Por tal motivo, existe una lengua y una cultura propia. A través de la lengua de señas se pueden expresar los pensamientos más complejos y los razonamientos más abstractos (...) Así, esta lengua constituye la fuerza cohesiva del grupo y del elemento que hace que sus miembros no se valoricen en términos de pérdida auditiva. Surge, al igual que las diferentes lenguas, como producto de una conjugación de elementos que se relacionan de una manera particular y se constituye en un factor determinante en el desarrollo de la identidad y del sentimiento de pertenencia social de quienes la utilizan.” (Miguez; 1997: 10)

Las personas sordas deben ser consideradas como personas, haciendo hincapié en reconocerse como persona -todo lo que ello implica- y por ende, sujetos de derechos y en tanto tal de obligaciones; reconociendo sus derechos humanos inherentes, lo que sugiere abandonar la posición de objeto a la cual se ven sometidas por la práctica médica hegemónica.

2.3- Lengua de señas y el acceso a la información

En este apartado se destacará lo relacionado a las normativas vigentes, tanto a nivel internacional como a nivel nacional sobre el derecho a la accesibilidad de las personas sordas en

ámbitos cotidianos; puntualmente lo referente a la accesibilidad en el entorno de las instituciones de salud.

Como se viene planteando, las personas sordas se comunican a través de su propia lengua natural y materna como lo es la lengua de señas, esta lengua es diferente a la lengua hegemónica, la lengua oral. Es mediante la lengua de señas que las personas sordas aprecian y se apropian del mundo que los rodea.

La cotidianeidad de las personas sordas se ven inmersas en circunstancias donde comunicarse mediante una lengua diferente a la hegemónicamente establecida genera como consecuencia, barreras comunicativas. Existen situaciones cotidianas donde se presentan obstáculos a la hora de llevar adelante una comunicación, desde ámbitos familiares, educativos, de asistencia en salud, de participación en general, entre otras, donde la persona sorda desarrolla su vida. Desde organismos internacionales como a nivel nacional, se ha tomado conciencia de dichos obstáculos, por lo cual se ha demostrado que se tienen en consideración sobre los mismos.

En el contexto de las instituciones de salud, tiene vigencia la ley N° 18.335 “*Pacientes y usuarios de los servicios de salud*” ratificada en el 2008 en Uruguay. La presente ley establece derechos y obligaciones con los que cuentan los usuarios de salud sean estos pertenecientes al área de salud pública como al ámbito privado.

Se destaca lo plasmado en el artículo 2, de la presente ley: “Los pacientes y usuarios tienen derecho a recibir tratamiento igualitario y no podrán ser discriminados por ninguna razón ya sea de raza, edad, sexo, religión, nacionalidad, discapacidades, condición social, opción u orientación sexual, nivel cultural o capacidad económica.” Como se puede apreciar, la normativa contempla la situación de las personas con discapacidad, negando la posibilidad de ser

discriminados por ser tal y apelando a la igualdad de condiciones entre los usuarios en general. Puntualmente, las personas sordas que hacen uso de los servicios de salud, deben recibir un trato en igualdad de condiciones y de forma digna; tal y como lo establece el siguiente artículo:

“Todo paciente tiene derecho a un trato respetuoso y digno. Este derecho incluye, entre otros, a: A) Ser respetado en todas las instancias del proceso de asistencia, en especial recibir un trato cortés y amable, ser conocido por su nombre, recibir una explicación de su situación clara y en tiempo, y ser atendido en los horarios de atención comprometidos.” (Art 17)

Según esto, las personas sordas deben recibir un trato respetuoso y digno al igual que todos los pacientes que asisten a consultas clínico-médicas. Ahora bien, a raíz de ello, se destaca la siguiente interrogante ¿el trato digno abarca el respeto hacia las personas sordas que deciden interactuar mediante su propia lengua en una consulta? o ¿respetar el derecho de contar con la presencia de un intérprete de LSU en su consulta?. Se relaciona lo planteado con el artículo 18 de la Ley:

“Todo paciente tiene derecho a conocer todo lo relativo a su enfermedad. Esto comprende el derecho a: b- Conocer en forma clara y periódica la evolución de su enfermedad que deberá ser hecha por escrito si así lo solicitase el paciente; así como el derecho a ser informado de otros recursos de acción médica no disponibles en la institución pública o privada donde se realiza la atención de salud”.(Art 18)

Continuando con lo antedicho, se vuelve a destacar el derecho con el que cuentan las personas sordas en tanto a contar con la presencia de intérpretes de LSU en las consultas

médicas- si así lo desean ellos-, ya que de esta manera se tornaría viable el acceso a la información brindada por los médicos. Se hace hincapié en la presencia de intérpretes debido a la diferencia en las lenguas que median la comunicación. Si los médicos supiesen lengua de señas, no sería necesaria tal intermediación.

Han surgido, en efecto, tratados, convenciones y leyes en relación a la sensibilización asociada a la eliminación de barreras en la comunicación. A nivel internacional la CDPD (2006) encargada de la promoción y protección de los derechos humanos, afirma que las personas sordas cuentan con derechos humanos inherentes a su persona, los cuales deben ser respetados, entre ellos, el derecho a comunicarse mediante su lengua natural, la lengua de señas:

“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 elijan las personas con discapacidad en sus relaciones oficiales.”(CDPD; 2006)

Garantiza la utilización de la lengua de señas, así como también el acceso a intérpretes: “Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público” (CDPD; 2006)

Aquí entra en juego el rol de los intérpretes de lengua de señas como enlace de comunicación entre dos lenguas, lengua de señas y lengua oral. El derecho a la información y a la remoción de barreras comunicacionales se encuentra íntimamente relacionado al acceso a los

servicios de intérpretes de lengua de señas profesional. Se define la interpretación, entendiendo que:

“...corresponde al proceso de enunciación diferida por el cual se intercambian mensajes de una lengua a otra, lengua oral o lengua de señas. La característica definitoria de la interpretación está en la transmisión inmediata de la lengua fuente a la lengua meta. El intérprete interviene en una situación de comunicación, preferentemente presencial, entre dos o más personas que no comparten la misma lengua para producir un texto meta funcionalmente equivalente al texto fuente.”
(Famularo; 2006: 28)

A nivel nacional también se le dan reconocimiento a las normativas vigentes sobre la temática de las personas sordas. En el año 2001 se crea el decreto de ley 17.378 *“Reconócese a todos los efectos a la lengua de señas uruguaya como la lengua natural de las personas sordas y de sus comunidades en todo el territorio de la República”*, la cual reconoce la necesidad de la presencia de intérpretes de lenguas de señas uruguaya en ámbitos que se consideren necesarios e indispensables para la persona sorda. Asegurando en su capítulo 1º:

“Se reconoce a todos los efectos a la Lengua de Señas Uruguaya como la lengua natural de las personas sordas y de sus comunidades en todo el territorio de la República. La presente ley tiene por objeto la remoción de las barreras comunicacionales y así asegurar la equiparación de oportunidades para las personas sordas e hipoacústicas” (Ley 17.378; art 1)

La accesibilidad a la información es a lo que se hará hincapié en esta investigación. Para que no haya errores en la entrega de información, sea ésta de cualquier tipo siempre que sea considerado de importancia e interés para la persona sorda, es que no deben existir barreras comunicacionales que generen dudas al respecto de la información brindada en cualquier circunstancia cotidiana.

CAPITULO 3

¿A QUÉ SE ENFRENTAN LAS PERSONAS SORDAS CUANDO ASISTEN A CONSULTAS MÉDICAS? SITUACIÓN EN EL DEPARTAMENTO DE PAYSANDÚ

El presente capítulo brinda continuidad a la propuesta metodológica escogida para intentar dar respuesta a los objetivos plasmados en el presente trabajo, en esta instancia:

"(...) su movimiento en espiral, llega a un resultado que no era conocido en el punto de partida, y que, por tanto, dada la identidad formal de este último y del resultado, el pensamiento llega, al final de su movimiento, a algo distinto, por su contenido, de aquello de que había partido. De la representación viva, caótica e inmediata del todo, el pensamiento llega al concepto, a la determinación conceptual abstracta, mediante cuya formación se opera el retorno al punto de partida, pero ya no al todo vivo e incomprensible de la percepción inmediata, sino al concepto del todo ricamente articulado y comprendido." (Kosik; 1969: 48)

Por ende, el tercer capítulo centra el análisis en identificar aspectos que devienen de los discursos planteados por los actores principales implicados en la temática en estudio.

El contexto donde se desarrolla la investigación es en el ámbito de la salud, específicamente en la clínica- médica. En este contexto se relacionan e interactúan médicos

(especialistas y medicina general) con pacientes sordos; siendo mediada dicha interacción en ocasiones por la presencia de intérpretes de lengua de señas uruguaya (LSU).

Por lo tanto, se analizará reflexivamente ¿cómo viven y sienten las personas sordas, la situación concreta de enfrentarse a consultas médicas?-contando con la presencia de intérpretes de lengua de señas como en ausencia de ellos. Se toma como referencia los centros asistenciales pertenecientes, tanto al área pública como privada del departamento de Paysandú.

3.1- Consultas médicas, espacio de interacción entre dos lenguas

Es pertinente destacar que el contexto donde fueron realizadas las entrevistas, contexto donde interactúan: el equipo médico y paciente, es el ámbito clínico. En este contexto se concentra el poder disciplinario de la medicina, donde el objeto de estudio de la misma es el cuerpo; por ende la cura y prevención de las enfermedades. La postura del equipo médico se encuentra visiblemente atravesada por la alienante hegemonía médica y las entrevistas reafirman lo dicho.

A partir de las entrevistas realizadas se pudo visualizar, por un lado la postura del equipo médico frente a las personas sordas. Esto implica tener en cuenta la forma a la que se refieren a dicho colectivo y tras ello, el discurso que producen y reproducen a la hora de enfrentarse a las personas sordas. Por otro lado, constatar los posibles mecanismos que se llevan adelante para “solucionar” el problema que “padece” la comunidad sorda.

Como se planteó en los capítulos anteriores, en la sociedad surge la necesidad de identificar y clasificar al otro. Detrás de las mismas se encuentran solapadas diversas formas de

dominación y poder, los cuales se introducen casi de manera inconsciente en lo cotidiano. Estas representaciones de poder ocultan tras de sí, pautas de una ideología hegemónica que tiene como lema “encasillar” a los individuos a través caracteres y valores considerados ideales. Tras la acción de etiquetar y catalogar a los individuos se esconde la necesidad de obtener una sociedad de “iguales”, donde aquel que no cuente con los requisitos para serlo, quedará excluido de ámbitos sociales:

“(...) debería haber un cambio muy global en lo que es la concepción de discapacidad o de la capacidad diferente, si querés llamarlo políticamente correcto, pero a mí no me asusta el termino discapacidad porque en ese aspecto... por ejemplo, podes ser maravilloso en algún aspecto...podes pintar maravilloso si sos sordo pero bueno en ese aspecto ser sordo es una discapacidad, es una capacidad menos que tenés que otra persona normal (...)” (médico ginecólogo, entrevista setiembre 2013)

Los que queden excluidos deberán poner en práctica mecanismos que los rehabilite y los asemeje a la mayoría. El médico otorrinolaringólogo refleja en la entrevista una posición rehabilitadora-médica sobre la sordera. Tal y como se planteó en capítulos anteriores, se asocia a la sordera con enfermedad y por ende requiere de una cura.

Siguiendo la línea de análisis sobre el discurso médico, se considera a la sordera como una deficiencia lingüística derivada de las dificultades de audición. El mecanismo médico que se ha implementado para detectar enfermedades en recién nacidos, se denomina diagnóstico precoz:

“se ha visto que con el paso del tiempo se ha descubierto que con un diagnostico precoz se puede evitar la catástrofe de ser sordo profundo porque se vio que con la tecnología de los aparatos cocleares y otros aparatos puede actuarse en un momento y permitir que

eso no llegue al fin. Hay dos tipos de sordos: los post-linguales y los pre-linguales ¿qué significa eso? Cuando irrumpe la sordera en el desarrollo de esa persona, antes del año o a los seis meses, si se presentara una sordera profunda se establecerían todos los contactos entre los niveles bajos y altos del cerebro, entonces si no hubiera una solución en ese caso, a esa sordera esa persona no va a poder desarrollar el habla y eso era así hasta hace unos años donde se descubrió esa técnica, después, mucho antes pasaba que seguían esos sordos que no se habían tratado y volvían por un tratamiento y no se los podía ayudar y desde el año 2000 a esta parte con la tecnología se descubrieron técnicas y protocolos que al nacimiento empieza a detectar esa posibilidad. La cosa es evitar que hayan sordos profundos y si se presentan son producto de una falla de esa técnica de detección precoz.”(médico otorrinolaringólogo, entrevista setiembre 2013)

Este fragmento de discurso refleja el hermetismo del discurso médico, en cuanto a considerar a las personas sordas como poseedoras de “fallas” que deben ser supeditadas a corrección y que a través de técnicas especializadas se puede corregir a las personas sordas. Esta mirada de la sordera casi no deja lugar a reflexionar sobre otras posturas en relación a la misma, se encuentra sumamente internalizado y naturalizado el discurso médico sobre los individuos:

“(...) lo que nosotros hacemos con los sordos es intentar que hable y escuche a través del implante coclear no a que se maneje a través de lenguaje de señas...” (médico otorrinolaringólogo, entrevista setiembre 2013)

“una chiquilina vino hace poco a consulta...la madre me dijo que ella había rechazado el implante, es una nena de 12 años...y vos te preguntas ¿cómo puede rechazar algo que es su conexión con el mundo?, es su ayuda... ni siquiera el capítulo de tolerancia por estética sería entendible porque eso se lo preguntas a un adolescente pero los niños ni siquiera se lo cuestionan...” (médico otorrinolaringólogo, entrevista setiembre 2013)

“(…) a veces el implante no funciona, el electrodo o por problemas de colocación...simplemente, fallas; problemas del aparato porque es microscopico...si está bien puesto el implante esta pronosticado hasta tres recambios de implantes del dispositivo, entonces capaz que esa niña tuvo mala suerte de que el implante original estaba fallado o no lo acepto el cerebro pero bueno, la idea es que no todos los implantes llegan a éxito...la efectividad nunca es de 100%.” (médico otorrinolaringólogo, entrevista setiembre 2013)

El implante coclear (IC) es uno de los métodos que se utilizan para “normalizar” a las personas sordas. Se intenta que los sordos hablen y escuchen como los oyentes; la expresión hegemónica del lenguaje se reproduce a través de la lengua oral. Uno de los primeros discursos que recibe la persona enseguida del nacimiento, como se plantea más arriba mediante la utilización del método de diagnóstico precoz, es que su hijo/a es sordo y la solución que plantean los equipos médicos a este problema es utilizar audífonos o IC –dependiendo del grado de sordera-, por lo tanto, si se decide utilizar la última opción, el niño/a deberá reeducar su oído y aprender lectura labial y oralización.

Como se traduce en las entrevistas, el método del IC no es sumamente efectivo y puede ser rechazado por la persona sorda, debido tal vez a la negación que le sugiere aprender una lengua que no es la suya natural. La lengua de señas es la lengua natural de las personas sordas, por lo cual no deben empeñar esfuerzos en adquirirla porque se les presenta naturalmente; en cambio la lengua oral la deben aprender a través de métodos artificiales⁸.

La entrevista con el médico psiquiatra demuestra una postura médica radical frente al tema de las barreras existentes en la comunicación con los pacientes sordos:

⁸ - Con métodos artificiales se hace referencia a utilizar métodos que no devienen por vía natural, por ejemplo el método de oralización.

“(...)bueno en salud mental en cualquier entrevista la comunicación verbal es central porque es muy difícil acceder a que es lo que les pasa que es lo que sienten que es lo que vivencia a partir del relato, entonces la hipoacusia o la sordera congénita... y bueno no había tenido otro caso de ese tipo, solo he tenido muchas pacientes con hipoacusia severa adquirida pero que tienen otra forma de comunicación porque mantienen el lenguaje oral pero este paciente tiene muy poca signología, muy poco signos a la hora de comunicarse, además no lee labios entonces la comunicación es realmente... complicada.” (Médica psiquiatra, entrevistas setiembre 2013)

“Víctor viene primero con su papá las primeras entrevistas quien lo traduce, es decir que oficia de traductor pero realmente cuesta bastante que él entienda lo que le preguntamos y las respuestas son como al principio muy escuetas, siempre son mas escuetas que en una cita habitual que no tiene que ver en realidad con la actitud del paciente, es muy diferente una constante respuesta monosilábica del paciente a una actitud que colabora el paciente no que tiene una actitud posicionista, entonces no se sabe si es una conducta verbal o su actitud es así o es que no entendió o a la hora de expresarse tiene muy poco vocablos...no se sabe. A mí me hace acordar a una propaganda que era una tribu y se representaban con golpes de tambor o se traducían así...entonces decían cuatro palabras y eran un montón de golpes y por ahí era una frase realmente difícil y muy larga y la traducción en golpes de tambores era “pom porompon pon pon pon”. Los signos que ellos reciben de lo que la traductora le dice es muy concreto, los conceptos son muy concretos y es muy difícil, ni hablar, del pensamiento de esa persona...el lenguaje es bastante pobre a la hora de transmitir lo que la gente piensa o siente, nosotros tenemos un lenguaje muy rico pero cuando el lenguaje se restringe a “bien” o “mal”, “contento” o “triste” que uno justamente no puede darse cuenta de lo que le pasa, uno no puede darse cuenta de lo que siente a partir de cuatro signos, no obstante el lenguaje analógico, o sea gestual si bien es igual que el lenguaje gestual de alguien que no tiene dificultades auditivas pero en el caso de los sordos puede servirte mas, por lo menos la empatía, el estar o no a gusto y alguna pregunta que le resulta cómoda o incómoda, entonces tanto la codificación como la decodificación del discurso es mucho más riesgoso... es muy difícil saber cómo piensa solo con señas en las manos... ¿cómo abstraes?”. ” (Médico psiquiatra, entrevista setiembre 2013)

El discurso del psiquiatra deja entrever una distinción entre lo “aceptable” y “lo no-aceptable”, dibujando una línea demarcatoria y poniendo a los pacientes sordos la carátula de inferioridad. Lo aceptable, según este médico sería que en la consulta se utilizara una modalidad oral, o bien que el paciente tenga la “capacidad” de leer los labios; de esta manera asegura que la comunicación sería viable. Destaca, por un lado la riqueza del lenguaje pero, por otro, señala que en la comunicación que se establece con los pacientes sordos, el lenguaje pierde su valor; prácticamente asegurando que los pensamientos, razonamientos y acciones de las personas sordas no pueden expresarse si estos son de carácter complejo y abstracto. Compara la lengua de señas a técnicas primitivas de comunicación.

3.2- Rol del intérprete de lengua de señas

En la entrevista con el médico psiquiatra se contó con la presencia de intérprete de lengua de señas, específicamente en dos consultas de un total de cuatro; en la primera y segunda consulta, el paciente sordo acudió con su padre- quién ofició de intérprete-. El médico destaca los aspectos positivos y negativos de contar con intérprete de lengua de señas en sus consultas:

“la intérprete sí, mejoro muchísimo la comunicación en relación a cuando el papa estaba intermediando, en primer lugar porque él tenía que hablar de su vida y estaba su papá y en segundo lugar lo que estuvo bárbaro y eso habla de su profesionalismo(refiriéndose a la intérprete) era una cosa que estaba ahí, neutral, se le notaba muy poca seña emocional, en lo gestual, que le podía estar pegando la

información que le llegaba y no pasaba, ella sólo trasmitía lo que ambos decíamos y nada más, entonces mejoro muchísimo y en tanto mejoró la comunicación mejoró también el vinculo con el paciente.”(Médico psiquiatra, entrevista setiembre 2013)

Como aspecto negativo:

“hay cosas que yo a un adolescente le preguntaría y el hecho de que esté una intérprete creo que no me animaría más que nada por el tema empatía...en los adolescentes lo central es la empatía...tenes como que “encompincharte” con el.”(Médico psiquiatra, entrevista setiembre 2013)

Las entrevistas también reflejan las experiencias de la intérprete de lengua de señas en el departamento de Paysandú y cuando hago referencia a “la” intérprete, implica la existencia de una única intérprete en el departamento. Según el relato de la misma, a partir de cuatro años se cuenta con intérprete, esta realidad refleja con claridad la invisibilidad que tiene la comunidad sorda en el departamento, allí los sordos no se nuclean:

“La importancia es la sensibilización desde lo básico de la familia, que no sé si es que no la hay como en Montevideo, la difusión que hay en Montevideo, la comunidad que hay, allá hay un gran apoyo de los sordos adultos, acá eso no existe. Los adultos están todos divididos y los niños están en la escuela pero están aislados ahí y también el desconocimiento de que hay adultos sordos, personas sordas, de que se puede llegar al liceo y los niños no conocen nada de eso , entonces van creciendo en la ignorancia totalmente, sin saber nada ni sus derechos ni nada. Desde mi experiencia te cuento que ellos no tienen ningún apoyo, ellos se sienten que están solos, más allá de el apoyo familiar, están solos.” (Intérprete de LSU, entrevista setiembre 2013)

Puntualmente el rol del intérprete en consultas médicas es de gran importancia en cuanto a hacer llegar en forma correcta la información que le brinda el médico sobre el estado de su salud y prevención de la misma. Acerca de la presencia del intérprete en consultas se destaca:

“bueno desde el desconocimiento total del psicólogo de que haces vos ahí exactamente, de que no sabe si sos alguien de la familia y saber también de que ellos tienen la posibilidad de tener interprete y después el asumir del médico de que es mejor que cuando estaba el padre, había logrado algo que no había logrado cuando estaba el padre haciendo el papel de intérprete. O sea, ahí ves que el le hablaba con otra tranquilidad al psicólogo y que el psicólogo veía un avance que no veía cuando iba el padre porque no hablaba cuando estaba el padre...fueron tres entrevistas porque después él (haciendo referencia al joven sordo) ya no quiso ir” (Intérprete de LSU, entrevista setiembre 2013)

“es una responsabilidad, desde el transmitirle al otro con claridad el mensaje porque vos lo tenes que entender, transmitirle objetivamente y totalmente neutral el mensaje, sobre todo cuando vas a una consulta médica, decís lo que te dice el médico y nada más y lo que te dice el paciente y nada más y no te interesa lo que vos sabes aparte de la persona, porque vos podés tener conocimiento, en el caso de la consulta con el psicólogo, podés conocer a la persona por mucho tiempo, conocer relativamente su situación pero vos no podés hablar, vos te remitís a lo que cada una de las partes dice y nada más, entonces es una tarea de neutralidad por un lado y difícil por el otro porque nosotros somos seres humanos también...a veces es muy difícil.” (Intérprete de LSU, entrevista setiembre 2013)

Para las personas sordas el rol del intérprete se considera relevante ya que el equipo médico no maneja lengua de señas. En este espacio de interacción como lo es el área de la salud donde se encuentran dos lenguas, LS y LO, es indispensable que el estado garantice el derecho a contar con intérprete de lengua de señas para facilitar la accesibilidad a la información; en esta

situación específica acceder a la información brindada sobre su estado de salud. Sin perder de vista a la salud como derecho, al cual todos los individuos debemos tener libre acceso; a una salud digna en igualdad de condiciones.

3.3- Asistir a consultas médicas: el relato de las personas sordas

En el presente apartado se dará lugar al discurso plasmado desde los actores principales incluidos en el tema de estudio; las personas sordas del departamento de Paysandú. En primer lugar se destaca la relevancia que le dan los pacientes sordos al manejo de su propia lengua en las consultas, resaltando se sienten “cómodos” comunicándose mediante ella pero en la realidad se topan con una barrera, en cuanto a que el médico tratante no maneja LSU, pidiéndoles que oralicen, que lean sus labios o que asistan con un integrante de su familia para poder entablar una comunicación.

Daiana, una de las jóvenes sordas entrevistadas, sostiene que maneja la lectura labial y la oralización debido a que desde pequeña fue reeducada por decisión de sus padres para que incluyera estas técnicas de modo tal de mejorar la comunicación con las personas oyentes. Más allá de poder aplicar dichas técnicas, Daiana se siente mejor hablando mediante su lengua natural:

“a veces voy sola al médico y le pido que me hable despacio así leo los labios pero si habla rápido no entiendo o que me anote en un papel pero cuando voy con mi mamá yo le pido que me explique mejor porque el doctor habla muy rápido y le tengo que pedir que repita muchas veces y me quiero ir rápido cuando pasa eso... prefiero mejor la lengua de señas porque los oyentes saben oral, los médicos también...las personas que

no saben lengua de señas yo les pido que hablen más despacio pero a veces hay palabras que no entiendo que quiere decir, como al doctor hay palabras que dice que no entiendo igual. Un día mamá estaba ocupada estaba trabajando y no me podía acompañar... mamá siempre busca médico y todo, mamá me acompaña para entender que dice el doctor...los doctorés que me atienden me preguntan si soy sorda y si se hablar y también si voy a entrar sola ellos tampoco me entienden a mi...a mi me gustaría poder hacer cosas solas que mi mamá no me tenga que acompañar siempre, porque ella está ocupada con sus cosas y yo con mis cosas...” (Adolescente sorda, entrevista setiembre 2013)

La joven destaca en su discurso que en ocasiones encuentra la necesidad de asistir sola a las consultas, debido a que en ocasiones desea realizar consultas en forma privada, sin la presencia de su madre o de algún familiar. Destaca las consultas a la médica ginecóloga donde desea realizar preguntas que abarcan su privacidad y se encuentra con el obstáculo de la presencia de su madre quien oficia de intérprete para lograr comprender con mayor claridad lo que el médico le informa, “a veces yo le pedía a mamá para entrar sola, sólo tres veces más o menos porque era ...doctor de ovarios, y quería sacarme dudas y no quería que mamá este presente” (Adolescente sorda, entrevista setiembre 2013).

El discurso plantea la necesidad de la autonomía por parte de este colectivo para realizar las actividades que deseen, contar con la libertad de asistir sola al médico sin la necesidad de estar “atado” a su familia. La autonomía es uno de los valores que forman la base de las libertades fundamentales de todos los individuos, así como el valor de la igualdad de condiciones con todos los pacientes, de tener la posibilidad de asistir a consultas de forma autónoma.

El planteo de Belén, niña sorda entrevistada, comparte al igual que Daiana la angustia frente a estos encuentros con médicos sin la presencia de su madre:

“yo nunca fui sola al médico por ahora pero a mí me gusta que el médico hable en lengua de señas, me gusta la lengua de señas sino no entiendo , yo le puedo leer los labios pero poquito, y tampoco el médico va a saber cuando yo quiera decir algo, no sabe, no entiende. Después cuando yo sea más grande voy a preguntar por mi salud y si él no sabe lengua de señas yo no voy a entender...no sé qué hago, mi mamá no siempre va a poder ir conmigo a todos lados...me pone triste”.(Joven sorda, entrevista setiembre 2013)

Victor, otro de los jóvenes entrevistados, a diferencia de las jóvenes anteriores, él es quien ha tenido mayor contacto con la intérprete desde su presencia en el departamento. Aunque destaca en su discurso que la presencia de la intérprete es de carácter favorable en ámbitos educativos y de salud, resalta su deseo por “ser oyente”: “nunca me quise unir a la comunidad sorda, la seña no... no me gusta, quiero ser oyente, quiero hablar oral como todos los oralistas así pueden entenderme y yo puedo ir a donde quiera solo.”

Se puede dar lectura al discurso de Victor considerando el entorno que lo rodea, sus amigos, su familia, en el liceo todo su entorno es oyente y por tanto él quiere ser como ellos. Esto hace referencia implícita a cómo se va construyendo la identidad de este adolescente, lo que él visualiza de sí mismo y lo que el entorno le devuelve; un entorno que no le brinda accesibilidad ni opciones en cuanto a la lengua se refiere y se construye su propia identidad en base a eso.

Por otro lado, en contradicción con lo antedicho, Victor destaca la relevancia de la intérprete cuando asiste a consultas médicas:

“nadie nos ayuda con derechos de nosotros los sordos, es lamentable son cómodos no se preocupan por los demás...sólo la familia se preocupa por vos y los demás no...yo me sentía seguro con la intérprete...tranquilo. Mejor entrar con intérprete al médico, porque

papá me ayudaba pero hablaba y la intérprete no. ella me ayuda...cuando entré solo hable poco con el médico, no nos entendíamos. Mejor para mi es ir con el intérprete...es importante cuando falta el interprete no puedo comunicarme...solo voy y me quedo ahí...cuando me duele algo le digo a mamá y a papá pero ir al médico sólo, sin intérprete no me animo.”(Joven sordo, entrevista setiembre 2013)

Para finalizar se destaca un punto importante de señalar; algunos sordos no acceden al aprendizaje de lengua de señas en ámbitos educativos y formativos; sino que crean una lengua de señas “casera” que le permite comunicarse con sus pares, familia y entorno.

Reflexiones finales

“...cada vez que alguien dice: “es normal”,
un fruto se seca y se arroja desde lo alto de un árbol,
un niño se adormece sin desearlo
y una conversación queda interrumpida para siempre.”

Carlos Skliar

En este documento se intentó desarrollar un análisis sobre la problemática que se establece a la hora de la consulta médica de personas sordas y el establecimiento del vínculo médico-paciente en el encuentro de dos lenguas que conviven sin conexión entre ellas. El análisis sobre el modelo rehabilitador nos muestra una forma de pensar sobre las personas con discapacidad que trae con ella un peso importante de una ideología sumamente alienante y hegemónica

Se reconoce a las personas sordas como pertenecientes a una comunidad lingüística que cuenta con su propia cultura e identidad y ambas son definidas mediante su forma de apreciar el mundo. Las personas sordas se apropian del mundo desde una vía lingüística y comunicativa diferente a la de los oyentes; lo realizan mediante la utilización de la lengua de señas, la cual es característica de la comunidad y natural de las personas sordas.

Las personas sordas cuando asisten a consultas médicas se encuentran con un escenario variado de formas de frente a ellos. Este espacio de interacción se diferencia tal vez de otros. Dicho espacio físico contiene determinadas formas de pensar, ideologías que se vienen sosteniendo desde hace siglos. Por ende las personas sordas, se encuentran con una realidad que en cierto modo no vela por los derechos inherentes de las personas con discapacidad en general- autonomía, solidaridad, igualdad,- ni los derechos de las personas sordas en particular- accesibilidad- sino que su forma de concebir a dicho colectivo lo llevan a abordar la temática desde otra visión totalmente diferente.

Desde esta perspectiva se ve la realidad de las personas sordas de este modo: si son sordos deben acceder a técnicas que corrijan dicho estado de salud, ya que así es considerada la sordera, como un estado de salud deficitario que deben curar. Los sordos deberían hablar y escuchar como los oyentes y de ese modo se eliminarían las barreras comunicacionales. Si es necesario se realizan implantes cocleares, los cuales cada vez mas avanzan en grados de tecnología aunque como todo aparato artificial no alcanza la efectividad total.

Es interesante plantearse si al momento de brindar diagnósticos de deficiencia auditiva, los equipos médicos plantean todas las posibilidades con las que cuentan las personas que nacen sordas o si la única visión con la que cuenta la familia es de carácter médico- científico. La estudiante sostiene que si sucede de este modo, y solamente se brinda la solución técnica a la sordera; se estaría realimentando la postura que defiende un modelo rehabilitador, no dando oportunidad a que las personas y sus familias decidan libremente cual decisión es considerada de carácter positivo para ellos.

A manera de cierre, se resalta la necesidad de la sensibilización a la sociedad sobre la temática de la sordera, que se conozcan que las personas sordas cuentan con derechos y que los

mismos deben ser respetados. Las personas sorda cuentan con una lengua diferente y existen situaciones cotidianas que requieren del uso de intérpretes para facilitar el acceso a la información, que al igual que todos deseamos que nos sea brindada de forma accesible. Por lo tanto, se debe respetar la decisión tanto de comunicarse mediante su lengua natural o aprender la lengua oral para comunicarse mediante ella, sin perder de vista esto, la decisión es exclusiva de las personas sordas y la sociedad debe tener noción de ello y respetarlo.

Bibliografía

Delgado, G. (2007) “La problemática Lingüística de la persona sorda”. Tesis de Grado-Fonoaudiología. Montevideo.

De Lorenzo, R (2007) Discapacidad, sistema de protección y trabajo social. Madrid, España. Ed: Alianza.

Escudero, Baylena (2010) *El implante coclear y la oralización. Paradojas de la normalización*. Tesis de grado. Montevideo, Uruguay. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República.

Famularo, S (2013) *Despejar x*. Interpretación en lengua de señas y en lengua oral. Documento de Tecnicatura universitaria en Interpretación LSU-Español- LSU. Montevideo, Uruguay. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Universidad de la República.

Foucault, M (1992) *La vida de los hombres infames*. La Plata, Argentina. Ed. Altamira.

Foucault, M (1996) *Sujeto y poder* en Revista de Ciencias Sociales, Número 12. Montevideo, Uruguay.

Foucault, M (2004) *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Buenos Aires, Argentina. Ed: Siglo veintiuno.

Kosik, K (1967) *Dialéctica de lo concreto*. México. Ed: Grijalbo.

Meresman, Sergio y Arroyo, Alvaro, colab. y De Armas, Gustavo, colab. Y Retamoso, Alejandro, colab. (2013) *La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay: La oportunidad de la inclusión*. Montevideo: UNICEF

Miguez, M.N (1997) *Diferentes culturas en un mismo hogar. Niños sordos con padres sin antecedentes de discapacidad auditiva*. Tesis de grado. Montevideo, Uruguay. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República.

Mitjavila, M (1998) *El saber médico y la medicalización del espacio social*. Documento de trabajo N° 33. Departamento de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República. Montevideo, Uruguay.

Morales, A (2009) La ciudadanía desde la diferencia: reflexiones en torno a la comunidad sorda. En revista Latinoamericana de Educación-Inclusión. Volumen N°3.

Murillo, S. (1996) *El discurso de Foucault: Estado, locura y anormalidad en la construcción del individuo moderno*. Buenos Aires, Argentina. Ed. Eudeba.

Ortega, E (2002) *El servicio social y los procesos de medicalización de la sociedad uruguaya en el período neobatllista*. Tesis de maestría. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República. Montevideo, Uruguay.

Palacios, A (2008) *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid. Ed: Cinca.

Peluso, L.; y J.A Larrinaga (1996) Los sordos y la lengua oral. Una aproximación al español de la comunidad sorda de Montevideo. Montevideo, Uruguay. Departamento de publicaciones de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Universidad de la República.

Peluso, L (2007) “Personas sordas, LSU y Español en Uruguay” en Torres, C (coord), (2007) Avances de investigación en Instituciones educativas. Dimensiones psicológicas y lingüísticas. Montevideo, Uruguay. Ed: Psicolibros- Waslala.

Quinn, G. y T. Degener (2002) *Derechos humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad.* Nueva York y Ginebra. Publicación de las Naciones Unidas.

Rosato, A y Angelino, M.A. (coord) (2009) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit.* Buenos Aires, Argentina. Ed: Noveduc..

Sacks, O. (1989) *Veo una voz. Viaje al mundo de los sordos.* Barcelona, España. Ed. Anagrama.

Sanchez Solé, Lucía (2012) *Medicalizando cuerpos, ¿restringiendo futuros?* Tesis de grado. Montevideo, Uruguay. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República.

Saussure, F (1981) *Curso de lingüística general.* Madrid, España. Ed: Akal.

Vallejos, I (2008) “*La producción social de la Discapacidad. Una apuesta de ruptura con los estereotipos en la formación de Trabajadores Sociales*” IV Jornadas Nacionales “Universidad y Discapacidad”. Facultad de Trabajo Social- UNER.

Watzlawick, P.; Beavin Bavelas, J. y D. Jackson (1987) *Teoría de la comunicación humana*. Interacciones, patologías y paradojas. Barcelona. Ed: Herder.

Fuentes documentales

CIF/ OMS: <http://www.rau.edu.uy/fcs/dts/miguez/terminología.pdf>

Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. 2006. Disponible en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Parlamento, República Oriental del Uruguay (2001) Ley 17.378 “Reconócese a todos los efectos a la lengua de señas Uruguaya como la lengua natural de las personas sordas y de sus comunidades en todo el territorio de la República”. Disponible en: <http://parlamento.gub.uy>

Parlamento, República Oriental del Uruguay (2008) Ley 18.335 “Pacientes y usuarios de los servicios de salud”. Disponible en <http://parlamento.gub.uy>

Suárez. A, Suárez. H y Rosales. B. (2005) “Hipoacusia en niños”. *Archivo Pediatric Uruguay*. [online], vol.79, no.4 p.315-319. Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy>. Revisado en 2013.