UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

Tesis Licenciatura en Trabajo Social

El implante coclear y la oralización.
Paradojas de la "normalización".

Baylena Escudero Avila

Tutor: María Noel Míguez

2009

INDICE:

Introducción.....5

Capitulo I: "Normalizar al "anormal": afán de la sociedad moderna"

I.1: Modernidad y Hegemonía.....9
I.2: La discapacidad en el par dialéctico "Normalidad-anormalidad".....11
I.3:Formas de "normalizar" en la sociedad moderna: El Implante Coclear y la Oralización.....15

Capitulo II: "El Implante Coclear y la Oralización del sordo: Perspectiva Médica y Oyente"

II.1: Implante Coclear: "Solución" al "problema" de la sordera".....18
II.2: Oralización: "Integración del sordo al mundo oyente".....26

Capitulo III: "Mucho ruido y pocas nueces"

III.1: Implante coclear y oralización de la persona sorda: "más problemas que soluciones".....35
III.2: ¿Soy sordo u oyente? Construcción de la Identidad de la persona sorda implantada.....49

Reflexiones finales.....56

Bibliografía.....58

La Nómade...

Niñez en el pueblo y con la familia, la escuelita rural, los paseos a casa de los abuelos, los amigos, el abuelo de la ciudad, las buenas y las malas, la gran amiga.

Adolescencia en la pequeña ciudad a 100 kilómetros del pueblo, con la abuela, el tío, la tía, el liceo, los amigos, la guitarra, el baile, los campamentos, las primas, las buenas y malas.

Llegó el momento de emigrar más lejos, a la gran ciudad, 300 kilómetros, ¿Comunicaciones o el Trabajo Social?, la duda, la decisión.

La capital, la soledad, el llanto, la risa, el miedo, el ruido, el centro, un mundo nuevo.

La encomienda cada fin de semana, la carta, la sorpresa y el pasaje para volver..., algún día al mes, de visita a la vieja casa que fue refugio de los días en familia.

La pensión, la gente, la facultad, el comedor, las 20 cuadras, el ómnibus, el dormitorio: único refugio personal.

El estudio, el Trabajo Social, la discapacidad, la referente de campo, la Escuela Especial, el GEDIS, El Plan Ceibal.

Los nuevos amigos, la vecina, compañera de facultad y amiga, el gran viaje, el novio y amigo, los suegros, la cuñada, el sobrino, los compañeros, el apartamento, la convivencia ¡cosa difícil!, 3 hogares distintos, aproximadamente conviviendo con 24 personas distintas.

Los cumpleaños lejos de la familia, los parciales, los exámenes, noches en vela, noches de fiesta.

La beca, la presión, la escolaridad, la salvación, el 60 %.

Las primeras experiencias laborales: los volantes, Kolping, los viejos referentes, la becas de trabajo, los compañeros, las experiencias, El Cerro, los vecinos, la descentralización, la inseguridad, el desafío, la oportunidad, el aprendizaje.

La hermana llega a la gran ciudad, le tocó venir, el apoyo, las peleas, el reencuentro luego de 13 años de no vivir juntas.

El ahijado, la niñera, los pañales, las responsabilidades, el apoyo, el cariño.

Lo nuevo, el presente, los títeres, el mono ambiente, el trabajo profesional, Bella Italia, los jóvenes....

¿Sordo?, ¿qué?, la lengua de señas, un nuevo mundo..., la expresión, la timidez, la adecuación, el descubrimiento, la sensibilización, el rol de referente, las estudiantes, el entendimiento y la comunicación, la Comunidad Sorda, Cultura Oyente, Cultura Sorda, Implante Coclear, un mundo a descubrir.

La tesis, la tutora, la angustia, el miedo, las entrevistas, los errores, los aciertos, la satisfacción, el logro...

Recuerdos imborrables, experiencias, la lucha, la vida.....

Lista de abreviaturas:

ADAIC- Asociación de Apoyo al Implantado Coclear.

APASU- Asociación de Padres y Amigos de Sordos del Uruguay.

ASUR- Asociación de Sordos del Uruguay.

BID- Banco Interamericano de Desarrollo.

BPS- Banco Previsión Social.

CEENDA - Centro de Educación de Niños con Déficit Auditivo y de aprendizaje.

CINDE- Centro de Investigación y Desarrollo para la persona sorda.

CONICYT- Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica.

FCS- Facultad de Ciencias Sociales.

FDA- Food and Drug Administration (Administración de Drogas y Alimentos)

FNR- Fondo Nacional de Recursos.

IC- Implante Coclear.

LS- Lengua de Señas.

LSU- Lengua de Señas Uruguaya.

UdelaR- Universidad de la República.

INTRODUCCIÓN.

El trabajo expuesto a continuación corresponde a la monografía final exigida curricularmente para dar por finalizada la Licenciatura en Trabajo Social, la cual se inscribe en la Facultad de Ciencias Sociales (FCS), Universidad de la República (UDELAR).

En el presente trabajo, titulado *"El Implante Coclear y la Oralización. Paradojas de la 'normalización'"* se pretende indagar acerca de cómo la "solución mágica" al "problema" de ser sordo, que significarían tanto el Implante Coclear (IC) así como también la Oralización, se convierten en el desencadenante de otras problemáticas más severas e importantes que irrumpen la cotidianeidad e inciden en la construcción de la propia identidad de las personas sordas profundas e hipoacúsicas de nacimiento.

La elección del tema para esta monografía se fundamenta en el interés que despierta en la estudiante la necesidad de una problematización acerca de la construcción social de la discapacidad, más específicamente en lo que concierne a la situación de la Comunidad Sorda. Este interés surge principalmente a partir de que en 2009 la estudiante tiene una primera aproximación al mundo de los sordos, a través del aprendizaje de la Lengua de Señas Uruguaya (LSU) en el Centro de Investigación y Desarrollo para la persona sorda (CINDE).

Esta oportunidad de estudiar LSU se presenta mediante un acuerdo entre el Área Discapacidad del Departamento de Trabajo Social (DTS) de la Facultad de Ciencias Sociales (FCS) y la Asociación de Sordos del Uruguay (ASUR) a través de CINDE. Se dio la posibilidad de trabajar con la Comunidad Sorda en el rol de referente de campo acompañando las prácticas pre-profesionales de estudiantes de tercer y cuarto año de la Licenciatura en Trabajo Social en ASUR.

A través de la aprehensión de la LSU se pudo tener una comunicación directa con la persona sorda, con la Comunidad Sorda y tomar conocimiento de las problemáticas que irrumpen su cotidianeidad, entre las que se destacan: la incomunicación con el mundo oyente, sobre todo con sus propias familias (la mayoría oyentes); y la no aceptación de una comunidad lingüístico-cultural como es la suya a través de la primacía de tratamientos puramente médicos. A raíz de ello es que surge el interés por estudiar dos temas íntimamente relacionados: la opción del IC por parte de las familias oyentes para sus hijos sordos[1] y su posterior rehabilitación, cuya técnica principal se basa en la oralización de esta población.

Es pertinente aclarar que la matriz histórico - crítica es la que orientará este trabajo. Esto supone pensar en la realidad en constante movimiento y en relación con el devenir histórico que implica cambios, rupturas y continuidades. Se pretende desde esta perspectiva trascender la cotidianeidad para intentar redescubrir la esencia misma de los diversos fenómenos, pretendiendo ir más allá de las lecturas simplistas de la realidad, reconocer las determinaciones y mediaciones que la atraviesan. Siguiendo a Kosik, se considera que:

---

[1] En este trabajo el término "hijo sordo" abarca de forma genérica tanto al hijo como a la hija.

"(...) 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. Y precisamente porque ese rodeo es la única vía que dispone para alcanzar la verdad (...) lo concreto se vuelve comprensible por medio de lo abstracto: el todo por medio de la parte." (Kosik, 1968: 25)

Resulta necesario entonces trascender lo inmediato, lo fenoménico, de forma de lograr aproximarse a la esencia misma de la realidad.

Así, conviene comenzar a exponer la temática explicando con más exactitud qué es el IC: esta nueva tecnología consiste en:

"(...) un dispositivo (...) con el cual a través de una cirugía intracraneal se implantan electrodos a nivel de la cóclea que estimulan directamente el nervio auditivo." (Delgado, 2007: 25)

Desde una mirada médica se explica que a través de esta cirugía y luego de una rehabilitación adecuada la persona sorda podrá escuchar como cualquier oyente, dejando a un lado su condición de sordo.

Luego de la realización del IC sigue un largo proceso de rehabilitación en la que se incluyen diversas técnicas y métodos que permitan el aprendizaje de la lengua oral.

En la búsqueda permanente de que la persona sorda escuche y hable, es decir, transformarlo en oyente, es que se llevan adelante estas prácticas pensando en que llegue a una "normalidad" estipulada desde lo hegemónico. Enmarcado en el proyecto moderno es que se piensa en "normalizar" y lograr la homogeneización de hombres y mujeres; por ello, se han iniciado mecanismos que aseguren esta normalización. El IC y la oralización de la persona sorda son un claro ejemplo de ello.

Se trata de la negación de sus características propias, de su condición de sordo y con ello de la negación de su identidad como tal, no sólo por parte de sus familias oyentes, del saber médico, sino también de la sociedad en su conjunto.

Se aspira a tener en el seno de la sociedad seres lo más "normales" posibles, es aquí donde se está negando también su cultura y su lengua: La Lengua de Señas (LS), pensando que una vez realizado el implante la persona sorda pueda ser oralizada logrando el estado deseado por la mayoría.

"La tradición oralista, enfatiza la comunicación oral para "normalizar" al sordo, es decir, adquirir conductas de oyente. Se le quita su propia naturaleza física al sujeto y se intervienen mecánicamente sobre el cuerpo (audífonos, implantes cocleares, terapias del habla, lectura labial) para modificar comportamientos (hablar, prohibir el uso de la lengua de señas, no señar "como un mono", evitar contacto con otros sordos)." (Rey, 2008: 11)

Se entiende que de este modo se estaría normalizando a la persona sorda mediante estos métodos creados por el saber médico que marcan las pautas de conducta deseables, moralmente correctas y que modifican o eliminan las conductas no deseables a favor de la integración social del sordo al mundo del oyente.

La metodología de investigación que se va a utilizar para el abordaje de la temática serán entrevistas en profundidad a personas sordas profundas de nacimiento e hipoacúsicas de diferentes edades que han sido implantadas y oralizadas, sus familias, Instituciones que trabajan con ellos tales cómo: ADAIC (Asociación de Apoyo al Implantado Coclear) y CENDA (Centro de Educación de Niños con Déficit Auditivo y de Aprendizaje), Escuela de Sordos, así como también retomar discursos de Médicos, Fonoaudiólogos que están llevando adelante los IC y la Oralización en nuestro país. Por otra parte, se retomará la postura de la Comunidad Sorda mediante entrevistas a referentes institucionales de ASUR (Asociación de Sordos del Uruguay) y APASU (Asociación de Padres y Amigos de Sordos del Uruguay), así como también entrevistas y grupos de discusión a las personas sordas en general (cabe destacar que las entrevistas realizadas a personas sordas se efectuaron en Lengua de Señas Uruguaya). Se realizarán también entrevistas a profesionales vinculados a la sordera tales cómo: Fonoaudiólogos, Lingüistas, Intérpretes en LSU, centrando el trabajo de campo de esta investigación en la capital de nuestro país.

El presente trabajo monográfico va a dividirse en tres capítulos a los efectos de la exposición.

En el primer capítulo se expondrá el surgimiento de la Modernidad como etapa socio-histórica en la que se instala una nueva forma de sentir, pensar y actuar. Es en esta etapa que se consolidan las bases fundantes del par dialéctico "normalidad- anormalidad" [2]. Analizando estos aspectos se incluirán las conceptualizaciones de discapacidad y discapacidad auditiva, vinculándose en este sentido al IC y la Oralización como nuevas e innovadoras formas de normalizar al sordo en la sociedad moderna y desde una comunidad oyente.

En el segundo capítulo se explicitarán cuestiones que hacen a la utilización del IC visto desde el paradigma médico, como un avance en la medicina, y una real solución al "problema" de la sordera. Se trata aquí de indagar acerca de cómo se ha dado la implementación de este dispositivo en nuestro país, ahondando en sus características particulares como tratamiento "para eliminar la sordera". Se expondrán también las expectativas que genera en las familias de las personas sordas estos métodos que "logran" su "normalización", presentando cuáles eran las ventajas que visualizaban para tomar la decisión de que sus hijos usaran un implante. En este sentido se ahondará en cuestiones tales como las que refieren a las diversas decisiones con las que se deben enfrentar hoy en día los padres de las personas sordas, ya que,

[2] "*Los conceptos de normalidad y anormalidad son entendidos como un par dialéctico en tanto opuestos y complementarios*" (GEDIS, 2006: 24). En este sentido cada vez que se haga alusión a este par dialéctico se estarán tomando como base las teorizaciones que al respecto hace Foucault (1976, 1979, 1996, 2000, 2001, 2002).

desde el momento del diagnóstico, hay audífonos, implantes para escoger, comprar y mantener; deben determinar la escuela a la que irá el niño y de este modo decidir el tipo de educación que recibirá.

Es necesario cuestionarse lo siguiente: ¿el IC es una necesidad de la persona sorda o de su familia oyente y con ella de la sociedad moderna en general? Se hará hincapié aquí en la diferencia entre los conceptos de "Integración" e "Inclusión" Social de la persona sorda.

Se darán a conocer tres concepciones que han surgido a lo largo de la historia entorno a la educación de los sordos; la concepción Oralista, la concepción Socio-antropológica y por último el Bilingüismo, analizando en cuál de estas concepciones se podrían enmarcar las formas en que las familias de las personas sordas implantadas sienten, piensan y actúan al respecto de la educación de sus hijos.

En el último capítulo se profundizará en el análisis del impacto que genera el IC y su posterior tratamiento en la vida de la persona sorda prelingual[3], en su cotidianeidad, en su relación con los otros, y qué impacto genera en la construcción de su identidad. Se pretende llevar adelante un análisis reconociendo a las personas sordas como integrantes de una Comunidad lingüística cultural con valores, ideas propias y una lengua que es compartida por todos los integrantes de ésta comunidad: la Lengua de Señas Uruguaya.

Por último, se expondrán algunas reflexiones finales que van surgiendo en el transcurso de la monografía y que permiten resaltar ideas centrales de este trabajo. Se efectuarán también algunas sugerencias acerca de la intervención del Trabajo Social con la población objetivo y en los diversos escenarios donde se desarrollan estas cuestiones.

[3] La sordera, tal como se la concibe tradicionalmente, puede clasificarse como innata o adquirida, es por ello que se debe diferenciar a las personas que tienen una sordera prelingual (quienes nunca tuvieron contacto con la lengua oral ya que nacieron sordos) de aquellas que tienen una sordera poslingual (los que habiendo adquirido la lengua fónica luego quedaron sordos).

CAPÍTULO I: "Normalizar al "anormal": afán de la sociedad moderna"

I.I: Modernidad y Hegemonía:

Para comenzar el capítulo se expondrán las principales características que tiene la modernidad como etapa socio-histórica en donde se da la conformación del poder hegemónico de una "*ideología de la normalidad*". (Angelino, 2009)

Está en las bases de la modernidad la concepción del "hombre" y del mundo apuntando a la natural imposición de una manera particular de existencia signada a través del concepto de lo "moderno". Este proyecto moderno encuentra su base en la superación de la irracionalidad y construcción de un mundo racional, donde la ciencia será el vehículo para la desmitificación de este mundo; es la razón la que indica cómo se debe vivir y qué se debe pensar. Los orígenes del proyecto moderno son Europeos y surgen entre los siglos XV y XVI, nutriéndose de un conjunto de transformaciones políticas, tecnológicas, sociales y culturales desarrolladas anteriormente, que acentúan esta nueva forma de pensar y de actuar. El pensamiento a través de la razón es considerado fundamental para garantizar el progreso y el orden en la humanidad.

La debilidad de la institución religiosa que había tenido tanto poder en la Edad Media también dio un ambiente y condiciones propicias para el surgimiento de un modelo nuevo de pensamiento que de a poco fue siendo predominante en hombres y mujeres de la era moderna. Nace así un pensamiento alejado de las creencias de la iglesia y de las tradiciones, donde lo que predomina es el uso de la razón.

> "*Este nuevo modo de pensar fue denominado pensamiento ilustrado, es decir liberador de los miedos que tuviera el hombre hasta llegar a constituirlos en señores.*" *(Horkheimer, Adorno, 1997: 51)*

A grandes rasgos puede decirse que el programa de la Ilustración procuraba el progreso de la humanidad mediante el perfeccionamiento de la ciencia y la elevación de un pensamiento racional que, basado en el método científico, se apartaría del pensamiento cotidiano fundado en la tradición y la mitología. Sin embargo, y siguiendo los planteos de Horkheimer y Adorno (1997), se considera que en el afán por explicar el todo por medios puramente racionales, la ciencia se reduce a caracteres meramente instrumentales, al servicio de la tecnificación, del industrialismo, de la fuerte expansión de la economía capitalista. El conocimiento científico generalmente se pretende consolidar como exponente de verdades absolutas, autosuficientes, que alcanzan niveles tales de abstracción, que llegan a parecerse al dominio de la mitología que en un primer momento se pretendía disolver. Se comparte la idea que las críticas realizadas desde una perspectiva moderna hacia el pensamiento anterior, es decir al de la Edad Media, comienzan a hacer manifiestas las inherentes características de su propia antítesis, no distando demasiado de aquel, y de la negación de Dios se pasa a la existencia de un "dios de la razón" que lo explica

todo, cayéndose de este modo en una especie de "mitología de la razón". Al respecto Horkheimer y Adorno enuncian:

"(...) la humanidad, en lugar de entrar en un estado verdaderamente humano, se hunde en un nuevo género de barbarie." (Horheimer y Adorno, 1997: 51)

En la relación de dominación que se plantea este proyecto desde el hombre hacia la naturaleza, hacia su propia naturaleza instintiva, calificada como bárbara bajo el discurso de la emancipación del hombre por el hombre, finalmente se recae en la contradicción, en la antítesis que ese mismo proyecto ilustrado contiene. Es decir que en el deseo de civilizar las pasiones humanas en el molde de una moral normalizadora y homogénea que promete libertades, el propio ser humano comienza a configurarse como un prisionero de su propia cárcel de vigilancia y disciplinamiento silencioso.

"Las Luces, que han descubierto las libertades, inventaron también las disciplinas." (Foucault, 1987:225)

Con el surgimiento de la razón moderna, del pensamiento moderno, es que se determina el imaginario de "normalidad", el cual se va delimitando en las distintas sociedades por medio de la ideología dominante. De esta forma se van configurando pares dialécticos como: "normalidad- anormalidad", el "nosotros" y los "otros", generando procesos de exclusión social específicamente para aquellos sujetos que no se disciplinen, estableciéndose castigos predeterminados. (Foucaut, 1992)

Es en la modernidad donde se da la hegemonía de un tipo de ideología[4], la *"Ideología de la Normalidad"*, haciéndose referencia con estos términos a lo:

"... desarrollado como "constitución discursiva de la normalidad" que a la vez que elabora discursivamente la noción de normalidad, esconde su carácter social e histórico y su contenido ideológico, instalándose como natural y, por lo tanto, evidente." (Kipen, Vallejos, 2009: 159)

Se considera a la *"Ideología de la Normalidad"* como una cosmovisión, un lente mediante el cual se pretende ver la homogeneización de la sociedad. La discapacidad, por su parte, está inmersa en esta mirada y es mediada por el par dialéctico normalidad-anormalidad.

---

[4] Ideología entendida como: *"...un conjunto de ideas creencias, conceptos y demás, destinados a convencernos de su "verdad, y, sin embargo, al servicio de algún interés de poder inconfeso"*. (Zizek: 2004, 17).

I.2: La discapacidad en el par dialéctico "Normalidad-anormalidad":

"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)

"Normalidad-Anormalidad" devienen de conceptos de finales del siglo XIX cuando el poder hegemónico comienza a establecer nuevas reglas de convivencia social, pero ambos conceptos adquieren mayor relevancia en una etapa más avanzada de la modernidad. Así pues, este par dialéctico se constituye como línea de demarcación social entre el "nosotros" y el "Otro"[5] distinto. (Foucault, 1992)

Vallejos, retomando ideas de Foucault, sostiene que los conceptos de "Normalidad-Anormalidad" surgen:

"...buscando ordenar y tornar previsibles, dóciles y útiles a los sujetos; y que ha sido posible a partir de tres estrategias complementarias: la constitución discursiva del concepto anormal, la medicalización de la sociedad y la moralización de la sociedad." (Vallejos, 2009: 96)

Respecto a la primer estrategia, se parte de considerar que el concepto de "anormal" fue construido socialmente y que todo aquel individuo que entrara bajo sus características debía ser corregido o castigado, encontrando de este modo un estado deseable, su estado "normal".

"...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." (Foucault, 1990: 14)

En este sentido, quien se aparte de la "normalidad" impuesta será considerado "anormal", por lo tanto será candidato a ser normalizado, esto es, hacer que quepa bajo el paraguas de la normalidad. Al realizar tal diferencia se percibe claramente al sujeto que presente las características "anormales" y éste va a ser, por lo general, visto de forma negativa frente al conjunto de características que identifican al calificado "normal".

Murillo (1996), retomando las ideas de Foucault, entiende que concepciones tales como "anormalidad-normalidad" no aluden a su esencia en sí, sino que son construcciones realizadas por la sociedad enmarcada en un pensamiento que la particulariza, esto es, enmarcada en el pensamiento moderno. A su

[5] Constituyentes de los "Otros" se encontraron: "el loco", "el pobre", "el ciego", "el sordo", "el delincuente", el "retardado", entre otras figuras que no entraban bajo el estado de "normalidad", ya sea por no estar beneficiados por la economía o porque el estado de su cuerpo físico o su conducta no acompañaba lo esperado para constituirse como ser "Normal".

vez, estos conceptos no solo aparecen como constituidos socialmente, sino como constituyentes de lo social, porque tienden a establecer líneas demarcatorias al interior de la sociedad; son productos y al mismo tiempo productores de lo social.

"¿Cómo ha sido posible históricamente, que ciertas personas afectadas de problemas físicos o psíquicos, o simplemente víctimas de una economía injusta hayan caído dentro de un grupo amplio, a veces confuso de los así llamados "anormales"? ¿Qué mecanismos sociales han constituido esta figura de la anormalidad y qué papel juega y ha jugado socialmente?... " (Murillo, 1996: 201)

Según Foucault, la constitución de conceptos tales como "normal" y "anormal" han sido fundados en relación a ciertos dispositivos tales como: la familia, la sexualidad, la cárcel, la escuela, el hospital, el manicomio, entre otros. El concepto de "anormal" surge en el siglo XIX posibilitado por un diagrama[6] de poder, una de las estrategias básicas fue la normalización de la sociedad en su totalidad.

"La sociedad de "normalización" tendió a la homogeneización de toda la población a los efectos de tornarla previsible. El concepto de "norma" que rige la mirada de educadores, criminólogos, médicos y pedagogos tiene una doble faz, la norma es una nueva visión de la ley. Se trata de la ley pero entendida como un "conjunto mixto de legalidad y naturaleza, de prescripción y de constitución." (Foucault apud Murillo, 1996: 202)

Foucault reconoce tres figuras que dan origen al concepto de "anormalidad", la cuales no se dieron de hecho contemporáneamente, pero sí son parte constitutiva del imaginario que ha atravesado este concepto. Estas son: el "monstruo humano", el "individuo a corregir" y el "onanista" que surgen sobre el fondo de una teoría de la *"degeneración"* (Murillo, 1996: 211) y que sirvió como forma de proteger a los "normales" de todo peligro que pudieran causar los llamados "anormales". Para esto se fundaron instituciones que apartaran a los "anormales" y le brindaran ayuda, de este modo también se logró proteger al resto de la sociedad de ellos.

Respecto a *la Medicalización de la sociedad* como otra de las estrategias que hacen a la constitución del par "Normalidad- Anormalidad", se puede decir que es en el marco de la modernidad donde la mirada del médico trasciende el campo de la medicina entendida como la encargada de la dualidad salud-enfermedad, ampliando su mirada a otras esferas de la vida social. Todo va a ser regido por los parámetros médicos de normalidad, todo está transversalizado por el "deber ser" de la medicina.

---

[6] "El "diagrama", ha dicho Gilles Deleuze, es como el esquema móvil de las relaciones sociales en un territorio histórico determinado. Entendiendo por "territorio" *"aquello que es controlado por un cierto tipo de poder". Un mapa de las relaciones de fuerza en un espacio y tiempo determinado. El diagrama es una máquina abstracta que hace ver y hablar, una causa inmanente co-extensiva a todo el territorio social, que sólo es, realizándose en maquinas concretas o dispositivos (como la familia, la medicina o la sexualidad) que son quienes concretan o efectúan las relaciones de fuerza, valiéndose de "técnicas- tácticas" específicas para actuar sobre los cuerpos (la pedagogía, la confesión)."* (Murillo,1996: 79)

"La medicina se transforma en una ciencia de la normalidad. Un cuerpo que ha dejado de ser espeso para comenzar a volverse transparente a partir del desarrollo de los conocimientos de anatomía pero que no ha dejado de ser indócil y que exige sobre él una serie de procedimientos que lo tornen productivo, acorde con las exigencias de la producción capitalista. (...) El médico comienza a constituirse en un agente central no solo en el control de las enfermedades, sino en la producción de individuos sanos. (...) El profesional de la medicina se convierte en el experto concejero familiar, que instala prescripciones morales y médicas en torno a la organización de lo cotidiano y el principio de salud se instala como ley fundamental de los lazos familiares. Todo ello contribuye a que la autoridad médica sea, a la vez, una autoridad social." (Foucault apud Vallejos, 2009: 107)

Finalmente otra de las estrategias que hacen a la constitución del par "Normalidad-Anormalidad" es la *Moralización de la sociedad* que según Vallejos se constituyen en cuatro tácticas:

"1)- La constitución de hábitos de ahorro y de consumo; 2)- La generalización de la obligatoriedad escolar, reemplazando la socialización limitada a los límites domésticos; 3)- La aparición del manicomio y la prisión asegurando el control social y 4)- la construcción de la familia y la infancia normal." (Vallejos, 2009: 109)

De este modo, el "anormal" fue constituyendo un grupo a ser vigilado, controlado, curado, rehabilitado a fin de lograr su "normalización".

Lo que generalmente se denomina discapacidad no escapa a estas consideraciones y es identificada como "problema", vinculada a la enfermedad, a la "anormalidad", alejada del "deber ser". Responde a aquello que debe ser primero que nada separado, luego curado, rehabilitado, diferenciándose de lo sano, lo "normal", lo que está bien, lo correcto.

"(...) anclada en los desarrollos funcionalistas, la discapacidad es pensada en términos de tragedia personal o de desviación social." (Vallejos, 2008: 3)

Según esta postura la persona que tiene alguna discapacidad se considera que padece una enfermedad, y como toda persona que se encuentra enferma va al médico, el cual indica qué tratamientos debe seguir y con qué especialistas debe tratarse, procurando que logre ser curado. Vallejos, retomando a Oliver, indica que:

"...al no cumplir la persona con discapacidad con valores como la responsabilidad individual, la competencia y el trabajo, que devienen del ideario liberal, son consideradas incapaces de asumir roles adjudicados y son denominados "desviados".(Oliver apud Vallejos, 2008: 5)

Pero la pregunta es: ¿desviados de qué? Seguramente, del "deber ser", de la norma impuesta, de lo común, de lo "normal", de lo esperado para esta sociedad.

Surge como otra postura con respecto a la discapacidad la asociada a la diversidad:

"Un discurso que retoma las raíces multiculturalistas y que plantea explícitamente que lo diverso, la variedad enriquece al conjunto y reafirma la idea de respetar y tolerar lo diverso, a la vez esconde que sólo se considera diverso a aquello que se aparta de los límites de la normalidad". (Vallejos, 2008: 5)

Es con este planteo, generalmente enmarcado en los discursos contemporáneos de las filosofías liberales, que las personas con discapacidad son consideradas como "lo diverso", sin que esta postura deje de lado la noción de la tragedia, la desviación, que planteaban las posturas que ya se explicitaron.

Otros autores, desde la concepción socio-política han hecho hincapié en que se pueda visualizar a la discapacidad no como enfermedad, ni como tragedia, sino:

"...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)

El hecho de reconocer a la discapacidad como producción social da la posibilidad de transformación de ese imaginario, para lo cual es imprescindible que la sociedad en su conjunto se concientice de que la discapacidad no viene genéticamente impuesta, ni está dada o acabada, sino que se construye a partir de los diversos procesos que se van dando al interior de la misma. Desde esta perspectiva entonces se trasciende el mundo normalizado y se entiende a la discapacidad más allá del binomio salud-enfermedad, normalidad-anormalidad. En este sentido, en los últimos tiempos se han producido algunos cambios en lo que respecta a los conceptos que surgen desde organismos internacionales, ya que a pesar de que aun continúan reproduciendo algunos significativos aspectos que hacen al tradicional imaginario que incluye a la discapacidad en el campo del binomio salud-enfermedad, comienzan a dar lugar a aspectos que devienen de perspectivas sobre la producción social de la discapacidad.

En este sentido, la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2006: 2) entiende a la discapacidad 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".

Esta construcción social de la discapacidad puede verse notoriamente en lo que respecta a la temática central de este trabajo, específicamente en lo referido a la discapacidad auditiva, ya que el sordo tiene una discapacidad en la medida que su entorno no le da los medios para comunicarse mediante su propia lengua natural, el entorno que rodea a la persona sorda es construido para oyentes. En suma, la persona sorda tiene una discapacidad con respecto a la lengua oral; la sordera, como discapacidad, es no poder ingresar al mundo de los oyentes desde el lugar de la lengua.

De esta forma se entiende que las personas con discapacidad, y dentro de ellas las personas sordas, han sido vistas como un "problema" al que hay que buscarle una "solución" inmediata para que "encajen" en la sociedad y no irrumpan los parámetros de la normalidad, para ello se han creado instituciones, mecanismos que brinden a la población una "solución" al "problema" que tienen los considerados "discapacitados".

I.3: Formas de "normalizar" en la sociedad moderna:

En el marco de la modernidad y mediado por el par dialéctico "Normalidad-Anormalidad" es que surge la más amplia gama de instituciones encargadas del disciplinamiento y del control social. Se destacan entre éstas las instituciones educativas y de salud que tienen como principal objetivo controlar, disciplinar, castigar y rehabilitar a las personas, haciendo cumplir el "status quo" impuesto socialmente, teniendo presente el par *"normalidad"-"anormalidad"*. En este contexto surge, por ejemplo, la escuela como una de las instituciones normalizadoras y disciplinadoras de los individuos en el marco de la sociedad capitalista, reproduciendo normas y pautas de comportamiento hegemónicas. Más tarde surge la Escuela Especial para concentrar a los niños considerados "anormales". El Hospital y el Manicomio surgen también como instituciones encargadas en sus orígenes de contener y curar a los "anormales" no sólo con el fin de lograr su "normalización", sino sobre todo con el objetivo de cuidar de ellos al resto de la sociedad "sana" y "normal". La medicalización comienza a instalarse poco a poco en la vida de las personas:

> *"...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)*

Respecto a la presencia de la discapacidad y siendo puesta en el cajón de la "anormalidad" es que se ha generado una mitificación entorno a la misma. Respecto a ello Míguez afirma:

"La discapacidad en su construcción social ha estado atravesada en su devenir histórico para la mitificación que de ésta se ha ido construyendo." (Míguez, 2009: 75)

Míguez, retomando a Wright, identifica cinco mitos fundamentales que se han generado entorno a la discapacidad; estos son:

"El mito de la inadaptación general[7]*, el mito de la tragedia* [8]*, el mito de la frustración excesiva*[9]*, el mito de las características personales*[10] *y el mito del pecado* [11]*."(Wright apud Míguez, 2009: 75)*

Respecto a estos "*mitos*" generados en la producción social de la discapacidad es que han surgido también "*mitos*" respecto a la "normalización" de las personas con discapacidad, asegurando su perfección en tanto a funciones adjudicadas a un cuerpo normal. Es decir que, bajo los parámetros construidos en la modernidad principalmente por una ideología dominante, no sólo se reproduce el mito de una homogeneización de la sociedad, sino que además como parte de una misma lógica, participa también la mitología en la que degenera el exceso de fe en la ciencia, herramienta esta que se espera corrija los "desvíos".

Retomando los planteos de Adorno y Horkheimer (1997) respecto a la "Dialéctica de la Ilustración", podría afirmarse aquí que tal mitología se encuentra mediando algunos aspectos que refieren a la discapacidad auditiva. Así, por la primacía de una perspectiva fuertemente medicalizada y que se autoproclama como "vanguardista", se ha desprestigiado a la Sordera[12] vista desde la ciencia como un atraso, como una barbarie a ser superada, recayendo en este sentido en una nueva barbarie, en una nueva mitología que por un exceso de fe en la ciencia hace de cada persona sorda un "candidato" a la corrección, a la robótica (audífonos cada vez más sofisticados, los Implantes Cocleares, entre otros). Un mundo donde ficción y realidad se funden desdibujando la frontera entre ambos. Donde el humano se siente amo y señor por sobre la naturaleza humana y en el intento por dominarla niega su propia naturaleza.

Si es sordo que escuche y hable como cualquier oyente, si es ciego que vea, si tiene una discapacidad motriz que aprenda a caminar y deje de lado su silla de ruedas, así como también comportamientos: que el sordo esté oralizado y no mueva las manos "como mono", que el "loco" esté controlado con su medicación,

---

[7] *".. Apunta a la concepción generalizada a partir de la cual las personas con discapacidad tenderían a ser más inadaptables que las personas consideradas "normales".*

[8] *Se refiere a que la vida cotidiana de las personas con discapacidad implicaría tender a la negatividad, determinándose así un paralelo entre tragedia y discapacidad.*

[9] *se basa en el imaginario de que la característica determinante de las personas discapacitadas resulta la frustración.*

[10] *Se concibe que en la mayoría de los casos, la discapacidad de una persona es una propiedad de ésta. A esto se le agrega la concepción de limitaciones en tanto restricciones del medio ambiente barreras arquitectónicas, legales, de actitud, entre otras.*

[11] A través de éste no se hace más que tratar de determinar las causas que ha generado la discapacidad en las personas, generalmente considerándose como un "castigo" a la persona misma, a su familia, o a un tercero cercano."

[12] En la comunidad sorda hay quien establece *"(...) 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).

sin importar muchas veces la contrapartida que pueda tener la utilización de métodos puramente médicos para lograr hacer realidad estos "*mitos*".

Lo principal es mostrar ante el resto un cuerpo sin marcas ni "defectos", solucionar la mirada constante del conjunto social en el sujeto en situación de discapacidad. Se puede percibir desde la sociedad una no aceptación de la discapacidad, esto es, tratar siempre de "normalizar" lo que más se pueda a aquel que irrumpe los parámetros "normales", ninguna discapacidad se queda afuera de esta conceptualización, menos aquellas que a simple vista no se ven, no se notan y que recién se hacen visible cuando se interactúa con quien la vive. Un ejemplo claro de ello es la discapacidad auditiva, no se nota hasta que la persona oyente intente entablar un diálogo y percibe una limitación en la comunicación, ya que hablan distintas lenguas (La Lengua de Señas -lengua natural del sordo- y lengua oral -lengua natural del oyente-). Ante esta diferencia percibida y en la búsqueda por homogeneizar a la sociedad, es que surgen "alternativas", "soluciones" al supuesto "problema" de la sordera.

El Implante Coclear y la posterior Oralización de la persona sorda forman parte de este conjunto de "*mitos*" y de mecanismos que permiten en algunos casos mejorar la calidad de vida de las personas sordas postlinguales (por ejemplo, cuando tuvo un accidente y perdió la audición, o cuando la vejez hizo que fuera perdiendo este sentido), pero en muchos casos empeorarla (por ejemplo, en niños que han nacido sordos, o que son sordos desde muy pequeños, antes de la adquisición del habla). Los cuestionamientos que surgen a partir de esto son los siguientes: ¿Qué sucede cuando la persona es sorda profunda o hipoacusica de nacimiento? ¿Qué sucede cuando estamos hablando de un niño que se lo somete a una operación para que logre un estado considerado "normal"? ¿No se la está haciendo vivir una situación de enfermedad, condenándola a una rehabilitación tediosa y a determinados cuidados especiales por el resto de su vida?

Las familias pensando que es lo mejor para sus hijos sordos, teniendo una fe ciega en la ciencia y creyendo que tanto el IC así como también la Oralización son "soluciones mágicas" al "problema" de la sordera, es que los someten a este tipo de tratamientos que no hacen más que negar su condición y dejar consecuencias por el resto de sus vidas. Se visualiza a la persona sorda desde la "falta" de audición, desconociendo a la Sordera, es decir, a la comunidad sorda, a la cultura sorda y su lengua.

Las ventajas y desventajas de estas nuevas formas de normalización que tiene la sociedad moderna pueden ser vistas de modos diversos si se le pregunta: al médico que realiza el IC, al fonoaudiólogo que aplica las técnicas para la oralización del sordo, a la familia oyente de la persona sorda que accede a este tipo de tratamientos, o si se le pregunta a la propia persona sorda, o a su comunidad.

Se trata aquí de poder visualizar a la Sordera más allá del paradigma médico, entender la Sordera con "S" mayúscula; es decir, viendo su carácter social y cultural, viendo a las personas sordas en su cotidianeidad, en la relación que tienen con su comunidad y con el resto del conjunto social.

Capítulo 2: "El Implante Coclear y la Oralización del sordo: Perspectiva Médica y Oyente".

II.1: "Implante Coclear: 'Solución' al 'problema' de la sordera"

Aunque ya se especificó a qué se le llama IC es importante enunciarlo y así profundizar en sus características particulares para comprender cómo funciona este dispositivo y cuál es el tratamiento que debe realizar la persona luego de la instalación del mismo;

"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)

Según la bibliografía utilizada y las entrevistas realizadas a informantes calificados, el IC transforma las señales acústicas en eléctricas estimulando el nervio auditivo. La audición implica un proceso de transmisión de la onda sonora, que es una onda mecánica de expresión de aire transmitido a nivel del oído medio hacia el oído interno donde se transforma en impulsos eléctricos que van al nervio auditivo. El IC, entonces, lo que hace es sustituir estas acciones realizadas por el oído interno, transformando la energía mecánica en eléctrica. Pero ¿cuándo es usado este tratamiento?

"... el IC es una opción de tratamiento cuando existe un déficit auditivo que no es solucionable por las vías no invasivas o no agresivas (un audífono convencional). Cuando hay una alteración del oído interno que impide que un audífono convencional sea la potencial solución para mejorar la audición entonces es una opción de tratamiento para devolver la información sensorial auditiva" (Médico Otorrinolaringólogo que lleva adelante IC, entrevista realizada diciembre 2009)

Este dispositivo se constituye por dos componentes:

"1) El dispositivo externo. Consta de un micrófono que recoge el sonido, un procesador[13] de la palabra que analiza la señal acústica y determina cómo va a ser estimulado el paciente y una antena transmisora que envía esta información al receptor implantado en el hueso mastoideo.
2) El dispositivo interno. Se implanta por un procedimiento de cirugía mayor, bajo microscopio e incluye un receptor que recibe la energía para funcionar de la misma antena transmisora y a un conjunto de electrodos para estimulación que son implantados en la cóclea del paciente" (Suárez, Suárez y Rosales, 2005: 5)

Esta nueva tecnología comenzó a implementarse a fines de la década de los '50 y principios de los '60 en Francia[14], donde se llevaron adelante experimentos iniciales con la intensión de devolver información

[13] Este procesador funciona mediante baterías (pilas), se deben colocar tres al mismo tiempo y tienen una duración aproximada de 3 días (1 por día).

sonora estimulando eléctricamente al nervio auditivo. Estas primeras experiencias fueron realizadas con personas adultas sordas postlinguales. Rápidamente el IC se traslada a los Estados Unidos teniendo en sus comienzos un desarrollo muy lento dado que los resultados no eran los más esperados para los Médicos del momento;

"... había serios problemas tecnológicos que influían en el correcto funcionamiento del IC. Recién a fines de los años 80 se logra un cambio tecnológico que permitió que se comenzaran a ver resultados realmente muy buenos en adultos que habían perdido la audición, en ese momento no se realizaban IC a niños nacidos sordos, respecto a ellos hubo como una suerte de explosión en los años 90." (Médico Otorrinolaringólogo que lleva adelante IC, entrevista realizada diciembre 2009)

En el Uruguay el Programa de Implantes Cocleares comienza a implementarse en el año 1993, comenzando como un programa de investigación financiado por CONICYT (Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica) del BID (Banco Interamericano de Desarrollo) y el primer IC se realizó en el año 1995 en un adulto postlingual. Poco a poco se fue ampliando la población implantada ya que no solo se llevaron adelante IC a personas postlinguales, sino también a personas prelinguales, sobre todo se implantan a niños y adolescentes disminuyendo cada vez más la edad del "candidato" al IC.

"La FDA[15] aprueba desde el año 1999 el uso del IC para niños sordos que no escucharon nunca o que escucharon y perdieron la audición en los primeros años de vida porque se dieron cuenta que podían haber resultados buenos en estas personas" (Médico Otorrinolaringólogo que lleva adelante IC, entrevista realizada diciembre 2009)

A partir de este momento se realiza el tratamiento a personas prelinguales hasta los 8 años, y más allá de esta edad estipulada está comprobado que el IC no será un beneficio para estas personas porque luego de esa edad la plasticidad del Sistema Nervioso Central cambia y por más que se pueda percibir sonidos no se genera un beneficio en lo que refiere a producción y comprensión de lenguaje. Respecto a los adultos postlinguales a su vez se siguen viendo según los médicos resultados buenos en cuanto a la recuperación de la audición perdida.

Según los especialistas lo que se ha ido modificando con el correr del tiempo ha sido el grado de pérdida auditiva que es aceptada o necesaria para que la persona pueda ser un "candidato"[16] al IC.

-"Al comienzo de la implementación de los implantes, el requisito era que tuviera una sordera profunda, a medida que fue pasando el tiempo se fue observando que los niños con sorderas severas se beneficiaban aun más con el implante que

---

[14] En 1950 dos franceses, Djourno y Eyries fueron los primeros en estimular eléctricamente las fibras nerviosas auditivas con intentos terapéuticos.

[15] Food and Drug Administration (Administración de Drogas y Alimentos)

[16] Con este nombre se denominan en el ámbito médico a aquellas personas que según los criterios establecidos pueden realizarse un IC.

con el audífono. Y tenemos los pacientes "border" que tienen una sordera severa pero que están cada vez más cerca de una moderada, que parecería que con un audífono podrían tener una buena adquisición del lenguaje pero después te das cuenta que esa entrada auditiva no les es del todo solvente para alcanzar un lenguaje correctamente bien articulado, por eso se opta por implantarlos. Hay que tener un ojo crítico con respecto a esto, porque hay que estar muy seguro, es una operación, y todo eso, pero yo soy una convencida que al "border" lo implanto" (Fonoaudióloga del equipo de IC – ADAIC, entrevista realizada noviembre 2009)

"... lo que se ha modificado es el grado de pérdida auditiva aceptable para el uso de un IC versus un audífono, que cada vez esa franja se ha ido corriendo ya que se ven mayores beneficios con IC que con audífono sobre los casos que antes eran considerados para audífono. En algunos casos es difícil, genera una duda, pero sí hay casos de hipoacusia no profundas que se implantan también[17]*." (Médico Otorrinolaringólogo que lleva adelante IC, entrevista realizada diciembre 2009)*

El inicio de este nuevo tratamiento en el Uruguay llevó a la organización de cada una de las familias interesadas en que sus hijos pudieran hacer uso del IC, ya que en sus comienzos no existía financiación alguna para los Implantes, la familia debía poner el dinero para la compra de la prótesis y para costear su posterior rehabilitación;

"...vivíamos en el interior en ese momento, mi familia, amigos y yo ahorramos plata desde el momento que me dieron el diagnóstico y me dieron pase a otorrinolaringólogo, el que me dijo que la opción era el Implante..., hicimos beneficios de todo tipo en la ciudad donde yo vivía, mi hija fue la primer implantada de la ciudad, en ese momento fue todo un logro. Luego de la operación yo viajaba con ella 3 veces por semana a Montevideo para la rehabilitación..." (Madre de niña implantada, entrevista realizada diciembre 2009)

En el año 2000 el Fondo Nacional de Recursos (FNR) decide financiar los IC pero solo a personas menores de 7 años costeando en ese momento 10 IC anuales, hasta que hoy se acuerda la financiación de 14 IC por año[18], así que habían igualmente personas que quedaban por fuera de esta franja, y cuyos padres querían este tratamiento para ellos, pero para lograrlo tenían que tener el dinero para poder comprar la prótesis.

---

[17] Se debe aclarar que no es lo mismo realizar este tratamiento a personas sordas profundas, que a personas que tienen un "resto auditivo", porque luego del IC estas últimas pierde este "resto".

[18] Las pautas para la implementación del IC bajo la cobertura del FNR son:
"Clase 1: niños/as con sordera pre-lingual menores de 7 años que no obtengan beneficios con audioprótesis, ya sea por no desarrollar habilidades auditivas mínimas o bajos scores en test específicos de valoración de la palabra; los que serán aplicados por fonoaudiólogos con certificación en entrenamiento para valoración y rehabilitación de pacientes candidatos al IC.
Clase 2: Pacientes que no entren dentro de las condiciones precedentes, serán evaluados en forma individual quedando supeditados a la decisión del ateneo médico del FNR, el que podría solicitar la concurrencia del médico tratante." (http://www.fnr.gub.uy/?q=node/41).

"...yo vivía en una ciudad del interior, estaba sola con mis dos hijos sordos, hice beneficios en la ciudad y aquí en Montevideo para pagarle el implante a mi hijo que ya superaba la edad límite que pone el Fondo Nacional de Recursos (tenía 8 años), *tenía que juntar la plata rápido, cuanto antes lo implantara era mejor, así me decían. Con la familia y amigos hicimos beneficios para juntar la plata. Mi hijo menor tenía 5 años, él si estaba todavía cumpliendo la edad para que fuera financiado por el Fondo su implante. Por mis hijos vendí todo lo que tenía, mi casa, mi negocio, la rehabilitación para ellos era en Montevideo así que me mudé con ellos en busca de esta solución..." (Madre de niño y adolescente implantados, entrevista realizada noviembre 2009)*

En el año 1999 se funda la "Asociación de Apoyo al Implantado Coclear" (ADAIC) conformada por un conjunto de padres de niños "candidatos" al IC, posteriormente se incorporan los adultos implantados. El motivo inicial fue económico ya que los costos de la prótesis son altos[19], pero también luego que comenzaron a llevarse a cabo los primeros implantes en niños se evidenciaron otras problemáticas que tenían que ver con su rehabilitación y el mantenimiento del IC, ya que su uso no implica solamente someterse a una intervención quirúrgica, sino que le sigue un proceso largo de rehabilitación por parte de la persona implantada, además de cuidados y mantenimiento del IC por el resto de sus vidas.

"Comenzamos a darnos cuenta que éramos cada vez más los padres de personas implantadas, y a darnos cuenta que los problemas que teníamos luego del IC eran los mismos, así que comenzamos a reunirnos hasta conformar ADAIC. Primero la preocupación era que hablara, y luego comenzaron los problemas en el aprendizaje. Además después que pasaron los años comenzaron las preocupaciones de que se rompían los cables, de que las pilas, los repuestos, fueron tiempos difíciles..., pero juntos hemos logrado muchas cosas." (Padre de adolescente implantada. Integrante fundador de ADAIC, entrevista realizada noviembre 2009)

De este modo se conforma la ADAIC, que además de montar un Centro de Rehabilitación donde se brinda apoyo Pedagógico y Fonoaudiológico[20] a las personas implantadas, se encargan de organizar eventos para recaudar fondos para la adquisición de Implantes destinados a niños que exceden la edad fijada por el FNR, tienen además relacionamiento directo con las empresas proveedoras de implantes (Med-el y Cochlear) beneficiándose a través del logro de descuentos. Desde la Asociación también se realizan directamente las importaciones y se efectúan las gestiones pertinentes ante el Ministerio de Economía y Finanzas para la exoneración de impuestos, ante la Dirección Nacional de Aduanas para la importación y ante el Ministerio de Salud Pública. Se han relacionado con el FNR para asegurar el uso continuo de la prótesis, mediante aportes económicos para la adquisición de pilas y cables hasta los 18 años de la persona implantada. Tienen además una "caja de auxilio" para los repuestos de los implantes para asegurar la reposición del procesador una vez vencida la garantía. La forma de financiación que tiene

[19] Ronda hoy día en U$S 20.000 aproximadamente.
[20] Se encuentra integrado actualmente por cuatro Maestras especializadas y dos Fonoaudiólogas.

esta Asociación es por medio de aportes mensuales de los asociados, actividades organizadas para recaudar fondos, aportes voluntarios de personas o instituciones públicas o privadas.

Las familias que integran ADAIC han realizado grandes esfuerzos por conseguir lo que necesitan sus hijos para que el tratamiento del IC "resulte", el cuestionamiento que se genera es el siguiente: ¿Cómo vivieron el diagnóstico de sordera de sus hijos estos padres oyentes? ¿Cómo influye esta situación en la elección del IC?

" ... Cuando me enteré me quería morir, mi hija sorda, ¿que iba a hacer con ella? se me movió toda la estantería, la miras y no sabes para donde agarrar, es una noticia que te descoloca..." (Madre de niña implantada, entrevista realizada diciembre 2009)

"... al principio no entendés nada, decís ¿Qué es esto? ¿Qué hago? En la familia no había antecedentes de sordera, te cae como un balde de agua fría, te da mucha rabia y angustia, una bronca sentís, fue mi primer hijo..." (Madre de niño sordo que intentó realizarle IC, entrevista realizada diciembre 2009)

"... fue horrible cuando me enteré, mi marido me echaba las culpas a mi, que era por mi culpa, sufrí mucho..." (Madre de niña implantada, entrevista realizada noviembre 2009)

"... para nosotros fue un golpe muy fuerte, a nadie le gusta tener una hija así... con un problema de estos" (Padre de niña implantada, entrevista realizada noviembre 2009)

"... es todo un drama muy fuerte saber que tu hijo tiene una discapacidad, tenés que comenzar a recomponer las cosas, pensar que hacer, pasas mal, para mi fueron meses de mucho sufrimiento, es una noticia que te descoloca, te preguntas ¿Qué hice yo para merecerme esto?" (Madre de niña implantada, entrevista realizada noviembre, 2009)

Estas respuestas apuntan a la comprensión de la opción que toman las familias respecto a la realización de este tratamiento, expresa cómo viven las familias oyentes el diagnóstico de sordera de sus hijos, pero: ¿Qué significa el diagnóstico? ¿Qué connotaciones lleva consigo? El diagnóstico no es más que la materialización de la deficiencia: una vez dado el diagnóstico se produce la deficiencia.

"... y comenzó para mí un largo peregrinaje en busca de respuestas a preguntas sin sentido, de explicaciones a una situación desconocida; y fueron visitas a médicos, otorrinolaringólogos, fonoaudiológos, neurólogos, exámenes, análisis, resultados, esperas interminables, angustia, miedo, hasta que llegó el tan esperado y temido día, el diagnóstico..." (Riotorto y Díaz, 2009: 16)

El diagnóstico médico da veracidad a la sospecha que estos padres oyentes tienen respecto a la sordera de sus hijos.

"Es posible pensar entonces que la producción de discapacidad como materialidad es, en parte, una expresión del poder ejercido por el discurso médico." (Vallejos, 2009: 197)

En sobres lacrados se les entregan resultados a las familias, las que los leen y van en la mayoría de los casos en búsqueda de un especialista para que explique mejor este diagnóstico, el diagnostico se transforma en la verdad absoluta ya que lo expresa la medicina.

¿Cómo seguir después del diagnóstico, cuando todas las sospechas se confirmaron? A partir de esta materialización en un documento escrito, se dan orientaciones a las familias acerca de los tratamientos que tiene que seguir el ahora "discapacitado" para rehabilitarse, así como también se prevén sus evoluciones.

¿Qué opciones en ese momento desde el discurso médico se les presentan a estos padres? ¿Cómo llegan entonces a la elección del IC?

"... entonces consultamos con un Otorrinolaringólogo, le llevé el diagnóstico y me dijo: "lo primero que hay que hacer es "equiparlo"[21], me derivó a hablar con uno de los Médicos que realizaban implantes..." (Madre de niño sordo que intentó realizarle IC, entrevista realizada diciembre 2009)

"Después del diagnóstico algo tenía que hacer, la Fonoaudióloga del Percyra al verme desesperada me recomendó el Implante, me dijo que era la única salida, y ella me ayudó a hacer los trámites, al poco tiempo me dijeron que mi hijo era "candidato"..." (Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

"... a los nueve meses ya tenía el diagnóstico, inmediatamente que me enteré que era sorda llamé al Pediatra, que me dijo; "venite a mi consultorio", cuando vio el diagnóstico me dijo: "para esto "Equipo de Implantes", no busques otra solución porque no la hay, anda que allí te van a explicar todo..." (Madre de niña implantada, entrevista realizada noviembre 2009)

."...la Fonoaudióloga me recomendó el implante, lo implantaron con 2 años y medio, era tan normal, no le falta nada y cuando ves que lo único que le falta es la audición, ya con un poco de audición se soluciona todo, viste yo lo veo un niño entero, lúcido, capaz, divino, lo único que le faltaba era escuchar, por eso opté por el implante." (Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

[21] Con este nombre se denomina tanto a los diversos tipos de audífonos existentes, así como al IC.

La búsqueda desesperante de los padres oyentes de niños sordos de soluciones para su "problema" lleva a la consulta constante de especialistas que puedan dar un visto bueno a la situación y sobre todo que puedan dar una respuesta. Al mismo tiempo se da claramente la legitimación del IC por parte de las distintas especialidades médicas, al punto que cuando nace un niño sordo ya se sabe a donde derivarlo. Así, pues, esta situación sumada a la problemática que viven las familias de niños nacidos sordos al saber el diagnóstico lleva a muchos padres a optar por el IC viéndolo como la única salida, entendida como la "solución mágica" al problema que les impide "ser felices": la sordera de sus hijos.

Para estas familias el IC es un milagro que hacen de sus hijos seres "enteros", "oyentes", "normales".

Una vez que las familias llegan al Equipo de Implantes derivados por Otorrinolaringólogos, Pediatras, Fonoaudiólogos, es el Equipo[22] reunido quien evalúa si la persona es o no un "candidato" al IC, es decir, si cumple o no con las condiciones expuestas por el FNR; luego el aspirante a "candidato" pasa por una serie de estudios[23] realizadas por los técnicos que conforman el Equipo. Si se decide que es "candidato" se realiza la intervención quirúrgica.[24]

Pero ¿qué piensan las familias una vez que su deseo se cumplió, que sus hijos han sido finalmente intervenidos y han sido implantados?

"Nosotros al verlo entero, nos sentimos que somos una familia entera también."(Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

"La sordera de él producía peleas a la interna de la familia, no le entendíamos nada de lo que quería expresar, ahora siento que hay una esperanza de que pueda hablar, de que pueda entender, de que pueda comunicarse como cualquier otro niño..." (Mamá de niño implantado recientemente, entrevista realizada noviembre 2009)

"Ahora somos una familia feliz, nosotros queríamos lo mejor para ella, nosotros vivimos en un mundo de oyentes, como íbamos a permitir que nuestra hija se quedara en un mundo de silencio, donde nunca pudiera escuchar la música, o el canto de los pájaros, o mi llamado, era muy triste..." (Madre de niña implantada, entrevista realizada noviembre 2009)

---

[22] Equipo Integrado por: dos Cirujanos, tres Otorrinolaringólogos, una Fonoaudióloga, un Asistente Social (asignada por el FNR), una Psicóloga, una Psiquiatra Infantil.

[23] *"Comprende un estudio otorrinolaringológico completo, para descartar patologías en la cóclea, así como estudio audiológico para conocer el grado de pérdida auditiva y la utilidad de los audífonos o prótesis auditivas. Contempla una exploración radiológica (resonancia magnética) para conocer la anatomía del oído interno y descartar malformaciones del oído que pudieran afectar la intervención quirúrgica. El proceso se completa con una valoración fotométrica, y logopédica para orientar las posibilidades de rehabilitación del habla y de un estudio psicológico para conocer las motivaciones del candidato, ambiente familiar y relaciones interpersonales" (Morales, 2003: 11)*

[24] Si se atiende en Salud Pública se opera en el hospital Pereyra Rosell y hace la rehabilitación en el mismo Hospital o en el Centro de rehabilitación de ADAIC; quienes tienen cobertura en BPS ello les habilita a contar con una Circular para costear los tratamientos fonoaudiológicos y pedagógicos. Los que vienen de un ámbito mutual se operan en el Hospital Británico y la rehabilitación se hace en el centro de ADAIC. En los adultos si tiene cobertura de BPS es éste quien se hace cargo de los IC y la mutualista de origen es la que paga la operación o lo hace la propia persona.

"para mi es maravilloso, parece un milagro, que pueda escuchar es un milagro..." (Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

"Al fin logramos lo que siempre habíamos soñado y ahora nuestro hijo escucha por primera vez desde que nació y esperamos que algún día pueda hablar." (Madre de niño recientemente implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

Se observa claramente que la llegada de un hijo sordo a un hogar oyente acarrea problemáticas importantes: la incomunicación y la negación de la sordera son situaciones que se ven, se sienten, se sufren. Las familias deben tomar decisiones; los audífonos y el IC hacen al conjunto de soluciones recomendadas por la medicina y que optan las familias cada vez en mayor grado.

Como se mencionó, el IC hoy es un tratamiento estándar que cada vez va en aumento, según los médicos ello se debe a la capacidad de buenos resultados;

"Hay buenos resultados con respecto a su uso, por lo cual ya está establecido que los niños que nacen sordos a menos que existan cuestiones médicas que lo impidan o bueno o que los padres por algún tipo de convicciones no quieran, esos niños serán derivados al equipo de implante, este dispositivo les cambia totalmente la vida, la integración en la sociedad; por todo ello hoy el IC es un tratamiento estándar y a su vez el conocimiento, y la expansión del conocimiento hace que las personas que tratan con estos pacientes sepan que el IC es una opción para ellos y que deriven a los centros en los cuales se realiza este tratamiento. Hoy es un tratamiento más, una herramienta más, pasó la fase de experimentación por lo cual se indica como opción, como tal, este tratamiento es lo que la medicina ofrece para los problemas sensoriales." (Médico Otorrinolaringólogo que lleva adelante IC, entrevista realizada diciembre 2009)

Según los Médicos y Fonoaudiólogos cuanto antes se efectúe el IC será mejor recibido por la persona sorda y por ende tendrá mejores resultados. Hoy el diagnóstico de sordera se sabe inmediatamente de nacida la persona por medio del Decreto de estudios auditivos obligatorio[25], lo que según los técnicos es beneficioso para no enlentecer el tratamiento posterior al IC:

"... nosotros quisiéramos que se implantaran cada vez más chicos porque después nos toca a nosotros la rehabilitación y si se implanta tarde es más difícil. Ahora igual con la aprobación del decreto lo que se quiere lograr es que entre las 24 horas y 48 hs de nacido se haga el estudio, si da mal se vuelva a testear y si da mal derivarlo enseguida al equipo de implantes." (Fonoaudióloga del Equipo Técnico de ADAIC, entrevista realizada noviembre 2009)

[25] Decreto 389/008. Promulgado en agosto de 2008. www.parlamento.gub.uy

Los distintos técnicos que trabajan con la persona implantada, tanto antes, durante o luego del implante (en su rehabilitación) se encuentran muy conformes con este tratamiento, evaluándolo como positivo identificando más ventajas que desventajas en él, reconociendo también que la evaluación aún hoy es incierta.

"...la gran ventaja es que tiene la posibilidad de desenvolver la información sensorial y con ello la posibilidad de comunicarse, es decir de recibir información auditiva, comprenderla y responder a ella... y desventaja, bueno no veo muchas... bueno es un aparato en la cabeza, hay que tener cuidados, pero fuera de eso no veo grandes problemas." (Médico Otorrinolaringólogo que lleva adelante IC, entrevista realizada diciembre 2009)

"...para mí es fabuloso, tenemos situaciones que no funcionan como nosotros quisiéramos que funcionaran, somos muy exigentes en la rehabilitación, les damos y les damos, y otra vez, y otra vez, y las mamás están felices porque les cambia la vida, reconocer su voz, responder a su nombre, escuchar los sonidos de la calle, las mamás te cuentan: "para mi que yo lo llame y me responda y se de vuelta...", para mi es sensacional, y realmente los acerca a la vida. Para mi que he tenido la posibilidad de ir a la escuela de sordos es muy triste porque ves a esos niños que se comunican con sonidos básicos, y con señas distinto a estos niños que logran, logran tener un vínculo con sus familias, con el mundo (...) Vemos algunas cosas que los afectan pero mínimas, vemos que ya de adolescentes se tapan con el pelo el implante, después hay algunas consecuencias psicológicas o sociales que también hay que preparar a los papas para enfrentar estos problemas,... te dicen no me quiero cortar el pelo porque me tapa el implante, estas cuestiones hay que irlas trabajando, porque es un cuerpo, un aparato dentro de su cabecita."(Maestra especializada del equipo de IC -ADAIC, entrevista realizada noviembre 2009)

"...aunque nosotros vemos grandes avances los resultados son desparejos, no hay nada que se pueda predecir, por lo tanto siempre va haber personas que les ha ido muy bien, y personas que les ha ido mal, depende de cada persona..." (Médico Otorrinolaringólogo que lleva adelante IC, entrevista realizada diciembre 2009)

II.2: Oralización: "Integración del sordo al mundo oyente"

Para cerrar el círculo de la comunicación oral una vez instalado el IC el sordo debe aprender a distinguir los sonidos, a comprender lo que se le dice, a elaborar conceptos y a poder responder, y de este modo comunicarse de forma oral. El tratamiento del IC, entonces, no implica solamente llevar adelante la intervención quirúrgica para obtener los resultados esperados (la adquisición del habla, la escucha y el entendimiento de los conceptos), sino que exige un proceso largo de rehabilitación por parte de la persona sorda. Para ello se han empleado diversas técnicas que apuntan a que el sordo entienda lo que le dice el oyente y que pueda responder a través del método oral. Este proceso no es tarea fácil, claramente

lo describen los técnicos que lo emplean, los padres de niños implantados y más especifican los propios sordos oralizados:

"Se conformó un equipo para trabajar con los niños implantados en su rehabilitación que excede los 8 años de tratamiento, como verás es muy larga, y luego de este tiempo seguramente necesitará apoyo siempre. Este período de rehabilitación implica mucho esfuerzo de parte de los padres que tienen que traerlos a veces a diario y practicar mucho en sus casas y por supuesto de los niños y adolescentes implantados que tienen que acostumbrarse a todo lo que implica llevar un Implante, desde el cuidado hasta la adquisición del lenguaje. (...) Al inicio la rehabilitación tiene que ser muy lenta porque sino genera un rechazo, la rehabilitación va asociada al lenguaje y la comprensión conceptual. (...). Al comienzo nos incorporamos las fonoaudióloga en la rehabilitación, porque qué pasa: la necesidad primera de los padres una vez que se implanta es que comience a hablar, por eso la necesidad de fonoaudiólogas era y es fundamental, para que el niño pueda comenzar a comunicarse. Pero sobre la marcha se necesitan otros tipos de apoyos. Primero el niño se implanta, luego está la parte de adquisición del lenguaje y luego la escolarización y con esto la necesidad de maestras especializadas, al principio los padres ya reclamaban este apoyo ya que los primeros implantes se realizaron tardíamente a los 5,6, 7, 8 años, cuando lo ideal es que se implante al año. (Fonoaudióloga del Centro de Rehabilitación de ADAIC, entrevista realizada noviembre 2009)

"...no es fácil este trabajo, hay que tener mucha paciencia, hay veces que te agota, está presente la ansiedad y la presión de los padres, primero el papá quiere que el niño hable y al niño le cuesta...."(Fonoaudióloga del Centro de Rehabilitación de ADAIC, entrevista realizada noviembre 2009)

"... y hay que disponer de horas para traerlo a las sesiones con la Fonoaudióloga y con la maestra y de practicar mucho en casa, la base está en cuanto se practique en la casa, es un sacrificio pero cuando lo logra es emocionante..., yo me acuerdo la primera vez que me dijo mamá, fue muy fuerte, viste yo rescato esas cosas del implante y de que él hable..." (Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

"No es fácil hablar, cuesta mucho, uno se siente atado, no se siente libre..." (Sordo adulto, entrevista realizada noviembre 2009)

¿Pero cómo se llegaron a implementar tales prácticas oralizantes? ¿Qué papel juega en este proceso la Lengua de Señas? ¿La adquisición de la Lengua de Señas tuvo en algún momento su época de auge en la educación de los sordos?

Para aclarar estas, y otras interrogantes es necesario remontarse a la historia de los sordos, y a saber cómo se procedía antiguamente ante la sordera.

La historia de los sordos no ha sido nada fácil. Estas personas han sido consideradas "monstruos", han sido sacrificadas y entregadas a los dioses, abandonados, expuestos en las plazas públicas (Delgado,

2007) y en tiempos más actuales diagnosticados como personas con autismo, hiperactividad, agresivos y con discapacidad intelectual. Se puede decir que desde que nace un niño sordo ha sido tratado a lo largo de la historia como "anormal", "endemoniado", "incapaz", "inhumano", excluido de todos los derechos que poseen como personas.

Para Sacks, los sordos estuvieron y siguen estando:

> *"(...) encerrados en una situación perspectiva (...) en la que no hay precedentes genéticos ni instrucción que le ayuden (...) Ser sordo, nacer sordo, emplaza a un individuo en una situación extraordinaria; le expone a una gama de dificultades lingüísticas, y en consecuencia intelectuales y culturales, que las demás personas, como hablantes naturales en un mundo de habla, apenas podemos imaginar siquiera. No nos vemos privados lingüísticamente como los sordos; nunca corremos el peligro de quedarnos sin adquirir la lengua..." (Sacks, 1989-1990: 174-175)*

Con relación a cómo debían ser educados los sordos se plantean dos corrientes que responden a diferentes visiones que se crean entorno a la sordera: por un lado, *La Concepción oralista* y, por el otro, *la Concepción socio-antropológica.* (Morales, 2003: 1)

En lo que tiene que ver con la *Concepción Oralista*; ésta supone que la adquisición del habla por parte de la persona sorda será la que le permita relacionarse socialmente con el resto de la sociedad, "integrarse" a la sociedad y lo que le permitirá desarrollar su pensamiento. Desde esta postura se supone que el pensamiento depende del lenguaje, y se percibe al lenguaje[26] como sinónimo de lengua[27] y de habla[28], por ende, si la persona sorda no adquiere el habla no desarrollará pensamiento alguno según esta perspectiva.

En estos términos, la sordera es vista como una deficiencia, una patología, y al sujeto sordo como un paciente merecedor de una rehabilitación adecuada para compensar su falta (la audición), y para que de este modo pueda adquirir conocimientos y pueda pensar. El objetivo es parecerse al sujeto que tiene las condiciones "normales"; el sujeto oyente.

El oralismo se ha manejado con la concepción conductista del aprendizaje, lo que lleva a considerar que *"el lenguaje se enseña" (Massone, 2000: 17).* El oralismo ha considerado que la lengua de señas no es una lengua, sino solo pantomima y es agramatical, y que también interfiere con el desarrollo de la lengua oral. Se piensa desde esta perspectiva que los sordos no tienen lengua y que hay que enseñarles una, y la más acertada es la lengua oral.

Aquí los centros educativos destinados a educar a los niños sordos se transformaron en lugares donde se enseña a hablar, dejando de lado los conocimientos que el niño tendría que adquirir en los años escolares, centrando la atención en la adquisición del habla solamente. Con el auge de la corriente oralista

---

[26] *"El lenguaje representa la facultad universal y exclusivamente humana, producto del pensamiento y que permite traducirlo en uno de los sistemas semióticos o sígnicos más funcionales y económicos, como lo es la lengua."* (Morales, 2003: 3)

[27] *"Se considera lengua: al sistema lingüístico supraindividual y convencional como inventario de signos y reglas que sirve de base al habla."* (Morales *apud* Saussure, 2003: 3)

[28] *"El habla se concibe como la manifestación mecánica del hablante ya que supone la articulación y una forma de expresar esa lengua."* (Morales, 2003: 3)

la lengua de señas creada por la Comunidad Sorda para su comunicación, y que estaba siendo utilizada por los sordos, fue prohibida rotundamente.

Esta orientación deviene del llamado Congreso de Milán, efectuado en 1880, donde se da el triunfo de la corriente Oralista.

"La decisión tomada en el Congreso de Milán continúa siendo el punto de referencia histórica para los educadores que defienden una metodología oral exclusiva. En él se aprobaron dos resoluciones suficientemente ilustrativas:
a). El congreso, considerando la superioridad incontestable del habla sobre las señas para incorporar a los "sordomudos" a la vida social, declara que el método de articulación debe tener preferencia sobre las señas en la instrucción y educación de los sordos y de los mudos.
b). El congreso considerando que la utilización simultánea de las señas y el habla tiene la desventaja de perjudicar el habla, la lectura labial y la precisión de ideas, declara que el método oral puro debe ser preferido." (Marchesi apud Delgado, 2007: 7-8)

De este modo, se comienza a impartir una enseñanza oral a los sordos brindada por profesores y maestros oyentes, y la lengua de señas es prohibida.

Igualmente en este tiempo de prohibición, estuvo siempre presente para las personas sordas que a escondidas la practicaban:

"... yo aprendí la lengua de Señas en la Escuela de sordos, porque aunque estaba prohibida en la clase, era imposible que nos pudieran controlar, me acuerdo que a la hora del recreo nos escondíamos y ahí teníamos nuestras largas charlas..." (Persona sorda adulta, entrevista realizada noviembre 2009)

"Mi amiga y yo nos escondíamos en el fondo de mi casa y ahí nos contábamos todo, mamá no nos veía, nos sentíamos libres..." (Persona sorda adulta, entrevista realizada noviembre 2009)

Pero para sorpresa de los precursores de esta corriente, el Oralismo fracasó:

"El oralismo y la prohibición de la lengua de señas han provocado un deterioro especifico del desarrollo cultural del niño sordo, de la alfabetización y de la enseñanza de los sordos en general." (Sacks, 1989-1990: 65-66)

En vista de que el oralismo no dio los resultados esperados, en los años '60 se inicia otra iniciativa distinta[29] para poder educar a los sordos. El precursor fue el lingüista norteamericano Wiliam Stokoe, quien descubre que los sordos tenían un sistema de comunicación que constituía una lengua natural; una

[29] Qué aunque oculta permanecía entre los sordos.

lengua gesto-visual, la cual se llamó lengua de señas (Delgado, 2007). De aquí en más se inicia un nuevo camino en la historia de los sordos, donde se da el auge de otra perspectiva la *Socio-lingüística* caracterizada por la lengua de señas como lengua natural de la comunidad sorda. Ello permitió identificar a esta comunidad con valores culturales determinados. Esta perspectiva da un giro en la concepción de la sordera: el sordo ya no va a ser considerado "enfermo" ni "impedido", sino miembro activo de una comunidad lingüística.

"Se observa... una evolución en el concepto de sordera que permitió desechar la visión prejuicial que se mantenía en la historia de los sordos, ya que existe el reconocimiento de que ellos constituyen una identidad social distinta a la de los oyentes, situación que determina una cultura particular." (Morales, 2003: 8)

En los años '70 y '80 se continuaron los estudios respecto al tema y se llega a una conclusión no esperanzadora para los oralistas de la época:

"... las etapas en la adquisición de la Lengua de Señas por los niños sordos eran las mismas que en los oyentes ante la lengua oral y que esta adquisición temprana no sólo no infería, sino que favorecía el desarrollo en todas las dimensiones del lenguaje y del pensamiento" (Delgado, 2007: 20)

Pero a pesar de las evidencias que la historia ha dado entorno al uso del Oralismo y por otro lado al de Lengua de Señas ¿Por qué se sigue insistiendo en la preponderancia de la lengua oral sobre la lengua de señas?

"Para que él hable, para que se comunique, para que pueda conversar con nosotros, date cuenta que antes había muchos conflictos en la casa porque nadie le entendía lo que decía." (Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

"Hay que practicar mucho, yo aspiro a que él esté a nivel nuestro, a hablar claro, bien, que los demás lo puedan entender, yo quiero que se integre en la sociedad..." (Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre de 2009)

"Yo le quise dar la posibilidad de que escuche, yo escucho y me gusta, así que quise que a mi hijo le pasara lo mismo. Que escuche el canto de los pájaros, los autos, la música, que yo le hable y él esté en el otro cuarto y me responda, y yo no tenga que ir a tocarlo..." (Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre de 2009)

"Para integrarla en la sociedad, para que se pueda comunicar con todo el mundo, porque por medio de la lengua de señas ella se comunica solo con los sordos y ¿con el resto? ¿y con la familia cómo hacíamos?"(Madre de niña implantada, entrevista realizada noviembre de 2009)

Muchas de las familias que tienen hijos implantados hablan de que el IC y la oralización les permiten a sus hijos "Integrarse en la sociedad". Al respecto es necesario diferenciar dos conceptos que se han tomado como análogos, y que en verdad responden a cuestiones bien distintas. Se habla de Integrar e Incluir.

Respecto a la Integración, ésta es dada cuando se espera que el que está "afuera" se mueva para unirse a lo que está "adentro"; es decir, que las personas con discapacidad se adapten a las necesidades de los modelos ya existentes en la sociedad, en este caso implica que la persona sorda se adapte a una sociedad que es mayoritariamente de oyentes, el medio para poder integrarse es escuchar y oralizarse en este caso por medio de un IC. Desde esta perspectiva es el sordo quien se tiene que adaptar a una sociedad oyente, no se percibe otra salida.

En contrapartida con esta postura, la Inclusión sienta sus bases distintamente, implicando un movimiento múltiple, es decir, de todas las partes que están implicadas, la adaptación de toda la sociedad ante las necesidades de todos/as, contando con una accesibilidad universal que lleva a que todos/as tengan la posibilidad de participar material y simbólicamente de los aspectos sociales, económicos, políticos, culturales, simbólicos de las sociedad, sin distinción alguna.

Lo que las familias de personas sordas implantadas quieren, es que sus hijos se integren en la sociedad, que se adapten a la forma de actuar del resto, es decir, que hablen y que escuchen como lo hace la comunidad oyente, en definitiva ese es el objetivo que se espera del IC; que hable y escuche pareciéndose a los oyentes.

Esta opción que toman las familias de que sus hijos se integren va acompañada de una perspectiva medicalizada, profesionalizada; la Fonoaudióloga, el Médico tratante, o la Maestra de apoyo dan consejos a las familias para lograr la integración de las personas sordas en la sociedad a través de la oralización de éstas.

"La sociedad se maneja de forma oral y sin duda que la integración en la sociedad es positiva para las personas y por lo tanto yo estoy totalmente de acuerdo con la oralización, pienso que es la posibilidad de integrase en la sociedad de manera activa". (Médico Otorrinolaringólogo que lleva adelante IC, entrevista realizada diciembre 2009.)

"...nosotros consideramos que la oralización es muy importante, hay gente que se maneja solo en lengua de señas, y cuando se quiere integrar en la sociedad es muy fuerte porque no se sabe comunicar, entonces nosotros le damos mucha prioridad a la oralización y a la lectura labial. (Directora de CENDA[30]).

Optar por una educación oralista, en un aula con personas oyentes y alejadas de las señas para las personas implantadas se encuentra acorde con la rehabilitación que según los profesionales deben seguirse para un buen funcionamiento del IC:

"Los papás no querían que fueran maestras para sordos las que apoyarán a sus hijos, porque la mayoría de los implantados que asisten acá van a aulas para personas normales, entonces el problema que tenían era que si a los chicos se los trata como sordos nunca se iban a sentir cómodos en un aula donde hay niños oyentes, por eso querían maestras especializadas en enseñar a niños implantados, que en los comienzos no habían, por esa razón nosotras que ya estábamos trabajando con estos papás viajamos a España para tener una capacitación respecto a este tema." (Maestra especializada del equipo de IC –ADAIC, entrevista realizada noviembre 2009)

Y los "mitos" entorno a si se elige una opción y no la otra siguen presentes cuando las familias deben tomar decisiones respecto de la educación de sus hijos implantados:

"... el otorrino me dijo: nunca lo vaya a mandar a la escuela de sordos, mándelo a Escuela de oyentes para que se vaya acostumbrando, además sino no va a poder hablar." (Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

"... me aconsejaron que no lo fuera a mandar a una escuela de sordos, porque sino nunca iba a aprender a hablar." (Madre de niño sordo que intentó hacerle IC, entrevista realizada diciembre 2009)

"...va a un colegio en un aula integrada con niños oyentes, fue casi dos años a la escuela de sordos a un grupo de implantados y ahora va a un colegio. Con la escuela de sordos todo bien, pero luego la fonoaudióloga y todos me aconsejaban que ella tenía que integrarse, que tenía que acostumbrarse a estar entre oyentes, y bueno decidí optar por este colegio, además en la escuela de sordos tiene contacto con sordos y me dijeron que capaz aprendía la lengua de señas e iba a ser haragán para aprender a hablar" (Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

---

[30] El objetivo de esta institución es trabajar en la mejora de la comunicación de la persona sorda, desde distintas vías (oral, L.S.U). Está integrada por: Maestras especializadas, Psicóloga, Fonoaudiólogo, Profesores de biología y matemática.

"... fue siempre a un colegio en un aula para niños normales, ahí asistió a jardinera, nunca fue a escuela para sordos ni manejó nunca la lengua de señas, y nunca tuvo contacto con sordos, sí aprendió lectura labial. En la escuela le va bien, le cuesta más que a un niño oyente de nacimiento pero con un poco de esfuerzo lo logra..." (Madre de niña implantada, entrevista realizada noviembre 2009)

Pero el cuestionamiento es el siguiente: ¿basta con la lengua oral para el pleno desarrollo del niño sordo implantado? ¿Qué papel juegan los métodos orales y dónde queda la lengua natural del sordo, la lengua de señas? Respecto a esto y puesto que la mayoría de las personas sordas nacen en hogares oyentes, donde prima totalmente la lengua oral, y están insertos en una comunidad oyente, estas personas están destinadas a ser biculturales. Por ello es que tiene su lugar otra opción educativa en la que no se descarta que el niño sordo adquiera las dos lenguas que lo rodean y que son parte de él, que corresponden a dos comunidades distintas; a esta opción se le llama Bilingüismo:

"La Educación Bilingüe-Bicultural propone utilizar la lengua de señas de la comunidad sorda en la que el niño está inmerso -hijo sordo de padres sordos- o a la que tarde o temprano tendrá acceso -hijo sordo de padres oyentes (a partir de su entrada en la escuela especial para sordos y a través del contacto con sus pares sordos) y la Lengua oral y escrita de la comunidad oyente a la que también en algún momento se integrará- Ya que, como vimos, el niño necesita del contacto con adultos, serán los mismos miembros de su comunidad sorda los que transmiten no sólo la Lengua sino el modo de ser sordo." (Massone, 2000: 23)

El Bilingüismo referido a los sordos, no es un bilingüismo cualquiera, sino que tiene sus características particulares, donde no se puede elegir qué lengua va a ser la primera en adquirirse y cuál se tomará como la segunda:

"En el caso de los sordos la lengua de señas tiene que ser la primera lengua y lo mas rápido posible y la lengua oral como segunda. No se elige quien va primero y quien va segundo, hay un orden predeterminado, es un caso de bilingüismo muy particular."(Lingüista[31], Profesora en formación de Intérpretes de CINDE, entrevista realizada noviembre 2009)

Para los precursores del bilingüismo el sordo tiene que desarrollar su lengua natural, es decir la lengua de señas primeramente, para luego sí poder relacionarse con la comunidad oyente usando la lengua oral.

---

[31] Hace 35 años que trabaja con personas sordas, es Licenciada en Letras e hizo especialización en Lingüística en Francia. Directora de la escuela CIBES de Buenos Aires, en la cual se utiliza el enfoque bilingüe como medio de enseñanza para el niño sordo.

La educación bilingüe debe proponer un sistema que respete la condición bicultural del niño sordo, y ofrecer ambas lenguas en el orden ya especificado.

Las instituciones que trabajan con sordos hoy en nuestro país han pasado por varias etapas, rondando en los modos de enseñanza oral, a través de la lengua de señas u optando por el bilingüismo. Según los técnicos que trabajan allí se debe a cambios históricos la implementación de una opción o de la otra:

"...considero que tuvimos un cambio radical, al principio éramos muy oralistas, después comenzaron a venir una población de chicos con lengua de señas, eso hizo que nosotros de a poco aprendiéramos y fuéramos haciendo realmente un bilingüismo..." (Directora de CENDA, entrevista realizada noviembre 2009)

"... la educación de los sordos antiguamente era oralista, antes si los chicos hacían señas se les castigaba, estaban prohibidas las señas. Ahora se trabaja desde un paradigma humanista donde lo más importante es la aprehensión de la lengua de señas, respectándola como primer lengua, como lengua natural del sordo, igual también se les enseña la lengua oral. Respecto a los niños implantados se trabaja muchísimo más lengua oral que lengua de señas dado que ésta, es una opción de los padres..." (Directora de la Escuela Nº 197- "para discapacitados auditivos", entrevista realizada marzo 2010)

Ante esta disyuntiva, que se genera entorno a cuál será la mejor opción para educar a los hijos sordos implantados de padres oyentes, es importante poder analizar las distintas vías existentes y no optar ciegamente por la primera que se presenta; ya que esta decisión incide directamente en la persona sorda implantada y le va a influir el resto de su vida.

Respecto a la lengua oral se debe reconocer que no es la lengua natural de la persona sorda, que lleva un proceso de adquisición, aunque el sordo esté equipado con audífonos, o con implantes no puede construir por si solo la lengua oral, va a necesitar en todos los casos ayuda fonoaudiológica. Implica que debe seguir un tratamiento, lo que constituye a la lengua oral en una lengua terapéutica.

La lengua de señas es la lengua natural de la persona sorda, la que lo inscribe en su comunidad, y la que adquiere naturalmente de la misma manera que las personas oyentes adquieren la lengua oral.

Hay que tener presente que la persona que lleva un IC no deja de ser sorda, es una persona sorda con un implante, no se puede decir que deja su condición de sordo; negarle la lengua natural es negarle la posibilidad de construir su identidad desde su propio lugar.

El bilingüismo es un camino para la educación de los sordos en el que se inscriben ambas lenguas, pero como se mencionó, es de vital importancia que se respeten sus características particulares y el orden determinado de aprehensión de éstas. Por ello, el bilingüismo es un camino que da herramientas a la persona sorda para moverse en su propio mundo: el mundo de los sordos, respetándolos como miembros de una comunidad lingüística y teniendo presente su identidad como persona sorda, así como también en el mundo oyente que lo rodea.

Capítulo 3: "Mucho ruido y pocas nueces"

"Es tiempo que se den cuenta de que ustedes son los amos en la casa de otros."

(Ghandi)

3.1. Implante coclear y oralización de la persona sorda: "más problemas que soluciones"

Tal como se ha llevado adelante en estos dos capítulos precedentes, para entender el uso del IC y su tratamiento es necesario comprender los diversos métodos de normalización y de control empleados a lo largo de la historia moderna, fijando la mirada más específicamente en las personas en situación de discapacidad auditiva. El aumento de los IC en personas sordas está en su etapa de mayor auge, año a año va en aumento la opción de este tratamiento. Esta situación se entiende que tras un discurso que hace alusión a los avances tecnológicos en el campo de la ciencia, contiene en sí la necesidad de normalizar a la persona sorda, controlando sus conductas y acciones para el logro de una sociedad homogénea, una sociedad oyente.

Existen diferentes opiniones y expectativas respecto a la implementación del IC y sobre todo a los resultados de ésta, se presentan controversias al respecto, que van desde las evaluaciones positivas de este tratamiento, al rechazo por las distintas consecuencias que le trae a la vida de la persona sorda esta opción.

No está en discusión si el IC es o no un adelanto en la medicina, o un buen avance tecnológico para el "tratamiento" de la sordera según la perspectiva médica, tampoco están siendo cuestionados temas vinculados a lo biológico que pueda generar o no el uso del IC en la persona sorda, ya que excede el campo de investigación del Trabajo Social; sin embargo, según el análisis de las entrevistas realizadas y la bibliografía utilizada, sí compete exponer el impacto que este dispositivo y su tratamiento traen a la vida de la persona sorda prelingual, en su cotidianeidad, en su relación con los otros, y qué impacto genera en la construcción de su propia identidad. Se pretende llevar adelante un análisis desde una perspectiva social al hablar de este tema.

Inmediatamente al diagnóstico de sordera la medicina da a conocer la solución que tiene ante este "problema" y las familias toman esa opción como la única, la acertada, la que les da esperanzas de que sus hijos lleguen a "curarse". Pensando que será lo mejor, las familias optan por el IC, sin dedicarse mucho tiempo a pensar acerca de la existencia de otras opciones, ya que el tiempo entre el diagnóstico de sordera dado a las familias y la ejecución del IC en sus hijos es corto.

"Me enteré que era sorda a los 2 años y a los 3 años ya estaba implantada..." (Madre de niña sorda implantada, entrevista realizada noviembre 2009)

"Al año le diagnosticaron la sordera y a los 2 años y medio estaba implantado..." (Madre de niño sordo implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

"A los 2 años me enteré que era sorda y a los 3 años y medio estaba implantada..." (Madre de niña sorda implantada, entrevista realizada noviembre 2009)

Se observa claramente que la decisión de implantar a estas personas está atravesada por consejos puramente médicos. La pregunta que surge es la siguiente: ¿habrá otras opciones ante esta problemática que tienen las familias oyentes de tener un hijo sordo? ¿El IC es visto como una solución para la persona sorda, o para su familia oyente?

"Acá el drama es el discurso médico para las familias, no para el sordo, acá el sordo es rehén de lo que hagamos nosotros. Si a vos te venden de que si lo implantan el chiquilín deja de ser sordo y se le solucionan todos los dramas que tiene, y que va a integrarse en la sociedad, y va a ir a un aula en una escuela común, y va a escuchar música, y va a hablar y , y , y miles de cosas más... Cuando uno tiene un hijo sordo no sabe qué es ser sordo. Cuando a mi hija recién me la habían diagnosticado veo en el programa de Don Francisco el boom del implante coclear en México, yo estaba con mi hija en el peor momento de mi vida y dije: 'esto es ideal para mi hija, esta es la solución'. Reconozco que en ese momento no pensé en ella, pensé en nosotros, en la familia, que nos iba a llenar y en ese momento creímos que era lo mejor..." (Madre de adolescente sorda, Intérprete en Lengua de Señas Uruguaya, integrante de APASU, entrevista realizada noviembre 2009)

"Pasa que los que dan el diagnóstico, que son quienes acompañan el primer momento de duelo, de que abrís un sobre y te enterás que tu hijo es sordo, ellos no te dicen, hay una Asociación de Sordos, hay una escuela, anda al grupo de padres que van a ser los únicos que te puedan comprender, que ya pasaron por ese duelo. La única salida para ellos es implantarlo y terminas con tu problema, porque es un problema nuestro, de los padres, no es un problema del chico que nace sordo..." (Madre de niña sorda, Intérprete en Lengua de Señas Uruguaya, integrante de APASU, entrevista realizada noviembre 2009)

"El poder del discurso médico en nuestra sociedad y, en especial, en las familias con un hijo con alguna discapacidad o alguna diferencia significativa es fortísimo. Todas las decisiones se verán influenciadas por una perspectiva médica, que limita la vida de un niño sordo a la rehabilitación de su audición y su habla oral, como si fuera un ser enfermo que debe ser curado." (Curiel, Astrada, 1998: 6)

A partir de esta visión la persona sorda se transforma en un paciente a ser rehabilitado, la sordera una enfermedad a ser curada mediante el tratamiento del IC, y el fin último y deseado es que la persona sorda escuche y hable como lo hacen los oyentes.

Según la perspectiva de los médicos cuanto antes se realice el IC a las personas sordas tendrá mejores resultados, lo que lleva a que esta decisión de implantarlos sea tomada por las familias de la persona sorda.

¿De quien fue la decisión de que tu hijo recibiera un Implante Coclear?

"La decisión la tomamos nosotros porque ella tenía 2 años y medio..." (Padre de niña sorda implantada, entrevista realizada diciembre 2009)

"Nosotros le dijimos, lo llevamos al psicólogo, él aceptó, la psicóloga le explicó que iban a ponerle un implante, que él iba a poder oír, que después iba a hablar, igual era muy chico..." (Madre de niño implantado a los 5 años de edad, entrevista realizada noviembre 2009)

"La decisión la tomé yo, fue muy rápido, ella tenía dos años cuando le diagnosticaron la sordera, me dijeron que para tener resultados tenía que operarla rápido así que a los 3 años ya estaba implantada..." (Madre de niña implantada, entrevista realizada diciembre 2009)

"Nosotros vimos que el implante era lo mejor, los trámites para el implante, el proceso duró casi dos años, le diagnosticaron al año y recién lo implantaron a los 3 años y medio." (Padre de niño implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

Al tomar tal decisión por ellos se les está marcando un camino sin opciones de vuelta atrás, se están decidiendo aspectos cruciales de sus vidas futuras (la comunidad a la cual van a pertenecer, su lengua, su educación, etc.), cuestiones que forman parte de su cotidianeidad. Las interrogantes son: desde la implementación de este tratamiento, ¿se está considerando y reconociendo a los sordos como sujetos de derecho, plenos de decidir sus modos de vida, o la comunidad a la que quieran formar parte? ¿Es "justo" tomar una decisión tan definitiva como instalar un IC sin saber la opinión de la persona sorda, sin saber acerca de la importancia que puede tener para ellos el hecho de ser sordos?

"...como toman la decisión sobre el implante para los niños... sin consultarles en nada, ¿donde queda el respeto al otro? ¿con qué derecho vos haces una cosa definitiva? Una cosa es un audífono, otra muy distinta es un implante." (Madre de adolescente sorda, entrevista realizada noviembre 2009)

"Cuando uno es madre quiere lo mejor para sus hijos, si le falta una uña, las madres una uña queremos ponerles." (Madre de niño sordo implantado, entrevista realizada diciembre 2009)

"Había que tomar una decisión rápidamente porque si pasaban los años el implante no le serviría, por eso decidimos nosotros..." (Padre de adolescente implantada, entrevista realizada noviembre 2009)

Como se especificó en capítulos precedentes en sus orígenes el IC tuvo otras intencionalidades, su objetivo era devolver la información sensorial al nervio auditivo de la persona oyente que había quedado sorda, estaba dirigido entonces a otra población (personas adultas postlinguales), pero con el correr del tiempo esta población se amplió y la intencionalidad inicial, fue cambiada. Estos cambios en la población, y en los objetivos que tuvo el IC en sus comienzos hacen que hoy la decisión de optar por éste dispositivo la toman otros, no los propios implicados: las personas sordas.

Por otra parte, pero siguiendo en la misma línea de discusión, con la elección del IC se está optando por una educación determinada; puramente oralista para las personas sordas implantadas. La mayoría de las personas implantadas asisten a escuelas comunes, en aulas con oyentes, y la minoría de éstas que asisten a la escuela de sordos lo hacen en un aula "especial" donde no hay sordos, donde los maestros son oyentes y donde lo que se imparte es un oralismo disfrazado de bilingüismo:

"... los niños implantados tienen un aula específica donde asisten juntos, allí se les enseñan técnicas orales; lectura labial y se les enseña a hablar, estos niños asisten a la escuela solamente en el horario de la mañana, por lo que no reciben enseñanza en señas si sus padres no lo autorizan, esto implicaría que los manden todo el horario, que es decisión de los padres..."[32] *(Directora de la Escuela Nº 197, entrevista realizada marzo 2010)*

¿Por qué se opta por este tipo de enseñanza oral dejándose a un lado la enseñanza en la lengua natural de la persona sorda?

Como se especificó en el capítulo precedente hay mitos relacionados al aprendizaje de la lengua oral en las personas sordas implantadas prelinguales:

"Me recomendaron que no lo mandara a la escuela de sordos, sino nunca iba a aprender a hablar..." (Madre de niño implantado, Entrevista realizada, noviembre 2010)

[32] La escuela de Sordos de Montevideo funciona en doble horario; por la mañana se imparte una enseñanza oral ya que al parecer de los maestros la lengua oral es mejor impartirla en este horario por el grado mayor de dificultad que tiene para ser aprendida por las personas sordas, en cambio en el horario de la tarde se imparte una enseñanza en lsu ya que aunque los alumnos estén cansados por la extensa jornada se les facilita la adquisición del aprendizaje en su propia lengua. Por su parte la totalidad de alumnos implantados asisten a la escuela solo en el horario de la mañana, recibiendo entonces, una enseñanza oralista.

Desde el discurso médico las personas sordas implantadas deben prepararse a través de una educación oral, y después si quieren podrán optar por la lengua de señas; se les explica a los padres que para que puedan aprender la lengua oral ésta debe ser enseñada como primer lengua y cuanto más alejados estén de la lengua de señas será mejor. Pero en los hechos esta opción no hace más que retrasar el aprendizaje de la persona sorda.

"Ella siempre fue a escuela de sordos hasta que le pusieron el implante, ahí me prohibieron que fuera a escuela de sordos porque sino iba a ser haragana y no iba a aprender a hablar, luego de realizarle el implante fue 2 años a colegio privado que para mi fue un atraso porque no entendía nada. En la escuela de sordos ella aprende la lengua de señas pero cuando yo la cambié al colegio fue un atraso porque allí se practicaban técnicas para oralizarla, nada de lengua de señas". (Madre de niña sorda implantada a los 3 años de nacida, hoy no usa el IC se comunica mediante la LSU, entrevista realizada diciembre 2009)

Según la bibliografía utilizada se considera que el niño sordo necesita adquirir primeramente su lengua natural, en este caso la Lengua de Señas Uruguaya, una lengua visual que la persona sorda captará rápidamente, del mismo modo que el niño oyente capta su lengua oral. Se reconoce que la adquisición de la lengua natural en primera instancia favorecerá el desarrollo posterior de una segunda lengua.

"...'si habla la lengua de señas no va a aprender a hablar', les dicen a las familias, de eso no hay fundamento alguno, eso no lo sostiene ninguna teoría, es un invento, es un argumento falaz, los niños sordos que nacen en hogares sordos que tienen padres sordos aprenden a hablar, entonces no veo porque un niño implantado no va a aprender." (Lingüista, profesora en formación de intérpretes de CINDE, entrevista realizada noviembre 2009)

Delgado retoma al Comité Consultor Nacional de Ética de Francia para la Ciencias de la Vida y de la Salud que al hablar de los niños sordos implantados recomienda:

"Asegurar el desarrollo psíquico y social de estos niños asociando el aprendizaje de la Lengua de Señas, cuya eficacia en este campo es conocida, a los implantes cocleares." (Diario "Le Monde" apud Delgado, 2007: 26)

Para Delgado esta opción tendría múltiples ventajas, ya que permitiría a:

"... los niños comenzar a comunicarse lingüísticamente con su entorno desde la edad de un año, mucho antes de que puedan sacar beneficios de un implante y, en caso de fracaso disponer de un modo de comunicación que asegure su desarrollo cognitivo y su equilibrio psíquico-afectivo" (Delgado, 2007: 26)

A su vez, y en la misma línea de discusión, es importante concientizar a la población implicada de la importancia que tiene que estas personas puedan adquirir su lengua natural; la lengua de señas, teniendo presente sobre todo que las personas implantadas siguen siendo sordas.

Se hace necesario:

"...hacer aprender primero la Lengua de Señas a niños que van a ser implantados... poner en guardia contra las presentaciones erróneas de esta técnica que hace creer a los padres que el implante coclear hará rápidamente oír y hablar a los niños." (Diario "Le Monde" apud Delgado, 2007: 26)

Se debe tener en cuenta que la Lengua de Señas se adquiere de forma natural, espontánea cuando la persona sorda recibe una estimulación, cuando interactúa con otros, por ser una lengua visual; en cambio la lengua Oral debe ser aprendida por la persona sorda, mediante vastos métodos, ejercicios rigurosos, ya que es una lengua que está ideada para ser oída y no para ser vista.

Teniendo en cuenta que el IC permitiría a la persona sorda implantada oír de forma "normal", entonces se entendería que también la habilita a adquirir la Lengua Oral, sin embargo esta cuestión no se da en la mayoría de las situaciones.

Existe una gran distancia entre el oír, el comprender los conceptos y entender el significado de los sonidos:

"Siempre me dijo: Mamá yo escucho, escucho pero no entiendo, no comprendo lo que me están diciendo, las personas hablan y me marean, escucho ruidos que no tienen sentido para mí ... "(Madre de adolescente implantado a los 8 años que asistió a rehabilitación hasta los 14 años, hoy no usa el IC se comunica mediante la LSU, entrevista realizada noviembre 2009)

"Yo cuando me ponía el implante escuchaba, pero no entendía nada, cuando en la escuela me obligaban a usarlo y la maestra se daba vuelta para escribir en el pizarrón yo ya no entendía nada porque no la veía de frente..." (Adolescente implantado a los 5 años, hoy no usa el IC se comunica mediante la LSU, entrevista realizada diciembre 2009)

Como se puede apreciar la lengua oral no es una lengua fácil de ser aprendida por una persona que no escucha, pero tampoco es fácil para aquel que escucha y no adquiere su comprensión. Años de entrenamiento se necesitan para que la persona implantada pueda asociar sonidos con conceptos, y el progreso va a depender de cada sujeto en su singularidad.

Igualmente para el logro de una buena comunicación oral y para obtener buenos resultados del IC según Médicos y Fonoaudiólogos, es necesario apoyo, colaboración permanente en la rehabilitación por parte de las familias de las personas implantadas:

"Hay que practicar mucho en casa, yo estoy estimulándolo todo el tiempo, si me pide algo insisto en que me lo pida bien, en que vocalice, y si le digo algo siempre trato de que entienda lo que le estoy diciendo, en casa hacemos eso porque ayuda a que cuando venga con la fono a la rehabilitación hable mejor y entienda..." (Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

"Es muy importante para la rehabilitación de la persona implantada la repetición de los ejercicios que el chiquilín hace acá. El apoyo de la familia en el tratamiento es fundamental." (Maestra Especializada de ADAIC, entrevista realizada noviembre 2009)

Este apoyo recae en muchas situaciones en una corrección constante de todos los actos de la persona implantada. Su vida cotidiana se ve atravesada por la vigilancia, la corrección, tratando de lograr la perfección del habla. Es así que padres, Maestros, Fonoaudiólogos, y con ellos la sociedad en general conforman una alianza para el logro de que la persona implantada escuche y hable. Dichos mecanismos de control, de corrección, responden a características propias de una sociedad moderna.

"Ellos nunca querían ponerse el implante, yo me descuidaba y ellos se lo sacaban, yo estaba todo el tiempo diciendo: "vayan a ponerse el implante", lo decía mil veces en un día, era como decir: "vayan a bañarse". Ellos nunca se pusieron el implante por voluntad propia, pero yo seguía al pié de la letra las recomendaciones de practicar en casa, y de que lo usaran, eso era bueno y era fundamental para que ellos pudieran en un futuro escuchar y hablar, esas eran las recomendaciones que me daban." (Madre de adolescentes implantados, hoy no usan el IC se comunican mediante la LSU, entrevista realizada diciembre 2009)

"El desarrollo emocional-afectivo, cognitivo, psicológico y lingüístico dependen de logros subordinados a la articulación y que respondan a las expectativas e ideales creados en los padres... Los padres entran en un círculo de complicidad con la escuela al asentir que ésta se convierta en una clínica reparadora del habla y se desentienda de los objetivos curriculares." (Curiel, Astrada, 1998 :7)

La fe ciega en las recomendaciones del especialista hace que las familias se conviertan en los "que obligan", "que corrigen", "que retan", "que disciplinan", para el logro del más anhelado de los sueños: "tener un hijo 'normal'", sin tener en cuenta muchas veces lo que pueda estar generando en la persona implantada[33].

[33] Una niña implantada (unos 5 años aproximadamente) y su mamá están esperando para ser atendidas en la sala de ADAIC por la Fonoaudióloga:
_ Mirá que linda esta muñeca!, mirala L (nombre de la niña), L imirá que linda la muñeca!, vamos a hacerle una trenza, ¿querés?.
(La niña responde en Lengua de Señas Uruguaya que sí, que es linda y que quiere hacerle una trenza)

"Llegó un momento que me di cuenta que me había convertido en una extraña para mi hija, ella me tenía mucha rabia, me tenía miedo, lo veía en su mirada, claro, yo era la que le decía: ¡ponete el implante!, ¡hablá!, ¿haber cómo se dice?!..." (Madre de niña implantada, entrevista realizada diciembre 2009)

Al utilizar este tipo de tratamiento como es el del IC, que lleva a emplear prácticas coercitivas sobre las conductas de las personas sordas ¿no se está acaso imponiendo una cultura sobre otra? ¿No se está optando por la eliminación de una cultura y la valoración y el reconocimiento de otra?

Paddy Ladd (2005) habla de que estos actos que denotan dominio entre culturas, unas sobre otras, no es más que la colonización de las Culturas Sordas por parte de las Culturas Oyentes.

"... la sistemática opresión de los niños Sordos y las comunidades Sordas, durante los últimos 120 años, puede también ser mejor descrita como colonización. Esto es, la supresión de lenguas y culturas de los grupos colonizados y su sustitución por las lenguas y las culturas de los grupos colonizadores. La responsabilidad de la tarea de administrar a estos "nativos" es asignada... a selectos grupos de profesionales, a quienes yo describo como "los colonizadores." (Ladd, 2005: 6-7)

Al querer imponer conductas y comportamientos determinados a esta población tales como colocar un IC sin consultarlos, terapia del habla, usar el IC permanente, asistir a una escuela común en aulas para oyentes, prohibiendo la Lengua de Señas, así como también la prohibición de actividades diarias, lleva a que se respeten y tengan en cuenta más las necesidades de los "colonizadores" que las de los "colonizados", que son los reales sujetos en los cuales el IC va a influir directamente.

"Para mí nos quieren dar órdenes, los oyentes quieren que les obedezcamos, por eso quieren que los sordos nos implantemos, que escuchemos y le respondamos. Para mí es como ponerle una pila a un robot y poder darle órdenes y que te obedezca. No piensan en nosotros, piensan en ellos..." (Persona sorda adulta, entrevista realizada noviembre 2009)

_L..., L; mira lo que hay acá (dice mientras saca del baúl de juguetes un perrito de peluche)
_L ¿que es esto? (dice la madre mientras coloca el perrito a la altura del mentón)
- esto ¿que es?, ¿qué es? (la niña mira a su mamá detenidamente sin emitir palabra alguna. La mamá sigue) _ L esto es un pe-rro, ¿haber como lo decís? Pe-rro, pe-rro, perro, haber?
_pe.....maaaaaaaa (emite la niña)
_haber L pe-rro, es un pe-rro. (insiste su mamá)
_Dale L- pe-rro, haber? (la niña no emite palabra alguna.)
-¡basta L!, ¡basta! vamos,¿ que es lo que tengo en la mano?, un pe-rro, pe-rro, haber?...
(la niña la mira fijo a su mamá y posteriormente se pone a llorar, posteriormente la mamá la busca y la sienta en su falda, la niña llora). (Observación, sala de espera de ADAIC- noviembre 2009)

Horas destinadas a la rehabilitación Fonoaudiológica y Pedagógica durante años, entrenamiento diario, adaptación a la escucha y comprensión de los sonidos, adquirir una educación oralista alejada de las señas, cuidados especiales desde la consumación del implante y durante toda su vida, daños en la implantación lo que lleva a tener que optar por la implementación de un IC nuevo (reimplante), gastos en baterías, cables, procesadores; son algunas de las cuestiones a considerar por las familias que deciden implantar a sus hijos, y por supuesto cuestiones que atraviesan la cotidianeidad de los propios sujetos implicados: las personas sordas implantadas. ¿Vale la pena tantos esfuerzos, físicos, psicológicos y económicos?

Una vez que las personas se implantaron y que están llevando adelante sus procesos de rehabilitación ¿qué ventajas y qué desventajas se identifican en el uso del IC?

"La rehabilitación fue bastante complicada porque ella es una niña que tiene un carácter muy fuerte y es muy hiperactiva, el primer año fue negativo porque no se adaptaba, no aceptaba el implante, entonces, no colaboraba con la fonoaudióloga, no colaboraba conmigo, se sacaba el implante, los 45 minutos de sesión con la fonoaudióloga era llorando, tirándose al piso. El primer año fue perdido, pero por ella, por su carácter, ahora está mejorando el proceso, va bien, lento pero bien... Ventajas yo siento que le cambió la vida a ella y a toda la familia, si te tengo que decir una negativa es que en la escuela le cuesta mucho más que a los demás niños, pero es obvio, es sorda, y bueno ahora por ejemplo se le rompió un cable y no lo está usando, tengo que pedir un repuesto, hoy no la pude mandar a la escuela porque no escucha, pero igual yo no le veo mayores problemas. Sí, son difíciles todos los cuidados y ser constante en traerla a la rehabilitación, pero después de eso nada más." (Madre de niña implantada a los 3 años, entrevista realizada noviembre 2009)

"... ventajas saltan a la vista: él escucha, habla algunas palabras, por ahora, el tratamiento es lento, desventajas, el cuidado; no se puede golpear, de que un pelotazo puede ser fatal, no puede jugar a la pelota, puede entrar a la playa pero con mil cuidados, y hay que sacarle la parte de afuera del implante, que no se trepe a un árbol, y bueno el implante siempre va prendido con un alfiler, siempre estoy con miedo de que se le caiga, porque como es un imán se puede quedar pegado en cualquier lado. Si se le llega a perder yo me muero, ya es desesperante cuando se rompe un cable, o cuando las pilas vinieron falladas y no puedo comprarlas, porque sé que no va a oír, y él me pide oír, y a veces llora...., yo cuando veo que le queda poca batería le digo: - sacátelo, solo un ratito... Tenés que protegerlo mucho más, de que no se puede entrar una gota de agua porque provoca infección. Por ejemplo, el otro día estaba lloviendo y tuve que comprar un paraguas urgente porque no se puede mojar, me cobraron $180 y tuve que pagarlo, no me quedó otra. Para mi igual el implante es muy bueno, buenísimo. Date cuenta que de no escucharte, de no escuchar a los autos cuando va a cruzar la calle, a escuchar y saber que lo están llamando, escuchar la música, el canto de los pájaros. Y lo más impresionante de todo es que él habla, le cuesta, es un proceso lento, pero él habla, y viste que al adquirir el habla él adelanta muchísimo,

al usar el implante alivia en la comunicación con la familia, él nos conforta a todos..." (Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

"La rehabilitación es difícil, tiene que adaptarse a cuidar su aparatito porque es muy costoso, yo siempre digo hoy lo llevo yo de la mano, pero mañana cuando yo no esté no sé que va a pasar, mi miedo es ese, que él no pueda costear los gastos cuando sea grande. El implante es bueno, ellos adelantan mucho, él escucha, hablar le cuesta, pero con el tiempo va a lograrlo, desventajas; hay que cuidarlo; para mí las desventajas son: los cuidados, los costos y el futuro, que para mi es incierto." (Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

"... Ventajas: le permite la socialización por intermedio de un lenguaje normal, del lenguaje mayoritario, el poder incorporarse a la vida común, normal de la población. A futuro la adquisición del lenguaje y el poder incorporarse a la vida normal; educación por intermedio de la escuela normal. Desventajas: básicamente que es un aparato electrónico y estás condicionado a que el aparato funcione." (Padre de adolescente implantada, entrevista realizada noviembre 2009)

Estas familias, a pesar de las dificultades que genera el IC, siguen optando y teniendo esperanzas en él. Las opiniones se tornan contradictorias: por un lado, están los cuidados que requiere el uso de un IC, pero por el otro lado, una fe de que así como el IC hizo que sus hijos escucharan podrá hacer en un futuro que sus hijos comprendan y hablen correctamente la lengua oral, en definitiva que se acerquen cada vez más a adquirir las conductas deseadas, "correctas", "normales", "oyentes".

Como se especificó en capítulos precedentes el tratamiento del IC a personas sordas prelinguales se comienza a implementar en el Uruguay hace apenas 10 años. Las expectativas, esperanzas, fe, que tienen estas familias difiere del que tienen aquellas cuyos hijos fueron implantados antes, es decir la opinión que tienen las primeras familias en implantar a sus hijos y las propias personas que fueron implantadas.

Al efectuar la pregunta: ¿Cómo fue el proceso de rehabilitación de tu hijo? Y a las personas implantadas: ¿cómo fue el proceso de rehabilitación para vos? ¿Cómo te sentís con el IC? Las respuestas fueron las siguientes:

"Los años que usó el implante fueron los peores años de la vida de mi hija y la mía, ella no quería el implante, lo escondía, una vez lo escondió en la heladera, cuando tenía la oportunidad de esconderlo para no ponérselo lo hacía, o se quería bañar más de una vez al día para sacarse el implante y tener la cabeza mojada para no tener el implante puesto. Cuando la llevaba al médico cada vez que me veía que aprontaba el bolso para ir a Montevideo me hacia fiebre, tenia llagas, percibía que la iba a llevar a la rehabilitación, a la fonoaudióloga y ellas la obligaban a usar todo ese rato el implante, lloraba desde que le ponía el implante hasta que se lo sacaba, a veces se dormía en el día cansada de llorar,

era una tortura para ella y para mi muy frustrante, era horrible..." (Madre de niña implantada, hoy no usa el IC se comunica mediante la LSU, entrevista realizada diciembre 2009)

"Mis hijos rechazaron el implante, cualquiera de los dos, no tuvieron ninguna aceptación. El más grande se implantó a los 8 años, ya había pasado 8 años de su vida sin escuchar y era como que no le interesaba escuchar, y el más chico a los 5 años. Yo como mamá hice lo que pensé que era lo mejor. El mayor fue durante 5 años a la rehabilitación y no avanzó en nada. Al principio iban a escuela común los dos, en aulas para oyentes, allí los oralizaban." (Madre de adolescentes implantados, hoy no usan el IC se comunican mediante la LSU, entrevista realizada noviembre 2009)

"Y era muy difícil, llevarlo a la rehabilitación, cuidarlo; que no se moje, estuve lavándole la cabeza como 4 años seguidos, cuidando que no le entrara una gota de agua, gastar en pilas, porque el Fondo Nacional de Recursos te da las pilas hasta los 18 años pero a veces vienen falladas, así que hay que tener la plata para comprarlas, que le costaba comunicarse porque no aprendió mucho a hablar, que aprendiera a escuchar..." (Madre de adolescente implantado, hoy no usa el IC se comunica mediante la LSU, entrevista noviembre 2009)

"Ella nunca lo quiso. Todo el tiempo me hacia entender que ella no quería el aparato, que lo quería hacer desaparecer. Yo hacía todo lo que podía para que lo aceptara, me acuerdo que en ese momento salieron distintas carcazas para los implantes con motivos infantiles, de Winnie Poo, de diferentes colores para combinar con la ropa, pero eso no cambió en nada la actitud de mi hija. Un día lo pego en el auto y lo dejo ahí, yo al entrar a casa me di cuenta que no lo tenía, fui corriendo al auto y estaba pegado en la parte de afuera... Era una niña que no tenía amigos, en el colegio que iba que era para oyentes no le iba bien, era triste, entró en un estado de depresión infantil... Luego de dos años de tortura, les pedí a los médicos que por favor le hicieran un estudio porque para mi, había algo que le estaba haciendo mal, era horrible cómo sufría, primero me dijeron que eran ideas mías, que el implante estaba perfecto que yo me tenía que preocupar de que ella usara el aparato y que se acostumbrara a él, que hablara. Por segunda vez pedí por favor que le hicieran un estudio, efectivamente le hacen el estudio y descubren una falla de fábrica en la parte externa del aparato, me dan a escuchar mediante la computadora lo que mi hija había estado escuchando esos dos años, me puse a llorar como una loca, quería matarlos a todos, lo que había escuchado todos estos años eran chillidos, descargas, nada más que eso, pobrecita, me quise morir, los médicos no sabían cómo pedirme perdón, fue horrible. A partir de ese momento entendí muchas cosas, me sentí la peor, mi hija ya tenía 5 años...., estaba yendo a colegio y no manejaba mucho la lengua de señas, a partir de allí la mando a escuela de sordos y comienza a manejarse por señas, yo comencé a estudiar también lengua de señas, la comunicación fue mejor entre nosotras. Al implante lo mandaron desde el equipo de implante de Montevideo a España a ser arreglado, el arreglo duró seis meses, fueron los seis meses que vi más alegre a mi hija. Luego trajeron el implante arreglado, yo al principio no lo quería ni ver, después la fonoaudióloga me dijo que intentara otra vez, entonces comenzamos todo el proceso nuevamente, mi hija ahora más grande me decía que ella no quería el implante, que ella no quería oír, que para ella lo importante eran las señas, que ella se podía comunicar bien

así. Un día llevaba el implante puesto y se cayó en la bici entonces se rompió..." (Madre de niña implantada, hoy no usa el IC se comunica mediante LSU, entrevista realizada noviembre 2009)

"Yo nunca lo quise al implante, no me sirvió de nada, no podía correr, no podía bañarme con él, mamá me bañaba para que no me entrara agua al oído, tener cuidado con todo, que no me podía golpear, que se me notaba y me daba vergüenza usarlo. No me gustaba, lo usaba por mamá. Sentía que todo el tiempo me estaban observando porque tenían que cuidarme de todo. En la escuela me iba mal, no entendía nada, la maestra se daba vuelta a escribir y yo me perdía..." (Adolescente implantado, hoy no usa el IC se comunica mediante la LSU, entrevista realizada noviembre 2009)

"Yo odio el implante, no me gusta, no entiendo nada, mucho ruido..." (Niña implantada, entrevista realizada noviembre 2009)

"¿Te gusta el implante? Decile a la muchacha (le pregunta la madre a su hija de 9 años implantada) No, no me gusta (responde la niña)." (Entrevista realizada noviembre 2009)

Las problemáticas que estas familias sienten se iniciaron cuando se tiene el diagnóstico de sordera y prosiguieron cuando se dieron cuenta que el tratamiento del IC no da buenos resultados inmediatamente, o puede que no dé nunca los resultados que esperaban, en definitiva, cuando reconocieron que sus hijos siguen siendo sordos y que para lograr el tan esperado objetivo del IC (que sus hijos hablen, escuchen y sobre todo que comprendan) es necesario un proceso largo de rehabilitación, cuidados especiales, y de este modo tampoco se aseguran de que el IC funcione correctamente, dado que va a depender de cada situación particular.

"... en el caso de mi hija el año pasado se le rompió el implante, la parte interna, y hubo que volver a operarla, estuvo tres meses sin implante, la comunicación fue difícil, aunque ella sabe lectura labial había que repetirle muchas veces las cosas, pero bueno, vivió todo ese período de angustia, de que había perdido la audición y ya era grande, y que le daba miedo la operación, pero esa situación duró quince días, porque ella misma se dio cuenta que no escuchaba, que perdía todo tipo de comunicación, de intercambio con la familia, con los amigos, de que se perdía todas las conversaciones en una reunión por ejemplo; ahí pasó de decir: no me quiero operar, a decir; me quiero operar ayer... fue difícil más para ella que para nosotros, porque ya es una adolescente y toma decisiones." (Padre de adolescente implantada, entrevista realizada noviembre 2009)

Es importante esbozar que el IC puede romperse y una vez que esto sucede no hay tantas opciones (sobre todo si la parte interna falla), lo que hace que se le tenga que realizar una nueva

intervención quirúrgica a la persona sorda e instalarle un IC nuevo, lo que implica que la persona va a tener que adaptarse a este nuevo dispositivo, el tratamiento comienza desde el principio y muchas veces todo lo avanzado anteriormente no sirve, porque hay que adaptarse ahora a un IC nuevo. A este proceso que puede ser vivido por las personas sordas implantadas en varias oportunidades se le denomina "Reimplante".

Se debe reconocer que cada persona es única e irrepetible, se encuentra inmersa en una realidad particular, aquí cabe cuestionar: ¿el IC puede ser usado por todas las personas sordas?

"Para mi hija el implante no tuvo aspectos positivos, no digo que en otros niños no funcione, en mi hija no funcionó, eso quiere decir que no hay una garantía de que seguro va a funcionar, eso es lo que yo les digo a los papás que van a implantar. Yo sentí que mi hija fue un conejillo de india." (Madre de niña implantada, entrevista realizada noviembre 2009)

La opinión del saber médico muchas veces apunta a que las familias no se han comprometido del todo con el tratamiento, hecho que vuelve más impotentes a los padres que no saben cómo colaborar con la rehabilitación cuando se dan cuenta que sus hijos no la aceptan.

"... los médicos me hacían sentir horrible porque me decían que yo le daba mañas, que era mi culpa, que no la convencía para que usara el implante, que era haragana, que yo era la que no estaba colaborando en la rehabilitación." (Madre de niña implantada, entrevista realizada diciembre 2009)

"'madre, no estás convencida tú de los beneficios que puede generar en tu hijo el implante, estás haciendo todo para que no le guste usarlo'. Me decía el médico" (Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

Una vez que las familias se han dado cuenta que el tratamiento del IC no ha resultado tal y como se imaginaron ¿qué opciones se presentan? ¿Cómo seguir?

"...entonces me dijeron:" madre, no se apresure, no se dé por vencida", pero los sacrificios eran en vano, cuando vi que el implante no era aceptado y que ellos en vez de adelantar en la escuela iban para atrás, decidí mandarlos a la escuela de sordos, ahí estaban en un aula para niños implantados, cuando me di cuenta que seguían atrasándose fueron de a poco dejando de usar el implante y aprendiendo la lengua de señas, hasta que compartieron el aula con niños sordos. Fue muy difícil aceptar que ellos no querían usar el implante pero fue lo mejor. A mí muchas veces me dijeron no lo mande a la escuela de sordos, pero llegó un momento que les dije: "sí los voy a mandar porque ellos son sordos y necesitan aprender su lengua, yo no les voy a prohibir eso", pasaron muchos años de luchar contra la corriente, pero después me di cuenta que era lo mejor para ellos..." (Madre de adolescentes implantados, entrevista realizada noviembre 2009)

"La directora de la escuela de sordos me llamó una vez y me dijo: tu hijo es muy capaz, pero o pone atención en la lengua oral y en el implante, o pone atención en la lengua de señas, y me parece, según mi impresión él está rechazando el implante"; ahí yo le pregunté a él: ¿cómo te sentís mejor vos con la lengua de señas o con la lengua oral y el implante? Y me respondió que con la lengua de señas, a partir de ese día no insistí más de que se pusiera el implante..." (Madre de adolescente implantado, entrevista realizada diciembre 2009)

Luego que la rehabilitación y los esfuerzos no resultaron tal y como se pronosticaron hay personas sordas implantadas que han podido aprender su lengua, insertarse en su comunidad, pero hay otras que no han tenido la misma suerte ya que la rehabilitación del IC no ha funcionado ni la persona sorda ha podido aprender su lengua, lo que hace que se encuentre muchas veces privado de comunicación.

"La idea de implantarla fue de su abuelo, él la llevaba a las sesiones con fonoaudióloga y con la maestra, pero luego que él murió y la madre no pudo llevarla más, no pudo costear la rehabilitación, se le fue de las manos, así que la niña ahora tiene 10 años, no va ni a escuela común, ni a escuela de sordos, y está prácticamente incomunicada, porque además de todo hubo una falla interna en el implante, así que el implante no funciona..." (Estudiante de Trabajo Social, realizó intervención con esta familia, entrevista realizada noviembre 2009)

Ahora bien, más allá de que desde la perspectiva médica y de gran parte del imaginario social se presente al IC como la solución a la problemática de la sordera, conviene cuestionarse: ¿Al masificar el uso del IC y tomarlo como la solución ante la dificultad que trae consigo la sordera se está visualizando el real problema? ¿Cuál es el verdadero problema? ¿El uso del IC y su tratamiento enfrenta la situación bilinguista y bicultural en la que están los sordos?

Hay que tener presente que esta opción no soluciona los reales "problemas" que tienen los sordos, ya que éstos trascienden lo biológico, lo médico, y van hacia lo social, lo lingüístico y lo cultural. (Morales, 2003)

Mientras que no se pueda entender que los sordos forman parte de una comunidad lingüístico-cultural con valores, ideas determinadas, una lengua propia, mientras que no se reconozca a la Sordera más allá del hecho concreto de oír o no, y mientras no se apueste al logro de una sociedad inclusiva, que los reconozca desde su diferencia y no desde la deficiencia, los sordos van a seguir encerrados en una situación determinada que solo apuesta a reconocerlos y colocarlos en el lugar de "oyentes defectuosos" a ser rehabilitados.

Desde la postura de los que apuestan al uso del IC se hace necesario el conocimiento del diagnóstico casi inmediatamente de nacida la persona sorda para ser intervenido rápidamente y comenzar el proceso de rehabilitación. Para los que apuestan a reconocer a la Sordera como Comunidad, sería importante percibir tempranamente el diagnóstico pero con un objetivo distinto: para acercar a la persona sorda a su

comunidad, darle a conocer su lengua natural y de este modo permitir un desarrollo en sus capacidades visuales, lingüísticas y cognitivas reconociendo sus diferencias.

¿Será que los sordos solo van a ser aceptados y reconocidos cuando se sometan a rehabilitación para parecerse a los oyentes?

"... me percaté, casi inmediatamente, de otra dimensión, de otro mundo de consideraciones, no biológicas sino culturales. Muchas personas sordas que conocí no sólo habían aprendido a expresarse bien sino a hacerlo en un lenguaje completamente distinto, un lenguaje que no solo servía a las facultades del pensamiento (y que permitía en realidad un tipo de percepción que los oyentes no pueden imaginar del todo), sino que servía de medio a una comunidad y una cultura de gran vitalidad. Aunque nunca olvidé la condición "médica" de los sordos, tuve que pasar a verles con un enfoque nuevo, "étnico", como un pueblo con un lenguaje y diferenciado, con una sensibilidad y una cultura propia." (Sacks, 1989-1990: 26)

3.2. ¿Soy sordo u oyente? Construcción de la Identidad de la persona sorda implantada.

En este punto interesa profundizar en aquellos aspectos que hacen a la construcción de la identidad de las personas sordas prelinguales implantadas, ya que una vez efectuado el IC se espera que éstas adquieran conductas de oyente y se constituyan como tales.

La identidad es reconocida como un derecho que tienen todos los individuos; por ende, es importante ver cómo ésta, en lo que respecta a la población en cuestión, se construye desde la negación. Es significativo interpelar la implicancia de cómo influye el IC en la subjetividad de las personas sordas prelinguales que lo están usando. Se piensa que este dispositivo no sólo va a impactar en su forma de actuar, en su forma de comportarse, en su cotidianeidad, sino también en su subjetividad identitaria, en la forma de sentirse, pensarse a sí mismo y en la relación con los otros, sus pares sordos y también con los oyentes.

Una vez efectuado el IC estas personas en la mayoría de los casos pasan a ser consideradas por sus referentes familiares como oyentes:

"... mi hijo es oyente, antes era sordo, pero después del implante él logra hablar y escuchar lo que yo le digo, así que él es oyente, se comporta como oyente..." (Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

"... yo no la veo como una sorda, ella escucha y te habla, lo que le cuesta es entender ciertas cosas, comprender las cosas, pero yo aspiro a que tenga en un futuro una vida normal. Antes nos manejábamos con alguna seña casera, ahora no, ahora es todo mediante el habla. Lo que sí pasa es que le decís algo que no entiende y tenés que explicarle qué es." (Madre de niña sorda implantada, entrevista realizada noviembre 2009)

Muchas de estas familias oyentes que han decidido implantar a sus hijos sordos no les reconocen como tales, y por ende sus hijos muchas veces no saben que nacieron sordos y que si escuchan lo hacen por un dispositivo (IC) que tienen.

"... hasta el momento él no preguntó nada, yo nunca le dije nada, él no sabe que es sordo, no hay necesidad de decírselo, como era tan chiquito cuando lo operaron... cuando me pregunte veré qué le digo..." (Madre de niño implantado a los 2 años, ahora tiene 8, entrevista realizada noviembre 2009)

La decisión de explicarles o no acerca de su condición de sordos posteriormente a la implementación del IC es una decisión de los padres y se ve legitimada por la opinión médica; al efectuar la pregunta: ¿Cómo impacta en la construcción de la identidad de la persona sorda el hecho de ser implantado y oralizado? La respuesta fue la siguiente:

"Depende a qué edad se lo implante, si es de niño que se implanta, si obtiene un buen resultado no es una persona sorda en su comportamiento, no tiene porque saber que fue sordo, ahora es oyente, habla y escucha y eso hace que se le abran otras posibilidades de interactuar, de integrarse a la sociedad como oyente." (Médico Otorrinolaringólogo que lleva adelante IC, entrevista realizada diciembre 2009)

Pero, ¿cómo es que estas familias, el saber médico y con ellos la sociedad en su conjunto identifican a estas personas sordas implantadas, como oyentes, negando su condición natural? Se reconoce desde estos discursos a la sordera como una deficiencia que ha sido curada mediante la instalación del implante, pero no se está reconociendo a la Sordera como diferencia, desde un punto de vista cultural, sino que se la está viendo como una etapa difícil que tuvo que pasar la persona sorda en su momento, pero que una vez que se instaló el IC ya ha sido superada.

La pregunta que se genera es la siguiente: ¿El Sordo deja de ser sordo luego que tiene un IC?

La Sordera va mas allá de oír o no oír, al hablar de Sordera se está hablando de una Comunidad Lingüística que tiene una cultura propia, y con ello una lengua. La negación de la identidad de las personas sordas implica negar sus valores, sus ideas, sus modos de vida, su lengua como Comunidad, al negar éstas cuestiones se está también negando su derecho a saber quienes son, a aprender de su Comunidad, a interactuar con sus pares y a aprender de ellos.

Las personas sordas implantadas no dejan de ser sordas por llevar un dispositivo que les permita escuchar los sonidos, ni por hablar de forma oral correctamente. Su naturaleza es la de una persona sorda, y ello tiene que ser sabido, valorado, reconocido y aprendido, tanto por parte de la persona sorda así como también por sus familias oyentes y con ellas por la sociedad en general. La identidad de la persona sorda

implantada se construye en medio de estas pujas: "¿Cultura sorda u oyente?" "¿A cuál pertenezco?" "¿Cual es su identidad?

Debemos reconocer que la identidad no es algo dado, innato, o acabado, sino que se construye socialmente. Al respecto García afirma:

"...se considera a la identidad como construcción, la cual se reformula y se reinventa, es decir la identidad vista en su devenir histórico." (García, 2005: 34)

Por su parte Rey enuncia:

"Para acercarnos a la identidad (...) hacemos hincapié en la noción de proceso y no en la configuración supuestamente natural y fundante de las identidades. Es decir, la identidad considerada no como un conjunto de cualidades predeterminadas y fijas, sino una construcción abierta a la temporalidad, inacabada, una posición relacional en el juego de las diferencias. Un proceso de articulación, aunque no necesariamente de ajuste. La dimensión política, indisociable de la noción de identidad, remite a la relación sujeto-prácticas sociales. Desde nuestra perspectiva, ser-en-el-mundo lo asimilamos al proceso de devenir. Preferimos pensar las identidades en términos de desplazamientos, en lo que vamos llegando a ser en el contexto de las relaciones inter e intra culturales."(Rey, 2008: 8)

Esta construcción de la identidad se va configurando por medio de la relación existente entre el individuo y la sociedad,

"... nuestra subjetividad se forma tanto desde nuestra autopercepción como de la percepción que tienen los demás sobre nosotros. En efecto se visualiza aquí una dialéctica entre lo individual y lo social en la construcción de la identidad de esta población. La imagen, la valoración, la percepción de los demás acerca de lo que somos y cómo somos, se reproduce en los propios individuos." (García, 2005: 35-36)

De esta forma, debemos tener presente que la identidad de las personas sordas implantadas se construye no sólo a partir de cómo se piensan a sí mismos, sino también de lo que piensan los "otros" acerca de ellas; esto es, cómo los reconoce el conjunto social en el cual se encuentran insertos: sus familias, su entorno, la sociedad en su conjunto. Así, de este modo, una vez que las familias tomaron la decisión de implantar a sus hijos sordos y que éstos sigan la ardua rehabilitación, están diciendo de qué manera los reconocen, de qué manera los ven, hecho que influye en la construcción de la identidad de esta población:

"... yo pienso que implantarlo es decirle indirectamente que hay algo en lo que está mal, por eso hay que cambiarlo, no podes ser sordo, tenés que ser oyente, ser oyente está bien..." (Madre de niño sordo, entrevista realizada noviembre 2009)

"Ella me dijo muchas veces: "vos no me aceptas como soy, querés cambiarme..., yo no soy como vos, yo soy sorda, estoy bien así, ¿porque me obligas a usar el implante? A mi no me gusta. Yo no quiero hablar, es difícil, yo estoy bien con la lengua de señas... eran cosas que me decía que hicieron que me diera cuenta que había cometido un grave error, pero sólo me di cuenta después de guardar el implante en un cajón del ropero...". (Madre de niña sorda implantada a los 3 años, uso el IC hasta los 5 años hoy no lo usa, entrevista realizada diciembre 2009)

La sociedad en general está ejerciendo control sobre las conductas de las personas sordas al no aceptar su naturaleza como tales, ello contribuye a la formación de una identidad deficitaria.

"El "déficit psicocultural" de los sordos no es resultado de su sordera biológicamente considerada. El sordo es obstaculizado en la formación de su identidad de tal, ya que no se le permite la adecuada formación de su estructura psicocultural y se pretende que ésta se construya en base al modelo psicocultural oyente. Hablamos de persona sorda y no de sordera como de algo independiente de los individuos que la experimentan. Incluye la experiencia vincular con sus variaciones, los contextos psicosociales en que el niño se desarrolla y la diversidad de situaciones que esto implica. (Rey, 2008: 3)

A partir de ello, la persona sorda al ser implantada construye su identidad considerando que hay en su ser algo que estaba mal, algo negativo, que no es más que su Sordera, su lengua, y con ello su cultura y su Comunidad natural. Esto mismo es lo que se está diciendo al implantarlo: "hay algo en ti que está mal y tiene que ser corregido".

"aún hoy hay gente en mi familia que está esperando que María hable y me preguntan cuándo va a empezar a hacerlo y piensan que la culpable de que no lo haga soy yo, porque al conocer su lengua y comunicarnos tan bien, no se esfuerza por hablar, ni yo intento que hable como los demás quieren que lo haga, porque no lo necesita. ¿Nunca se les ocurrió pensar que si fuera posible, si hubiera la más mínima chance, la primera en querer hablar y poder ser parte del mundo de los oyentes, su mundo, sería María y que nadie en ese caso podría frenarla? (Riotorto Díaz, 2009: 31)

"... ¿alguien se puso a pensar antes, que si fuera natural para nosotros hablar no hablaríamos? Que los sordos no queramos hablar, que nos cueste, dice mucho, dice que no es nuestra lengua natural, no es la lengua con la que nos sentimos más cómodos, yo hablo pero a veces me siento muy inseguro hablando, como no escucho tengo miedo de equivocarme, con la lengua de señas no, me siento relajado, libre. Cada uno sigue su camino, el oyente habla y nosotros

nos comunicamos con la lengua de señas... ¿por qué tenemos que ser todos iguales? (Persona sorda oralizada, entrevista realizada noviembre 2009)

"Que nos dejen ser sordos, que nos dejen ser nosotros, que los dejen ser..." (Persona sorda oralizada, entrevista realizada noviembre 2009)

De esta manera, esta población que podría sentirse, reconocerse, desarrollarse como persona sorda utilizando su lengua natural, aprendiendo, sintiéndose y formando parte de su Comunidad, encuentra desde el mundo oyente la negación de su condición de sordo, y con ello la negación de su identidad como tal. Así, pues, se los encasilla, acorrala y etiqueta en su papel de "oyentes defectuosos", al elegir una educación puramente oralista, negándoles la posibilidad de aprender su lengua natural, su Cultura y ser parte de una Comunidad Lingüística: La Comunidad Sorda. Sus familias piensan que sus hijos ya se han transformado como por arte de magia en oyentes, al aprender a hablar oralmente y escuchar, pero ¿qué es lo que piensan las personas sordas implantadas? ¿Por qué creen que los implantaron?

"Mis papás me implantaron porque querían que fuera como ellos, que escuchara y hablara, yo fui un tiempo a escuela normal y después a la escuela de sordos, allí aprendí la lengua de señas, ahora hablo y uso el implante solo con mis padres, con mis amigos lengua de señas... " (Adolescente implantado a los 5 años, hoy no usa el IC se comunica mediante la LSU, entrevista realizada noviembre 2009)

"Para mi el implante fue una mala decisión, yo siempre me sentí sordo, yo no soy oyente, a mi el implante no me sirvió, se escuchan ruidos molestos, por suerte mamá me mandó a la escuela de sordos y yo aprendí la lengua de señas, a partir de ahí lo uso solo dentro de casa para hacerle el gusto a mamá, pero yo soy sordo, yo me comunico en Lengua de Señas..." (Adolescente sordo implantado a los 8 años, hoy no usa el IC se comunica mediante la LSU, entrevista realizada noviembre 2009)

Con el tratamiento del IC, ¿no se está acaso prohibiendo el acceso a la construcción de la identidad como sordos que son?

"Cuando a los doce meses le diagnosticaron sordera, sus padres mostraron un deseo ferviente de que su hija hablase y formase parte del mundo oyente y su madre consagró muchas horas diarias a una enseñanza individual e intensiva del habla, esfuerzo abrumador que duró doce años. Lucy no aprendió a hablar por señas hasta después, a los catorce años; la seña siempre ha sido para ella una segunda lengua... Asistió a clases "normales" (para oyentes) en el instituto y en la universidad, gracias a su pericia en la lectura de los labios y a unos potentes audífonos, y ahora trabaja en nuestro

hospital con pacientes oyentes. Tiene sentimientos contradictorios respecto a su situación: "A veces siento –dijo una vez- que estoy entre dos mundos, y no encajo del todo en ninguno". (Sacks, 1989-1990: 34)

La posición de las personas sordas implantadas no se aleja de estos sentimientos contradictorios, de confusión, de duda acerca de quiénes son, a dónde pertenecen, cuestiones que también son vividas claramente en la situación de la persona que debe someterse al reimplante.

"Cuando a mi hija la tuvieron que reimplantar fue muy difícil para ella, porque en ese momento tenía 12 años, la parte interna del implante había fallado, en ese momento ella tuvo que tomar una decisión, si implantarse, operarse otra vez, estar un mes sin escuchar y volver a rehabilitarse y a calibrarse nuevamente, o no implantarse y retomar su vida como sorda, que tuvo hasta los 5 años..." (Padre de adolescente implantada, entrevista realizada noviembre 2009)

Cuando se habla del Reimplante se habla de un IC nuevo, lo que implica una nueva intervención quirúrgica, más de un mes de no escuchar, para luego volver a conectarse, volver a percibir los sonidos, e iniciar nuevamente un proceso de rehabilitación a un IC nuevo, teniendo incertidumbre si funcionará, o si esta situación se vivirá en reiteradas oportunidades. La decisión de optar por reimplantarse o no, genera en las personas sordas incertidumbres, ya que están optando por la vida que quieren llevar, están optando desde dónde se ven, desde dónde se reconocen.

Se puede percibir que el derecho a la construcción de la identidad de cada individuo valorando sus particularidades está siendo influido por no aceptar a un individuo que pertenece a otra comunidad distinta que la oyente, una comunidad cuyas conductas se aparta según lo establecido del modelo normativo dominante.

Las personas sordas se definen como miembros activos de una Comunidad Lingüística-cultural con características propias, distinta a la Comunidad Oyente:

"Ser sordo es tan natural como ser oyente para vos, yo formo parte de una Comunidad, la Sorda, que tiene valores, principios y que tiene una lengua en común, una cultura y una identidad. La lengua de señas es compartida por los sordos y fue creada por los sordos, y transmitida por generaciones..." (Persona sorda adulta, entrevista realizada diciembre 2009)

"Yo siempre le he dicho a mi hijo que se ame como es, que se acepte, que él es distinto, ni más ni menos que los oyentes, distinto. Nuestra Comunidad Sorda es muy importante para nosotros, y debemos de transmitirla y estar orgullosos de ella..." (Madre sorda de niño sordo, entrevista realizada diciembre 2009)

"Nadie entiende que los sordos nos sentimos bien así, que no escuchamos pero pensamos, vivimos, nos reímos y somos felices en Comunidad, compartiendo la lengua. Seríamos más felices si nos permitieran hablar nuestra lengua y no nos sintiéramos obligados a hablar una lengua que no es la nuestra." (Persona sorda adulta oralizada, entrevista realizada noviembre 2009)

Según Massone, la Comunidad Sorda es definida como:

"...un grupo social que tiene una lengua y una cultura en común, la lengua de señas y una cultura predominantemente visual." (Massone, 2000: 10)

La Comunidad Sorda se define desde una perspectiva distinta frente al creado "déficit auditivo" y no se constituye por el grado de sordera de sus miembros, lo que hace que una persona sea miembro o no de esta comunidad es el grado de pertenencia a la misma, el compartir valores, ideas, la misma lengua, la misma identidad. La importancia radica en *"...ver a la Comunidad Sorda desde la diferencia, no desde la deficiencia." (Massone, 2000: 11)*

"Los sordos son, entonces, miembros de una comunidad lingüística diferente y su diferencia con la comunidad oyente se debe a características culturales y no a una desviación de la norma oyente." (Massone, 2000: 11)

Si se percibe a la Sordera desde la diferencia, reconociéndola y aceptándola, no se permitiría que las personas sordas fueran implantadas, y en aquellos casos que se les efectuara el IC no se les prohibiría el acceso a su comunidad, ni la libre construcción de su identidad.

"Si vos a tu hijo le enseñas a aceptarse como es, se va a terminar aceptando, ahora si vos te volvés loca y lo empezás a llevar a 500 médicos para que lo oralicen y para que lo imiten a uno, porque en realidad es eso, que sean igual que uno. El querer implantarlo es no aceptar su identidad. No aceptar que el chico hable en otra lengua, es querer que sea igual a uno, es no aceptar que es diferente." (Madre de adolescente sorda, miembro de APASU e Intérprete en Lengua de Señas Uruguaya, entrevista realizada, noviembre 2010)

Según Skliar:

"El problema está en suponer y practicar la existencia de una identidad homogénea, una comunidad hermética y una cultura monolítica –en este caso identidad, comunidad y cultura "oyentes"-." (Skliar, 1998: 4)

REFLEXIONES FINALES:

En el presente documento se expuso una mirada primaria sobre el uso del IC en personas sordas prelinguales, intentando dar a conocer una mirada social de la Sordera reconociéndola como una Comunidad Lingüística que nuclea a las personas sordas, las cuales comparten una cultura y con ella una lengua natural: la Lengua de Señas Uruguaya.

Así, pues, este trabajo se realizó desde la perspectiva de considerar que ser sordo constituye un hecho que va más allá de no oir, y más allá de incorporar un elemento electrónico como es el IC que dé la posibilidad de entrada auditiva. Es el sentido de pertenencia a una Comunidad distinta a la oyente, con una identidad propia.

Se reconoce que el IC realizado a personas sordas prelinguales como tratamiento para "eliminar a la sordera" surge de múltiples cuestiones, formas y concepciones que se han mantenido arraigadas por mucho tiempo en nuestra sociedad y que implica un trabajo lento y cuidadoso el poder desnaturalizarlas. Me refiero con ello a: procesos de exclusión social, procesos de normalización de acuerdo a determinados parámetros impuestos, procesos de homogeneización preestablecidos socialmente.

Las conceptualizaciones que se tengan acerca de la Sordera van a constituir las bases para las acciones que se lleven a cabo para solucionar las problemáticas que tienen hoy las personas sordas, porque si se considera que los problemas son de tipo biológico, de salud, entonces las soluciones irán por rumbos médicos (IC, audífonos, etc.), pero si las conceptualizaciones concentran diversas miradas, las soluciones incluirán diversos aspectos. Así, si por ejemplo se considera que gran parte del problema está relacionado con la comunicación, entonces las soluciones trascenderían el campo médico para ir hacia lo social, lo cultural, lo antropológico, lo lingüístico, etc.

En este sentido, se presenta como fundamental la necesidad de repensar de forma interdisciplinaria las nociones de discapacidad y específicamente lo relacionado a la discapacidad auditiva. Cabe mencionar aquí que no se trató en este documento de confrontar disciplinas con la intención de tener el domino de la verdad, sino de exponer un aporte a la interpelación de una hegemonía cuya estructura monolítica ha permanecido inalterada durante mucho tiempo. Aquí, las Ciencias Sociales, y más específicamente el Trabajo Social, pueden estar formando parte en esa nueva producción de conocimiento conformada por la amplitud de diversas miradas.

Si bien el Trabajo Social históricamente ha contenido elementos asociados al control social en función de algunas hegemonías, también ha sabido constituirse desde una mirada crítica y el cuestionamiento a las desigualdades sociales, y apoyado en la dimensión ético-político generar interrogantes que vayan más allá de los hechos sociales aislados o problemáticas singulares para tener una mirada más totalizante sobre la realidad social.

Precisamente aquí se hace necesario reconocer la pertinencia del estudio e intervención en esta área desde el Trabajo Social, teniendo en cuenta el lugar privilegiado en que se ubica esta profesión, ya que se encuentra en contacto directo con la cotidianeidad de los sujetos con los que trabaja, se encuentra

mediando con el Estado e inserto en los espacios de producción de conocimiento desde el ámbito académico, y articulando estos diversos campos está destinado a la intervención para la transformación de las problemáticas sociales.

Se trataría, pues, de incidir en la desnaturalización de algunas cuestiones, y teniendo en cuenta la construcción social de la discapacidad, y en este caso específico a la discapacidad auditiva, visualizarla más allá de las nociones de "normalidad-anormalidad", más allá de lo que "falta", de la "carencia", reconociendo a los sordos como miembros de una Comunidad Lingüístico-cultural trascendiendo la mirada "deficitaria" que se tiene de ellos.

Una investigación e intervención en esta área intentaría además aportar a generar políticas reales de inclusión (como la universalización de la Lengua de Señas, la real promoción de una educación bilingüe para las personas sordas, etc.) que como se especificó anteriormente implican múltiples movimientos de todos y todas, respetando la situación del otro, en este caso, su comunidad, la lengua que les permite comunicarse, teniendo en cuenta que se puedan satisfacer las necesidades de todos y de cada uno reconociendo las singularidades, donde, en este caso ser sordo no sea un obstáculo para el logro de una real participación social e igualdad de oportunidades.

Alisedo menciona al respecto que se debe generar una

> *"... auténtica política de inclusión que los respete como integrantes de una comunidad lingüística cada vez más firme en la reivindicación de su identidad." (Alisedo, 2009: 13)*

Para finalizar, se entiende pertinente afirmar que las discusiones y decisiones de los temas que refieren a una comunidad como es la sorda, se hagan incluyendo a los propios implicados (las personas sordas), ya que un tema tan delicado como es la opción de tratamiento del IC no puede ser sólo una decisión de las personas oyentes, sino que debería incluir como actores fundamentales a la Comunidad Sorda, respetándolos como Comunidad, y se trabajaría este tema desde otro lugar, teniendo una postura ética, teniendo en cuenta los reales intereses y necesidades de las personas sordas.

"La decisión está en tus manos"

BIBLIOGRAFÍA:

- Alisedo. G. "¿Pero cómo salir del laberinto?. El hilo de Ariadna". En Riotorto, A y Díaz, P. "Señas de amor". Gráfica Natural S.A. Uruguay. 2009.
- Foucault, M. "Historia de la locura en la época clásica." Buenos Aires. Argentina.1990.
- _____ "La vida de los hombres infames". Ed. Altamira. La Plata, Argentina. 1992.
- _____ "La verdad y las Formas Jurídicas". Ed. Gedisa, Barcelona, España 1991.
- _____ "Vigilar y Castigar. El nacimiento de la prisión". Ed. Siglo XXI. México. 1987.
- GEDIS. Los hijos de Rita Lina. Ed. Man Ltda. Montevideo, Uruguay. 2008.
- Horheimer y Adorno. "Dialéctica de la Ilustración". Ed. Trotta. Madrid, España. 1997.
- Kipen. E, Vallejos. I. "La producción de discapacidad en clave de ideología". En Rosato, A. y Angelino, M.A (coords.) "Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit". Ed. Noveduc. Argentina. 2009.
- Kosík, K. "Dialéctica de lo concreto". Ed. Grijalbo. Argentina. 1968.
- Míguez, M.N. "Construcción social de la discapacidad". Ed. Trilce. Montevideo, Uruguay.2009.
- Murillo, S. "El discurso de Foucault: Estado, locura y anormalidad en la construcción del individuo moderno." Ed. Eudeba. Buenos Aires, Argentina. 1996.
- Riotorto, A y Díaz, P. "Señas de amor". Gráfica Natural S.A. Uruguay. 2009.
- Vallejos. I. "La Discapacidad Diagnosticada y la certificación del reconocimiento" En Rosato, A. y Angelino, M.A (coords.) "Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit". Ed. Noveduc. Argentina. 2009.
- Sacks, O. "Veo una voz. Viaje al mundo de los sordos". Ed. Anagrama. Barcelona, España. 1989- 1990.

Fuentes documentales:

- Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. 2006.
- Couriel. M. y Astrada. L.: "Algunas consideraciones sobre la importancia de la adquisición natural de una lengua para el desarrollo psíquico del niño sordo". "XIV Congreso Argentino de Psiquiatría Integración del Conocimiento: Mente y Cerebro". Mar del Plata. Argentina.1998.
- Decreto 389/008 de Estudios Auditivos Obligatorio. Promulgado en agosto de 2008.Disponible en: (www.parlamento.gub.uy). Revisado. 2010.
- Delgado, G. "La problemática Lingüística de la persona sorda". Tesis de Grado-Fonoaudiología. Montevideo, 2007. Mimeo.

- Fondo Nacional de Recursos de Uruguay. Disponible en: (http://www.fnr.gub.uy/?q=node/41, Revisado en 2009.
- García, A. L. "La categoría exclusión social como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad". Tesis de Grado. Montevideo, 2005. Mimeo.
- Ladd. P. "Golpes contra el Imperio. Cultura sorda y educación de sordos". Conferencia principal del Vigésimo Congreso sobre educación del sordo (I.CE.D) Holanda, 2005.
- Massone. M. "La sordera desde las Ciencias Sociales". Cuadernos del Instituto de Ciencias de la Educación, Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires, Argentina. 2000.
- Morales, A. M. "La Era de los Implantes Cocleares: ¿El fin de la sordera?. Algunas consideraciones para su estudio". Instituto Pedagógico de Caracas, 2003.
- Rey M. I. "El cuerpo en la construcción de la identidad de los sordos". Universidad de la Plata. 2008. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/pdf/papera . Revisado en 2009.
- Román. C. "Necesidades Educativas Especiales asociadas a Discapacidad Auditiva". Gobierno de Chile. Ministerio de Educación. Primera Edición, Santiago de Chile, Chile. 2007.
- Skliar, C. "La epistemología de la educación especial" en "Repensando la educación especial". Entrevista con Violeta Guyot. En M. I. Divito (Comp). Debates Actuales en Educación Especial. Año III, n. 13. San Luis, Argentina. 1998.
- Suárez. A, Suárez. H y Rosales. B. "Hipoacusia en niños". *Arch. Pediatr. Urug.* [online]. dic. 2005, vol.79, no.4 [citado 12 Enero 2010], p.315-319. Disponible en la World Wide Web: <http://www.scielo.edu.uy. Revisado en 2010.
- Vallejos, I. "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. 2006. Disponible en: http://www.rau.edu.uy/fcs/dts/gedis. Archivo revisado en 2008.
- Zizek. S. "Ideología. Un mapa de la cuestión". Fondo de la Cultura Económica. Argentina. 2004.