

ARTÍCULO CIENTÍFICO

El mundo silenciado: Experiencia etnográfica en una comunidad Sorda

The silenced world: Ethnographic experience in a Deaf community

O Mundo Silenciado: Experiência etnográfica em uma comunidade Surda

LUCÍA MONSERRATTE GARCÍA BARRIGA

Licenciada en Trabajo Social

Facultad de Ciencias Sociales y Jurídicas, Universidad de Tarapacá – Sede Arica, Arica, Chile

garciabarrigalucia@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0005-0140-0115>

Resumen

Debido a sus características, las personas Sordas conforman un mundo cuya existencia se ve vulnerada en la sociedad a causa de las barreras comunicacionales que surgen con relación al mundo oyente. Con la vulneración se ponen de manifiesto desigualdades educativas, laborales, y de accesibilidad en general, lo que deriva en un fenómeno de exclusión social. Esta investigación tiene como objetivo analizar las formas de interacción social que las personas Sordas ponen en práctica con relación a los mundos oyente y Sordo, a través de un estudio etnográfico exploratorio. Los resultados demuestran que la sordera no representa una discapacidad en sí misma, sino que, es en contraste con el mundo oyente y sus barreras que surge la situación de discapacidad. Además, se revela el carácter social de la población Sorda, comprendida no desde su discapacidad sino desde su historia, cultura y lengua de señas (LS). En ese sentido, se identifica a la disciplina del Trabajo Social como un facilitador en los procesos de socialización de los niños Sordos, además de un agente clave en la intervención y acompañamiento de sus familias a través del abordaje de la sordera desde un enfoque social.

Palabras clave: mundo, sordo, cultura, etnografía, lengua, interacción.

Abstract

Because of their unique characteristics, Deaf individuals form a distinct community whose existence faces challenges in society due to communication barriers with the hearing world. These barriers highlight educational, employment, and accessibility disparities, leading to social exclusion. This study aims to examine the social interaction patterns that Deaf individuals engage in regarding both, the hearing and Deaf communities, through an exploratory ethnographic study. Findings reveal that deafness itself is not a disability, but rather, it's the contrast with the hearing world and its barriers that creates a sense of disability. Additionally, it emphasizes the social aspect of Deaf population, viewed not exclusively through their disability but also through their history, culture, and sign language. In that sense, Social Work is identified as a facilitator in the socialization processes of Deaf children, as well as a key agent in the intervention and support of their families through a social approach to deafness.

Keywords: world, deaf, culture, ethnography, language, interaction.

Resumo

Devido às suas características únicas, as pessoas Surdas formam uma comunidade distinta cuja existência enfrenta desafios na sociedade devido às barreiras de comunicação com o mundo ouvinte. Essas barreiras destacam disparidades educacionais, de emprego e acessibilidade, resultando em exclusão social. Este estudo tem como objetivo examinar os padrões de interação social que indivíduos Surdos engajam em relação às comunidades ouvintes e Surdas, por meio de um estudo etnográfico exploratório. Os resultados revelam que a surdez em si não é uma deficiência, mas sim o contraste com o mundo ouvinte e suas barreiras que cria um senso de deficiência. Além disso, enfatiza o aspecto social da população Surda, vista não apenas pela sua deficiência, mas também pela sua história, cultura e língua de sinais. Nesse sentido, a disciplina do Serviço Social é identificada como um facilitador nos processos de socialização das crianças surdas, além de ser um agente chave na intervenção e acompanhamento de suas famílias através de uma abordagem social da surdez.

Palavras chave: mundo, surdo, cultura, etnografia, língua, interação.

Introducción

En Chile, la población Sorda constituye un grupo significativo dentro del espectro de la discapacidad. Según los datos del III Estudio Nacional de la Discapacidad (III ENDISC) hasta el año 2022, el 17,6% de personas adultas presenta algún tipo de discapacidad (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2023, p.39). En cuanto a la clasificación por tipo, la encuesta arroja que un 18% de la población presenta una enfermedad o condición de salud que implica la pérdida de la audición mientras que un 5,8% declara tener una condición permanente y/o de larga duración de “sordera o dificultad para oír aun usando audífono” (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2023, p.70).

Dado que se trata de una minoría, la población Sorda se ve obligada desde una edad muy temprana a integrarse al entorno oyente y no es hasta más tarde en su proceso de crecimiento que, al interactuar y descubrir a otros Sordos, encuentra la oportunidad de cuestionar su existencia e identidad. Olaya y Herrera (2018), definen esta trayectoria como un “proceso de biografización” que:

[...] dice de la manera en que los individuos obtienen en diferentes contextos sociales las formas como ellos son, piensan y actúan, mostrando cómo la manera de expresarse a sí mismo se entrelaza con las voces y las construcciones de los otros, así como con diferentes espacios de socialización. En este sentido, por un lado, la escritura de sí mismo no se puede pensar como una suerte de monólogo, sino como un ejercicio dialéctico que se mueve de forma pendular entre lo que se es y se ha sido, en constante interrelación con un exterior (p.490).

A partir de esta interrelación que evidentemente implica un cuestionamiento y reconocimiento del ser, es que se empieza a constituir lo que Paddy Ladd, reconocido académico y activista Sordo inglés, denomina “Deathhood” (“Sordedad”, en su traducción al español). La Sordedad representa el punto de origen para el “proceso de definir el estado existencial del ‘ser en el mundo’ Sordo. La Sordedad no se percibe como un estado finito, sino como un proceso mediante el cual las personas sordas llegan a hacer tangible su identidad Sorda” (Ladd, 2003, citado en Harmon, 2010, p.129). A partir de esta diferenciación cultural es que podemos hablar de la constitución de un “mundo” cuya existencia en el contexto chileno ha sido invisibilizada y estigmatizada por décadas, lo cual se evidencia en la limitada bibliografía que existe respecto a esta comunidad y su desconocimiento a nivel social, carencia que esta investigación pretende subsanar.

Debido a que la comunidad Sorda se encuentra inserta en una sociedad hecha por y para personas oyentes, donde el lenguaje predominantemente verbal es la base de todas nuestras interacciones, su existencia se ha visto vulnerada desde diversos ámbitos y por ello surgen las interrogantes: ¿Cómo se constituye la existencia de una persona Sorda en un mundo hecho por y para personas oyentes? y ¿Cuáles son las formas de interacción social que desarrolla una persona Sorda con respecto al mundo oyente en su vida cotidiana?

Contexto histórico y cultural de los Sordos

La discapacidad, tal como sostiene Brogna (2016), “toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e

interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea” (p.18) lo que significa que “la discapacidad no se piensa desde aspectos físicos, ni mentales, sino desde el ámbito social del sujeto” (Gutiérrez, 2015, p.18). Pese a ello, el debate sobre esta temática siempre ha estado orientado a la persona con discapacidad y no así hacia la postura de la sociedad respecto a ella. En el caso de Chile, por ejemplo, la educación de niños Sordos “se ha visto anclada al paradigma clínico, transformando la escuela en un espacio terapéutico para el acceso a la lengua hablada” (Beceerra, 2020, p.2). Esta búsqueda de la “transformación” del Sordo a una persona oyente era también legitimada a nivel internacional, siendo el Congreso de Milán de 1880 uno de los hitos más relevantes en la historia Sorda por la serie de retrocesos que trajo consigo a nivel mundial. Por ello, tras décadas de torpes avances, la Escuela de Sordos “Dr. Jorge Otte Gabler” ubicada en Santiago, instaura por primera vez en el año 1998 un modelo eficiente que reconoce “el aprendizaje de la lengua de señas como primera lengua en la educación de sordos” mientras que “la enseñanza del lenguaje oral se aborda como segunda lengua, principalmente en su forma escrita (Herrera, 2010, p.216).

A partir de este momento se comienza a dar mayor visibilidad a la comunidad Sorda y, en consecuencia, se promulga en el año 2010 la ley 20.422, modificada posteriormente por la ley 21.303, la cual reconoce la lengua de señas chilena (LSCh) como medio de comunicación natural de las personas Sordas y su constitución como miembros de una cultura (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2021). El concepto de identidad y cultura Sordas nace a raíz de esta transición de la mirada médica a la mirada antropológica del *ser Sordo*, la cual “no entiende la sordera como una condición física obstaculizadora, sino que busca reconocer en ella unas diferencias lingüísticas y culturales” (Palma-García, 2021, p.332), manifestándose incluso a través de su escritura, como refleja Ladd (2011) citado en Palma-García (2019):

La “S” mayúscula hace referencia a las personas que se reconocen, posicionan y narran como parte de una comunidad lingüística y cultural minoritaria. Para estas personas, identificarse como Sordos no se trata de la capacidad auditiva, sino del compartir lenguas de señas y experiencias colectivas (p.8).

Esta diferenciación se debe a que, desde la perspectiva Sorda, la sordera no es una discapacidad, sino una forma más de existir en el mundo cuyas característi-

cas resultan similares a las de otros grupos culturales étnicos. Este argumento se refuerza en la existencia de casos ejemplares como el pueblo de Adamorobe en Ghana, la Isla de Providencia en Colombia y la Isla Martha’s Vineyard en Estados Unidos, por nombrar algunos. En estos lugares, las condiciones de aislamiento, la sordera hereditaria y los matrimonios endógamos, tuvieron como consecuencia un alto índice de personas Sordas. Quizás el caso más impresionante sea el de la Isla Martha’s Vineyard, Massachusetts, lugar donde “el número de sordos había llegado a ser uno de cada cuatro” (Sacks, 1989, p.71) entre los siglos XVII y XX. Debido a este fenómeno es que la lengua de señas era un medio de comunicación utilizado por todos los miembros de la comunidad, independientemente del estado de su audición. En consecuencia, “a los sordos apenas se les consideraba ‘sordos’ y desde luego no se les consideraba en modo alguno impedidos” (Sacks, 1989, p.71).

Si algo se pone de manifiesto en la dinámica de estas comunidades, es que el conocimiento de la lengua de señas elimina las brechas de desigualdad entre Sordos y oyentes. Su ausencia, en cambio, se traduce en la extrema dificultad de llevar a cabo actos cotidianos que, como oyentes damos por sentado, tales como pedir una referencia cuando se está desorientado en un lugar, realizar un trámite en una determinada entidad o negociar con un vendedor antes de hacer una compra. En ese sentido, la LS resulta esencial para comulgar ambos mundos y, por consiguiente, romper con las barreras sociales que hemos creado para aquellos que no cumplen con el estereotipo de normalidad. Además, se demuestra que, “la sordera —a diferencia de otras discapacidades— es la única diferencia física capaz de generar una lengua propia que sirve como vehículo para transmitir toda una cultura” (Palma-García, 2021, p.333), lo cual deja sin efecto los estigmas que comúnmente afectan a esta comunidad. Al respecto, Goffman (1963) señala lo siguiente:

El estigma aparece cuando esta nueva persona demuestra ser dueña de un atributo que lo vuelve diferente a los demás y lo convierte en alguien menos apetecible [...] De ese modo, dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado (p.12).

Según lo anterior, pareciera que, al ocurrir un encuentro con una persona Sorda, se ignora el sustantivo “persona” para concentrarse en lo “sorda”, reduciendo a dicho sujeto a aquello de lo que carece (audición) y al mismo tiempo tomando esta ca-

racterística como un parámetro en el desempeño de sus acciones cotidianas. Por otra parte, esta dinámica resulta más compleja debido a que el proceso de interacción social entre oyentes y Sordos se encuentra condicionado por la pertenencia a dos mundos distintos. Pese a que convivimos en un mismo entorno, cada grupo comparte una cultura propia y por ende posee un entendimiento subjetivo del entorno que le rodea. A raíz de ello, es posible que surjan dificultades como consecuencia del desconocimiento sobre las formas de comunicación implícitas en la cultura Sorda, lo que puede conducir a una interpretación errada desde la perspectiva oyente. Sobre el empleo de la mirada, por ejemplo, Vásquez (2011) señala:

La mirada es fundamental para la comunicación de las personas sordas, pues los cuerpos de los señantes deben dejarse ver; los usos de la mirada es una de las modalidades de la interacción social que irrumpe en los intercambios aceptados por los oyentes quienes ritualizan evitar la mirada fija y directa pues la discreción es la conducta esperada. (p.52)

Elementos como estos que son inherentes al sistema de comunicación de las personas Sordas, no siempre poseen la misma connotación en la comunicación verbal y, por ende, podrían llegar a mal interpretarse. Si logramos comprender cómo funciona el mundo Sordo y los elementos que lo componen, en efecto este se verá reflejado en la mejora de nuestras interacciones sociales con ellos, contribuyendo así a la

formación de una sociedad inclusiva donde “las personas exploren sus semejanzas, intuyan sus agrados y aprendan más los unos de los otros y que se perciban a sí mismos como parte de una unidad social” (Arkin y Burger, 1980 citado en Myers y Twenge, 2019, p.206).

Metodología

Para esta investigación fue aplicado un muestreo de intensidad, por lo que, en primera instancia, se identificó a los miembros de la Organización de Jóvenes y Adultos Sordos de Arica (OJASA) y a partir de ello se hizo una selección de casos “según la intensidad con la que los rasgos, los procesos, las experiencias, etc., interesantes se producen o se suponen en ellos” (Flick, 2007, p.82), obteniendo así, una muestra compuesta por 12 personas. Con ellas, se llevaron a cabo conversaciones y observaciones que fueron registradas en el diario de campo y adicionalmente se seleccionaron 3 personas para conducir entrevistas semiestructuradas de tipo etnográfico, mediadas por una persona Sorda hipoacúsica que fungió de intérprete¹, con el fin de generar una recolección de datos más exhaustiva y así acceder a los mundos de las personas Sordas desde dentro.

A continuación, se presenta una caracterización de los participantes que fueron seleccionados para la entrevista (Tabla 1). Asimismo, se adjunta la identificación de los otros 9 participantes (Tabla 2).

TABLA 1. PARTICIPANTES SELECCIONADOS PARA ENTREVISTA ETNOGRÁFICA.

Identificación	S1	S2	S3
Edad	36	31	42
Género	Masculino	Femenino	Masculino
Nacionalidad	Chilena	Chilena	Libanesa
Tipo de sordera	Grave	Hipoacúsica	Grave
Nivel de estudios	Superior completa	Cursando estudios superiores	Media completa
Ocupación	Presidente de OJASA	Asistente técnico de niños Sordos en Programa de Integración Escolar (PIE)	Comerciante

¹ “S2” (véase tabla 1) es Sorda hipoacúsica y mediadora lingüística. Ella me ayudó a interpretar las entrevistas y representó un gran apoyo cuando la comunicación me resultaba difícil con los miembros de OJASA, sobre todo durante los primeros meses. Por ese motivo también es que los datos de los Sordos están escritos de forma casi literal a como fueron relatados, pues se oralizaron desde una gramática y perspectiva Sorda.

TABLA 2. PARTICIPANTES REGISTRADOS EN EL DIARIO DE CAMPO.

Identificación	Edad	Género	Nacionalidad	Nivel de estudios	Ocupación
S4	36	F	Chilena	Superior completa	Educadora especial en Liceo.
S5	31	F	Boliviana	Indeterminado	Sin actividad
S6	60	F	Chilena	Indeterminado	Sin actividad
S7	50	M	Chilena	Media completa	Empleado de tienda de bicicletas.
S8	45	F	Chilena	Indeterminado	Dueña de casa
S9	50	M	Chilena	Indeterminado	Sin actividad
S10	34	F	Libanesa	Indeterminado	Dueña de casa
S11	61	M	Chilena	Indeterminado	Sin actividad
S12	23	M	Chilena	Básica completa	Sin actividad

La investigación fue llevada a cabo a través de un diseño exploratorio, debido a que son limitados los estudios sobre la comunidad Sorda a nivel nacional y prácticamente nulos a nivel local, además que, no es común su abordaje desde una mirada social o cualitativa pues comúnmente se ha privilegiado la mirada médica o cuantitativa. Por tal motivo, se aplicaron técnicas de participación activa², fundamentadas en los principios de observación científica propuestos por Spradley (1980). Además, se adaptó la matriz de observación propuesta para que respondiera al contexto de la comunidad Sorda, incorporando dos nuevos ejes: gestualidad e interacción. Esta adaptación se realizó considerando que, la *gestualidad* es un elemento profundamente explotado en la comunicación de las personas Sordas y no estaba siendo abordado con exhaustividad en ninguno de los ejes preestablecidos de la matriz, mientras que el eje *interacción* se añadió debido a que la investigación se centra en dicho proceso.

La recolección de datos procede de las 3 entrevistas etnográficas que mencioné anteriormente junto con la información contenida en mi diario de campo sobre la experiencia que viví en OJASA desde octubre del 2022 hasta agosto del 2023, con un periodo de pausa correspondiente a los meses de enero y febrero debido a vacaciones de la organización. Los hallazgos de la investigación se basan en extractos de ambas

fuentes (entrevistas y diario de campo) contrastadas con la concepción teórica.

Resultados

Un libanés en Chile

Antes de embarcarme en esta investigación tenía la pre-concepción de que las personas Sordas se verían limitadas en muchos sentidos en el desempeño de su vida cotidiana, pero la experiencia me demostraría lo equivocada que estaba. Un caso ejemplar que me resultó fascinante y refleja la *capacidad* de la persona Sorda es el de S3, un Sordo libanés que reside desde hace 20 años en Chile. Cuando la comunicación por LSCh no es una opción, los Sordos suelen recurrir a la escritura para comunicarse con los oyentes, sin embargo, con S3 mi comunicación se reducía a imágenes³ puesto que yo aún no dominaba la LSCh y al ser su idioma el árabe, las estrategias que podía usar con Sordos chilenos, con él resultaban inútiles. S3 relata lo siguiente en la entrevista que le hice meses después:

[¿Y no escribes?] “No, no escribo nada”. [¿Tampoco en libanés?] “Sí, pero, antes sí escribía libanés, pero ya después mucho tiempo que no hablo mucho, entonces ya olvidé vocabulario”. [¿Y leer sí sabes en español?] “No, tampoco”. (S3)

2 Spradley (1980) propone un instrumento de observación conformado por 9 ejes que, al relacionarse, dan como resultado una serie de combinaciones a partir de las cuales se focalizan las sesiones de observación en el transcurso de la investigación etnográfica. Asimismo, los 6 principios que diferencian la observación ordinaria de la científica durante los procesos de participación activa son: doble propósito, conciencia explícita, observación de ángulo abierto, la experiencia desde dentro y desde fuera, introspección y registro sistemático de actividades. Consulte también, Valles (1997).

3 En esta primera interacción, S3 y yo compartimos aspectos generales de nuestras vidas. Por ejemplo, yo le pregunté en señas “tú donde nacer” y él hizo la seña de “Libano”, la cual yo no conocía. Le pedí que lo deletreara, pero él no sabía cómo, entonces buscó en su celular “Libano” (en idioma árabe) y me mostró la bandera y el mapa para que supiera ubicarlo, luego buscó algunas fotos de su ciudad e hice la seña “bonita” a modo de respuesta. También le pregunté “tú ¿familia?” y directamente buscó una foto de su esposa, la presentó mediante su nombre en señas y me mostró otra foto donde estaba embarazada, añadiendo la seña “7” por los meses de embarazo que llevaba en ese entonces. Me devolvió la pregunta y busqué una foto de mi familia. A medida que señalaba a cada uno, iba identificando en señas la relación que tenían conmigo (“mamá” “papá” y “hermanos”).

Mi siguiente contacto con S3 sucedió aproximadamente dos meses después y comentó algo que llamó mucho mi atención, porque hasta ese momento solo había contemplado la desigualdad en términos de la relación Sordo-oyente, ignorando cómo se vislumbraba al interior de la propia comunidad Sorda:

“Los Sordos de acá [haciendo referencia a OJASA] tienen un nivel cognitivo menor, no se puede conversar muy bien con ellos. En otros lugares no es así, en Santiago todos los Sordos saben señas y conversan muuuucho, aquí es diferente”.

Mi primera impresión respecto a este fragmento fue la sensación de superioridad de S3 sobre sus compañeros, no obstante, al meditarlo me di cuenta de que se me estaba revelando un hecho: las desigualdades condicionadas por el lugar de origen son transversales y así como han afectado a personas oyentes también lo han hecho con los Sordos. Asimismo, es válido pensar que, si bien la comunidad Sorda se encuentra aislada y aquello desencadena un sinnúmero de situaciones carentes de equidad, al interior del mundo Sordo, los Sordos de Santiago se perciben mucho más visibles que los de regiones porque tienen acceso a oportunidades que en zonas externas a la capital, sencillamente no existen.

La experiencia de S3 como Sordo extranjero se me hacía tremendamente interesante, por ello ahondé en historia y me narró como a los 18 años se independizó de su familia y emigró hacia Brasil desde Líbano. Se embarcó en este viaje solo. En Brasil vivió durante 4 años y medio, junto a uno de sus 14 hermanos que residía en dicho país. Con el transcurrir del tiempo, en el año 2004 decidió emigrar a Chile, a la ciudad de Iquique. Posteriormente vivió en Antofagasta, Santiago y Arica, a esta última llegó en el año 2015. En todo este trayecto se sostuvo económicamente a través de su trabajo como vendedor de ropa importada, rubro al que se ha dedicado desde que se independizó. En medio de esta historia de migración volvió al Líbano durante un tiempo y conoció a la mujer que se convertiría luego en su esposa. Se casó con ella en el año 2020 y vivieron por un tiempo en Santiago. Después de la pandemia se mudaron a Arica, ciudad donde residen hasta la fecha. Ni la sordera, ni el analfabetismo, ni la barrera idiomática han sido impedimento para que S3 se desarrolle como cualquier otro individuo. La sordera “condiciona, pero no determina” (Brogná,

2016, p.19) y una vida como la recién narrada es el vivo ejemplo de ello.

El silencio de las familias

Una de mis más grandes inquietudes en el transcurso de la investigación fue saber ¿cómo se comunicaban los Sordos con sus padres cuando eran niños? ¿Sus familias conocerán la LSCh? ¿Habrá sido difícil para las familias adaptarse a un hijo Sordo? Para hallar respuestas conversé con alrededor de 7 personas (3 de ellas mediante entrevistas) y a partir de la información recopilada, llegué a la siguiente conclusión. Aunque parezca obvia la suposición de que entre el Sordo y su familia oyente debería existir una comunicación en LSCh, al contrastar mi experiencia en OJASA se revela una realidad diferente. Pese a que todos los Sordos con los que interactué provenían de familias oyentes, ninguna de ellas conocía a profundidad la LSCh. Esta realidad no es aislada, según Gutiérrez (2015), “solo el 2% del grupo [de personas Sordas] tiene algún familiar que sepa comunicarse con ellos por medio de lengua de señas” (p. 39), lo cual no solo afecta significativamente los vínculos familiares, sino que también repercute negativamente en la autopercepción. Así lo evidencia Palma-García (2019) a través del testimonio de una Sorda:

La comunicación con su familia se redujo a frases sencillas, minimalistas, como ¿ya hizo la tarea? ¿cómo estás? ¿estás trabajando?, y resúmenes cortos que su mamá hace para explicarle largas y complejas conversaciones familiares. La brevedad y simplificación de las interacciones, la aburre, le hacen sentir que hay mucho de lo que no se da cuenta, mucho de lo que no la hacen parte. (p.70)

S5 es una Sorda que participa de vez en cuando de las reuniones de OJASA junto a su hijo oyente. Es boliviana y se comunica a través de esta lengua mezclándola con la chilena. Un día que salí con ella me invitó a conocer a su mamá. Al conocer a la señora sentí mucha desilusión debido a lo siguiente:

“Hablé con ella [la mamá] y la observé comunicarse con su hija. Grande fue mi sorpresa al darme cuenta que no sabe LSCh, ni siquiera la de Bolivia. Se dirige a S5 con un tono de voz elevado y exageradamente modulado. Acompaña esto con algunas señas icónicas⁴, pero estas no comunican

⁴ Son aquellas señas que presentan una mayor similitud con el objeto al que se hace referencia, pues a menudo se le imita o representa de forma muy gráfica, careciendo de abstracción.

correctamente lo que quiere decir, no son comprensibles para una persona Sorda y el rostro de confusión de S5 que me miraba pidiendo una traducción en señas me lo confirmaba. [...]” (Mayo 18, 2023)

A partir de las entrevistas también pude obtener algunas respuestas referentes al ámbito familiar. S3, por ejemplo, comenta:

“Yo tengo dos hermanos sordos, ahí aprendí a comunicar con ellos”. [Ya... ¿y tu papá y mamá son oyentes?] “Oyentes” [¿Y ellos sabían lengua de señas?] “Eeh el papá no, solamente la mamá”. [¿Fue difícil para tu familia aprender a comunicarse contigo?] “No, todo normal, también con la familia, el sobrino, todo. No está difícil”.

La integración de S3 a su núcleo familiar fue sencilla a comparación de otros casos debido a que ya existían personas Sordas en su familia, lo cual no solo facilitó el proceso de adaptación al núcleo, sino que también le permitió a S3 crecer en un entorno donde pudiera aprender y expresarse en su propia lengua desde una edad temprana. El entorno en el que creció S3 representa una ventaja que la mayoría de Sordos no tienen. De hecho, ese es el caso de S1 y S2. El primero afirmó que fue difícil para su familia aprender a comunicarse con él y en referencia a su madre añadió lo siguiente:

“Como, 11 años, 12 años [tenía S1 en ese entonces]. Más o menos, ahí empezó a aprender señas, a comunicar también con la hermana. Pero... por ejemplo... la seña no es exactamente igual a lo que... universal, ahí su propia familia tiene como su propia lengua de señas. Solamente la familia, comunicaban. Pero lo que ellos comunican, la comunidad Sorda, es diferente”.

Al igual que con la madre de S5, la familia de S1 también recurre al uso de señas caseras para establecer una comunicación con él. Goldin-Meadow (2012) citado en Cortés y Tovar (2020) propone el concepto de *señas hogareñas* o *señas caseras* para “aquellos gestos que emplean los niños sordos criados en contextos de oyentes para poder comunicarse” y que además “se encuentran en un estadio intermedio entre los gestos y las señas (como sistema o lengua), surgen en el momento en que los gestos asumen características lingüísticas” (p.103).

Si bien es natural que surja esta estrategia cuando existe un desconocimiento de la LS entre el Sordo y su familia, autores como Lane, Hoffmeister y Bahan (1996) citado en Cortés y Tovar (2020), afirman que las señas caseras son “insuficientes para una comunicación verdadera, lo que produce mucha frustración en los individuos sordos que las utilizan” (p.104). De ahí que cuando se le pregunta a S1 si en su familia lograban entenderse su respuesta sea “Eh... sí. Sí, un poco”. Esto significa que S1 pasó 11 años de su vida privado de comunicación con sus familiares, limitando la interacción con ellos a gestos y señas que no eran comprendidas en su totalidad por carecer de una estructura formal como la de la LSCh.

La participante S2 por su parte, tuvo la “ventaja” de ser Sorda hipoacúsica, lo que liberó a su familia de la responsabilidad de aprender LS. Ante las preguntas del ámbito familiar S2 declara lo siguiente:

[¿Fue difícil para tu familia comunicarse contigo?] “Eh todos solo hablar, nada más. Señas nunca.”

[¿Y tú papá nunca se ha interesado por aprender LSCh?] “Eh, no, es que el tiempo, porque siempre trabajo para plata pa comer”.

Debido a que S2 tenía un grado suficiente de audición para comunicarse de forma hablada, su familia nunca sintió una verdadera necesidad por aprender la LSCh y tampoco inculcársela a su hija. Si bien esto no generó barreras comunicativas a nivel familiar, sí hubo un impacto en el desarrollo individual de S2 puesto que, al ser Sorda hipoacúsica, la mitad de su identidad fue ignorada:

[¿Te sentías más cómoda con las señas o hablando?] “Eh la verdad yo nunca pensar como soy Sorda, no pensar nada, pero siempre ellos, familia, siempre sabe que yo soy sordo.” [¿y ahora te identificas como persona Sorda? ¿O dirías que eres oyente?] Ahora sí, como hipoacúsica.

En su naturaleza de niña y con un nivel de sordera parcial, S2 era incapaz de reconocerse en su *otredad*⁵, ignorancia que además fue reforzada por su familia. Si bien puedo comprender la motivación de esta decisión, no puedo justificar el daño que se infringe al impedir el acceso a un mundo que tarde o temprano

5 Aspecto que rescata la pluralidad de las diferencias simbólicas sobre las cuales las personas interactúan con el mundo (Abello, 2017).

se hará evidente para la persona Sorda. Con ello, no solo le fue negada su identidad sino, junto a ello, la posibilidad de descubrir y explorar todo un mundo que actualmente constituye parte sustancial de su existencia. Por ello, resulta interesante que, conforme fue adquiriendo mayor conciencia y relacionándose con personas Sordas, lograra apropiarse tanto de las manifestaciones del mundo Sordo como oyente, generando así una compleja *identidad híbrida*. Esta manifestación es definida por Ladd (2011) citado en Palma-García (2019) como “la copresencia de comunidades imaginadas o diferentes categorías que conforman la trayectoria vital” (p.77). No obstante, llegar a este punto de aceptación no fue una decisión inmediata y mucho menos sencilla. S2 comenta en su entrevista que no tenía reales intenciones de participar en una comunidad Sorda, declarando lo siguiente:

“Yo siempre digo no, no, no, no, porque antes como igual vergüenza grupo sordos” [¿Te daba vergüenza?] “Sí... Como igual adolescente, como tonta, pava así. No, no, voy a cerrar. Oyente, oyente, oyente. Siempre molesta.”

Los sentimientos que experimenta S2 en este periodo de su vida podrían ser consecuencia de la negación de su identidad Sorda cuando era pequeña. El haber crecido en un entorno oyente, que fomentaba la escucha y el habla y que, además, mantuvo a su hija al margen del mundo Sordo, tuvo repercusión en la forma en que S2 más tarde, se percibiría a sí misma. ¿Por qué asistiría a reuniones con Sordos si ella no era Sorda? ¿Por qué utilizar la lengua de señas cuando tranquilamente podría comunicarse hablando? Teniendo esto en consideración, resultan lógicos los sentimientos de rechazo y vergüenza que la joven experimentó hacia el mundo Sordo, puesto que, al asimilar la violencia simbólica ejercida por su familia respecto al *ser Sordo*, se produjo una “colonización del afuera hacia adentro” cuyo efecto es la “internalización de la colonización” (Peluso, 2021, p. 29) entendiendo la colonización como aquella que “en el marco de la ideología de la normalidad, produce la construcción de identidades minorizadas que son vistas como marginales en relación a una norma previamente construida” (Peluso, 2021, p. 24).

Hasta el momento solo se han descrito casos de Sordos en relación con sus padres oyentes, pero ¿qué sucede cuando los padres son Sordos y los hijos son los oyentes? S7 y S8 son una pareja Sorda que lleva más de 10 años de matrimonio. S7 tiene hipoacusia y conmigo prefiere comunicarse hablando, mientras

que S8 tiene una sordera profunda. El 30 de julio tuvimos una actividad con la asociación y al terminar nuestra jornada tuve la oportunidad de conversar un rato con S7. Me contó que tiene dos hijos, una de 18 años y otro de 14, ambos oyentes como es común en estas familias, pues “las estadísticas internacionales demuestran que aproximadamente el 90% de los padres sordos tienen hijos oyentes” (Andreu, 2016, p.466). Ambos jóvenes conocen la LSCh, aunque “*Sebastián más que Jimena*”, dice. Ese día Jimena asistió para recoger un encargo y pude observar cómo se comunicaba a través de señas con su mamá, mientras que con su papá optaba por el habla. Asumo que esto será reflejo de la comunicación híbrida que han aprendido en su dinámica familiar, la cual conjuga ambos mundos.

En todos los ejemplos, a excepción de S8 y S7, las personas Sordas tuvieron problemas de comunicación con al menos uno de sus miembros familiares. Según Sacks (1989), esta falta de comunicación puede tener consecuencias en el desarrollo cognitivo de la persona Sorda puesto que “aunque muy inteligente, queda intelectualmente imposibilitada hasta que aprenda a hablar por señas” (p. 54), además que la ausencia de lenguaje representa una “amenaza al desarrollo humano, tanto intelectual como emotivo, cuando no se aprende adecuadamente” (p. 105). Asimismo, es relevante tomar en cuenta que el lenguaje no solo es necesario para la comunicación, sino también de forma individual e interna, lo que el neurólogo Hughlings-Jackson define como “proposicionar” (Sacks, 1989, p.55). Este término se asocia a la capacidad de concebir ideas y expresarlas, pues “no solo hablamos para decir a otros lo que pensamos, sino también para decírnoslo a nosotros mismos” (p.55). Toda persona oyente goza de esta facultad, pero al Sordo se le es negada desde el primer núcleo con el que socializa: su familia. Cuando se insiste en que los Sordos adquieran el lenguaje verbal a pesar de ser inaccesible para ellos y, además, su entorno omite el aprendizaje de la LS durante una etapa tan estimulante como la niñez, se le está privando a la persona Sorda la posibilidad de crear una identidad y hallar una comunidad. En ese sentido, los Sordos de OJASA comenzaron a “proposicionar” en etapas tardías de sus vidas, a veces excesivamente tardías, como es, por ejemplo, el caso de S6:

“S1 me comentaría que S6 es una de las Sordas con un nivel cognitivo bajo, empezó a aprender muy tarde la LSCh, siendo ya adulta, y aún le cuesta expresarse a través de ella [...] Tanto así,

que los mismos Sordos tienen dificultades para comunicarse con ella.”

“La animaron a que diera unas palabras en su cumpleaños y ella solo dijo cosas descriptivas como que compraron la torta en el centro y que esta era grande” Tengo muchísimas preguntas y escasas respuestas porque lamentablemente, es de verdad muy complejo acceder al mundo de S6.” (Julio 1, 2023)

La siguiente cita de Sacks (1989) creo que refleja magistralmente la reflexión que me produjo el discurso de S6 por su cumpleaños:

“El ser humano no carece de mente, no es mentalmente deficiente porque no disponga de lenguaje, pero se halla muy gravemente limitado en el ámbito de su pensamiento, confinado en realidad a un mundo inmediato, pequeño” (Sacks, 1989, p.79).

¿Educación para todos?

Arica es una región que, si bien cuenta con escuelas de educación diferencial, ninguna de ellas se especializa en la educación de alumnos Sordos. Debido a ello, las opciones de escolaridad para estos niños/as se reducen al Programa de Integración Escolar (PIE) que se encuentra en la mayoría de las escuelas regulares de la comuna. No obstante, su ejecución resulta ineficiente. La primera falla en la educación de alumnos Sordos quizás sea que esta es efectuada desde la mirada del mundo oyente. S7, por ejemplo, me contaba que estudió en una escuela que, a pesar de ser “especializada” no estaba preparada para alumnos como él. En la conversación señala lo siguiente:

“No aprendí nada, mi profesor, oyente, yo no entendía, no escuchaba bien. Después yo no quise seguir estudiando” (Julio 30, 2023)

Recuerdo que S7 acompañó esta oración con un tono y gestualidad que denotaba frustración. A partir de esa desfavorable experiencia educativa, S7 generó cierto rechazo a la educación, razón por la cual no quiso continuar sus estudios superiores y decidió trabajar al término de la secundaria. Testimonios similares son los de S4 y S1. En una conversación con S4 indagué acerca de su trabajo como tutora de niños Sordos y luego sobre su educación, sobre la cual refiere lo siguiente:

“Antes no había nada [enfatisa el “nada” haciendo la seña repetidas veces], no es como ahora, antes no había integración. Yo era buena en matemáticas, ciencia, pero en lectura o escribir me iba mal, no entendía. Mi profesora era oyente, casi no sabía LSCh, me enseñaba como mimo [...] Luego estudié en universidad, Santo Tomás. Ahí sí acompañaba intérprete de SENADIS. Él me traducía las clases y me gradué de profesora de educación especial.” (Septiembre 3, 2023).

La experiencia de S1 resulta similar:

“[...] en la media no había intérprete, no había tutora, no había apoyo. [¿Y cómo estudiaban entonces?] Es que en ese tiempo no había nada [...] dos veces a la semana, apoyaban a los Sordos, y ahí como una hora, dos horas [...] Y ahí la mayoría de asignaturas como que no entendía un poco... apoyaban algunos compañeros, copiaban la materia, eso. Pero ya después empezó a estudiar en el CFT y ahí sí tenía intérprete [...].

Tanto S4 como S1, coinciden en la nula existencia de un apoyo permanente para ellos como alumnos Sordos, lo que posteriormente se reflejaba en la calidad de su aprendizaje. Fue recién cuando quisieron acceder a estudios superiores que contaban con el Programa de Apoyo a Estudiantes con Discapacidad en Instituciones de Educación Superior, ejecutado por el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS), el cual facilita diferentes ayudas, entre ellas, el servicio de interpretación.

No se trata de un hecho aislado, según Delgado et al. (2016) “el avance en la educación básica ha sido muy lento y no basta con aprobar leyes si no se construyen las condiciones culturales e institucionales, desde el estudiante, la familia, los docentes, directivos y administrativos” (p. 45). Además, si bien estas experiencias con relación al sistema educativo fueron vivenciadas hace aproximadamente una década, todavía se perpetúan. Sobre ello, se tiene la experiencia de S2, quien trabaja desde hace 8 años como asistente técnico de niños Sordos en el programa PIE, conociendo ampliamente cómo funciona el sistema educativo para ellos. El trabajo de S2 consiste en la asignación de un estudiante Sordo, al cual deberá acompañar como tutora de LSCh durante todos sus años de educación. Cuando pregunté por su opinión respecto a la educación en Chile para las personas Sordas, su respuesta, “muy al estilo Sordo” me comunicó más por su gesto que por su contenido.

“Uuuuufff [dijo esto con gestualidad facial y corporal que evidenciaba su inconformidad] Cerrado (se tapa los ojos)”. [¿Cerrado?] O sea, como ojos no ve. Porque ellos no pensar no preocupar nada con las personas Sordas, entonces nosotros como Sordos, igual rabia, enojado, porque no apoya con personas Sordas.”

Luego, abordando específicamente el funcionamiento del PIE, me comentó que este no era efectivo, por lo que precisé indagar en lo que haría falta para mejorarlo. Su respuesta fue la siguiente:

“por ejemplo, falta empatía porque no, no apoya Sordos, no tiene paciencia [...] es que escuela de integración de verdad de verdad, yo veo muchos compañeros no tienen como vocación, entonces ahí es difícil equipo, no tienen como vocación, paciencia, motivación [...] Hablo con la jefa coordinadora que problemas con la profesora, difícil, no hay tiempo con los niños Sordos, más tiempo con los síndrome down, pero tiempo con Sordos... poco”

Seguido a ello le consulté sobre el rol que debería cumplir el Estado para favorecer la inclusión de las personas Sordas y frente a ello contesta con firmeza:

“para mí, opinión, debe obligar ley tener una lengua de señas, un curso como de inclusión. [...] Como un ramo... pero ¿por qué actualmente no lengua de señas? ¿y por qué aymara? ¿y por qué religión? ¿y por qué inglés? ¿Y dónde esta lengua de señas?”

El testimonio de S2 refleja lo poco que se ha avanzado en materia de inclusión educativa. Los niños Sordos sólo pueden acceder a la educación regular y compensar su aprendizaje con los programas PIE, pero incluso en estos existe una exclusión interna, donde los profesionales se frustran rápidamente con ellos pues evidentemente la comunicación es compleja cuando no se comparte la misma lengua, y debido a que estos programas son orientados a niños con todo tipo de necesidades psicoeducativas, se les da prioridad a otros casos.

Además de ello, durante la entrevista S2 me contaba que actualmente es tutora de una niña de 3ro medio, pero en todo momento hacía referencia a que el trabajo era exclusivamente con ella. Como trabajadora social, tengo claro que las personas no viven de forma

aislada, sino insertas en un entorno que debería responder a sus necesidades para su desarrollo integral. Bajo esa inquietud fue que le pregunté si su alumna tenía contacto con otras personas Sordas además de ella y la respuesta fue la siguiente:

“Eeh, sí, pero antes. Se juntaba con ‘Manos que hablan’, ahí, pero ya como algunos niños sí habla conversa pero algunos como que no. A veces la mamá, mucho difícil, porque ellos piensan noo para que Sordo, mejor oyente, para avanzar. [...] Algunos familias cerrado... falta abrir, difícil porque algunos Sordos sufre y también depresión, igual difícil.”

“Manos que hablan” era una asociación dirigida a niños, niñas y adolescentes Sordos que actualmente ya no se encuentra activa. Su finalidad era crear un espacio similar al de OJASA, pero orientado a menores de 18 años. Sin embargo, desde abril del 2023 el proyecto no pudo continuar, lo que significa que los niños/as que solían asistir probablemente no comparten con más personas Sordas en su círculo social, lo cual representa un obstáculo para la asimilación de la LSCh. Por ejemplo, S2 comentaba en una ocasión, que en sus años laborales ha enseñado a niños de 13, 15 e incluso 17 años, cuyo conocimiento de la LSCh era extremadamente básico.

He aquí la segunda falla del sistema educativo y donde el rol del Trabajo Social debería estar inserto. S2 me comentaba que no se efectúa un trabajo integral con las familias oyentes de estos niños. Entonces, al llegar a sus hogares no existe un reforzamiento de la LSCh, mucho menos en casos como el de su estudiante actual, cuya madre insiste en que la niña sea oyente y alejarla en lo posible de su lengua. Distinto es el caso de un niño oyente, que encuentra su lengua materna en todo ámbito y es capaz de reforzarla constantemente, de identificarse y aprenderla incluso de forma inconsciente, tal como comenta Sacks (1989) sobre la etapa en que los niños comienzan a hablar:

Al niño no se le enseña, pues, gramática, ni la aprende; la construye a partir de los «datos escasos y degradados» de que dispone. Y no podría hacerlo si la gramática, o su posibilidad, no estuviese ya dentro de él de una forma latente esperando que la materialice. (p.88)

Con los Sordos que nacen en contextos oyentes no sucede nada de esto, su idioma natural no logra ma-

terializarse puesto que el contacto con las señas se encuentra reducido a dos o 4 horas semanales junto a una tutora en un PIE. S2 hace énfasis en la inutilidad del trabajo psicológico y educativo si el niño no es capaz de aprender la LS para lograr una comunicación efectiva y una identidad sólida. La opinión de S2 no solo es acertada sino incuestionable, dado que se ha demostrado que “la presencia de referentes lingüísticos y culturales en la escuela beneficiará a los niños sordos en el desarrollo de su identidad, en el desarrollo del lenguaje y en su proyección como adultos sordos” (Balceda, 2017, p.10). Por esta razón, considero imperativo transitar hacia una mirada antropológica de la sordera, pues al situarnos desde esta perspectiva estaremos apreciando estas familias como sistemas interculturales cuyas dinámicas deben ser recíprocas para lograr el desarrollo integral de todos sus miembros. Por el contrario, en la práctica se observa que las familias con hijos Sordos son reconocidas a partir de una perspectiva médica, en la que se asume al Sordo como ser deficiente y, por ende, se fomenta su adaptación al entorno oyente en lugar de favorecer la coexistencia de ambos mundos al interior del sistema familiar.

En adición, discutir el tema de la educación es relevante porque se constituye como un elemento clave para la vida laboral. En la medida que uno adquiera mayor nivel educativo también se incrementan sus posibilidades de acceder a un trabajo de calidad. En la Minuta de Resultados Regionales de la III ENDISC (2022), se compara la brecha laboral entre personas con y sin discapacidad. Los resultados revelan que en la región de Arica y Parinacota “el 26,4% de la población adulta con discapacidad está ocupada, frente al 61,5% de la población sin discapacidad” (p.1). Asimismo, “la población inactiva (que no trabaja y que no está buscando empleo por diversas razones), es un 69,1% de las personas con discapacidad frente al 33,9% en la población sin discapacidad” (p.1). Estas cifras son reflejo de la desigualdad que existe entre Sordos y oyentes, y en base a la experiencia vivida en OJASA considero que esto se debe al precario nivel de estudios.

El 15 de junio, el Servicio Nacional de Capacitación y Empleo (SENCE) organizó un reclutamiento laboral masivo del cual OJASA fue partícipe. Por practicidad, nos ofrecieron un stand exclusivo para atender a personas Sordas, yo me encontraba facilitando la comunicación en él. Se dispusieron 5 empresas que ofrecían en total 286 puestos de trabajo. Sin embargo, nos dimos con la sorpresa que, del total de vacantes,

las ofertas laborales se reducían a dos o tres, para algunos incluso una. Es relevante mencionar que descartábamos algunas opciones accesibles por motivos individuales como, por ejemplo, evitar los trabajos en mina por temor a alejarse tantos días de la ciudad y no poder comunicarse con nadie en dicho lugar. Sin embargo, el elemento que redujo de forma drástica las ofertas de trabajo fue el nivel de instrucción. La mayoría de los trabajos exigía haber completado la educación media y algunos Sordos solo contaban con el nivel básico u otros, teniendo certificado de educación media no sabían leer ni escribir, por lo que igualmente no podían acceder a determinados trabajos donde se requerían estas habilidades.

Para comunicar no hace falta hablar

Mientras participé en OJASA pude reflexionar sobre lo infravalorada que está la gestualidad. Como personas oyentes no nos resulta necesario comunicarnos de formas que no impliquen el lenguaje verbal, pero lo cierto es que el uso de la gestualidad (facial y corporal) y de otras estrategias comunicativas que no implican el uso de la voz, son tan eficaces como el habla. Asimismo, el uso de la gestualidad es una de las mayores fortalezas de los Sordos al momento de comunicarse, tanto en la relación Sordo-oyente como también entre ellos mismos. A continuación, describo algunos ejemplos registrados en mi diario de campo:

“No entendía lo que hablaban, pero por sus gestos podía intuir que por ratos se molestaban a modo de broma [...] Es un ambiente agradable donde me siento cómoda e incluida a pesar de no entenderlos del todo.” (Noviembre 20, 2022)

“Comunicarse con una persona Sorda radica mucho más en la disposición que en la comunicación. Esa es mi conclusión del día de hoy [...] En las casi 4 horas que pasamos juntas conversé muchísimo con ella y por supuesto la comunicación no siempre fue fluida. Ella no sabe del todo la LSCh al igual que yo, la mayoría de veces se comunica en LSB (la cual yo desconozco) o recurre a la mímica. Si pese a ello no lográbamos entenderlos, intentábamos con la escritura y si eso tampoco bastaba entonces buscábamos imágenes. El punto es que siempre hallábamos la manera porque estaba la intención de por medio.” (Mayo 18, 2023)

“Y entonces me surgió la gran pregunta ¿cómo se comunica un sordo en la oscuridad cuando su

principal herramienta de comunicación se nubla? [...] S1 me respondió: con el tacto. Tomó la mano de S2 y me demostró cómo. Comenzaron a señar sobre la palma de la mano. Deletreaban, hacían señas como tal, incluso con movimiento mientras hacían que la mano del otro los siguiera. Me dijeron, ¿cómo crees que se comunican las personas sordociegas?” (Junio 24, 2023)

“S11 me preguntó por Diana (una de las facilitadoras oyentes) y yo no sabía a quien se refería, sobre todo porque en ningún momento utilizó su nombre en seña y además no mencionó que se refería a una persona oyente (así hubiera sido más sencillo inferir a quien buscaba). Entonces comenzó a describirmela y lo primero que hizo fue hacer la seña de persona gorda. La seña “gordo” es bastante gráfica, y si se hiciera en el contexto oyente, probablemente resultaría ofensiva, pero en la cultura Sorda no lo es. S11 me hacía la seña como una característica meramente descriptiva, siendo este el principal rasgo que salta a la vista de la persona en cuestión, Diana. De hecho, al hacer la seña supe de inmediato que se refería a ella, pues es la única en OJASA con la contextura tan grande.” (Julio 1, 2023)

Este último extracto es clave para comprender la importancia de conocer el mundo Sordo antes de interactuar con él. Los oyentes solemos dar una connotación negativa a ciertas palabras que en realidad son descripciones. Palabras como “negro” o “gordo”, suelen ser siempre disimuladas con diminutivos para que no suenen “mal” o sustituidas por aforismos. Sin embargo, la cultura Sorda es visual, y lo que observa es lo que usará para comunicar, por ello la palabra y la seña “gordo” no acarrea la connotación negativa que sí tiene en la cultura oyente. Por otra parte, a continuación, describo algunos ejemplos de cómo los Sordos prescinden de las palabras y la escucha para utilizar otros sentidos que también logran comunicar con efectividad:

Sobre S10 y su bebé: “[...] con la intención de indagar cómo hacía para saber si el bebé necesitaba algo en las noches. La forma tradicional de saberlo es al oír el llanto, pero si no puede oírlo ni verlo (porque está dormida), ¿cómo lo hace? Ella dice que tiene una especie de monitor de bebé con una función de vibración que coloca bajo su almohada. Entonces al captar el sonido del llanto del niño, se activa y comienza a vibrar, dando alarma a S10 para despertarse y atender a su hijo.” (Julio 14, 2023)

“S9 se acercó con un celular en la mano y solo lo movía con rostro de intriga. Todos señalaron al dueño del celular, comprendiendo lo que S9 comunicaba únicamente a través de su expresión corporal y gestual. S2 me dijo que ese era un ejemplo de lo importante que era el rostro, pues a pesar de que S9 en ningún momento señó la frase ‘¿de quién es el celular?’ todos comprendieron que a eso se refería.” (Julio 30, 2023)

Por último, uno de mis registros favoritos por lo impactante que fue ser testigo de ello, tiene como protagonista a S3 y corresponde al 14 de julio. Nos encontramos S1, S2 y yo conversando en las gradas de la catedral cuando de repente se acercó un sujeto al auto de S3 con la evidente intención de robar, frente a ello ocurrió lo siguiente:

“[...] S3 se acercó al tipo poniendo un gesto super intimidante y lo amenazó haciendo ruidos extraños, como de reclamo o gritos que evidentemente no decían nada concreto debido a su sordera [...] A pesar de no decir una sola palabra, con su sola postura, rostro y ademanes, lograba intimidar. Su boca no hablaba, pero su cuerpo sí... ahuyentó al sujeto y este no volvió a aparecer [...].” (Julio 14, 2023)

Este último ejemplo demuestra cómo el uso de la gestualidad puede comunicar con tal eficacia que a veces no es necesaria complementarla con palabras. El lenguaje verbal no es absoluto, los gestos componen un mensaje en sí y no necesitan ser complementados por ningún elemento verbal para que el receptor comprenda lo que se le intenta transmitir. Massone (1994) lo señala claramente:

Por no oír el hombre es capaz de crear un sistema lingüístico alternativo que no depende del sistema de representación acústico. Es sorprendente cómo la mente humana cuando está privada de esta facultad perfecciona y sistematiza una forma alternativa para permitir que la facultad lingüística más profunda de expresión explícita a las ideas. (p.4)

La huella de la discriminación

Las 3 personas entrevistadas, además de un Sordo socio de OJASA, declararon haberse sentido discriminadas en algún momento de sus vidas. A continuación, presento algunos extractos:

“Acá en Arica hay mucha discriminación porque casi la mayoría hace su implante (coclear), o sea como que el doctor le obliga a hacer su implante, entonces como que la familia está muy... vendado. Como que le cree más al doctor que a la comunidad Sorda.” (S3)

“Te acuerdas que conté antes que liceo en la escuela hablaban burlas seña, como mono. También molesta preguntar que es audifono, oreja.” [¿Te molesta que te pregunten eso?] Sí, ‘que eso, que eso, pa que es’, eso molesta, pero a veces más discriminación como hablar señas, como burla que dice mono o mimo.” (S2)

“S12 me contó que hace tiempo cuando trabajaba, él estaba haciendo sus labores de limpieza y se dio cuenta de cómo se burlaban de él a sus espaldas, imitando sus señas. Dice que ignoraba a estas personas hasta que un día no soportó más y renunció.” (Julio 30, 2023)

Los testimonios reflejan diferentes tipos de violencia simbólica en el ámbito educativo y sanitario. En el entorno escolar, por ejemplo, todavía perduran las burlas hacia la comunidad Sorda por el uso de su LS, debido a que “sus manos pasan a constituir el factor de mayor conflicto cultural con la comunidad oyente” (Massone, 1994, p.4). De hecho, el símil entre las señas y los monos mencionado por los entrevistados es una burla recurrente hacia los Sordos: “siempre nos decían a nosotros cuando estábamos pequeños que no hablemos en señas porque entonces somos micos, somos micos, ‘hablen, hablen’” (Palma-García, 2019, p. 72). Resulta incluso irónico que las burlas estén orientadas precisamente hacia el elemento que caracteriza a los Sordos como cultura y les permite vincularse con el mundo que les rodea, lo cual revela el estigma y discriminación a la que se ve expuesta esta comunidad.

Por otro lado, S3 percibe el uso de implantes cocleares como señal de discriminación porque sabe que “bajo esta perspectiva [médica], la sordera se considera una enfermedad, y, por lo tanto, las personas que la padecen tienen derecho a ser tratadas con métodos médicos que reparen o intenten curar este problema” (Palma-García 2021, p.333) centrando una vez más la discusión sobre el Sordo y no sobre el entorno social en el que se encuentra inserto. La comunidad Sorda cuestiona y rechaza el uso de implantes cocleares porque además de patologizar su cultura, repercute también de forma negativa sobre la salud de sus miembros, cuyas “historias de vida demuestran lo

traumático y doloroso que puede ser vivir implantado” (Palma-García 2021, p.334). No obstante, los adultos responsables de los infantes Sordos son capaces de correr este riesgo porque “ante la incertidumbre que despierta lo extraño recurren únicamente a los saberes médicos, y en este escenario los implantes son presentados como la respuesta acertada, como la mejor opción de futuro, o como una salvación” (Palma-García, 2019, p. 68).

Discusión y conclusiones

Las personas Sordas conforman un mundo dentro del cual sus miembros comparten la experiencia de *ser Sordo* a partir de una perspectiva cultural donde se manifiesta “una manera específica de sentir, de ver el mundo, de organizar la vida y las relaciones con los otros y con el medio ambiente” (Mottez, 2019, p.152). Antes de sumergirme en esta investigación, solía tener una mirada reduccionista sobre la población Sorda, fijando toda mi atención en la ausencia del sentido auditivo y su forma de existir sin él. Sin embargo, el trabajo de campo realizado durante estos casi 9 meses, me ha enseñado que los Sordos no son su sordera, y definitivamente, “no se ven a sí mismos como discapacitados” (Lane, 2019, p.216). Así lo expresa Lane (2019):

Una persona Sorda valora el ser Sorda, y valora las otras actitudes, valores, costumbres, y conocimientos propios de esa cultura. De este modo, algo positivo se establece en la estructura interna del significado de sordo, y no hay implicación de pérdida. (p.213)

En el transcurso de mi experiencia he conocido todo tipo de Sordos. Hay Sordos que escuchan, pues comprendí gracias a esta investigación que la sordera funciona más bien como un espectro en el que el nivel de audición varía. Hay Sordos con estudios superiores y otros que no han tenido la oportunidad de estudiar. Hay Sordos que juegan fútbol en videojuegos y otros que lo juegan en la vida real. Hay Sordos que pertenecen a la comunidad LGBTIQ+ y otros que no. Hay Sordos que no desean tener hijos y hay quienes han formado familias. Hay Sordos que viven solos, hay quienes viven con sus parejas y los hay quienes viven con sus padres. Seguramente, tú siendo oyente, te identificas con alguna de las características de los Sordos que he nombrado y eso es debido a que los Sordos, por encima de su condición, son también humanos que existen en un mundo predominantemente oyente donde, a diferencia

de tu existencia o la mía, la suya es menoscabada con frecuencia.

Pese a que la lengua de señas se encuentra legalmente reconocida a nivel nacional por la ley 21.303, su uso a niveles comunicativos no es dominado por la mayor parte de la población oyente y en los servicios públicos son pocas las veces que se encuentra a disposición un intérprete, entonces, es claro que, “aquello que limita a estas personas a desenvolverse con ‘normalidad’, no son sus condiciones audiológicas, sino las barreras sociales y estructurales que históricamente se han construido en un mundo predominantemente oyente” (Palma, 2019, p. 333). Mi paso por OJASA me demostró que, dentro del mundo Sordo nadie se encuentra discapacitado, la condición auditiva no representa un problema en sí. En esta comunidad todos los Sordos compartían una misma lengua, lo cual permitía el desarrollo normal de las interacciones de carácter visual. Se demuestra así que “la discapacidad no es algo que tú tienes; sino una etiqueta que adquieres” (Lane, 2019, p.214) a causa del entorno donde se está inmerso.

Si hablamos de discapacidades, es el mundo oyente el que no está capacitado para incluir a las personas Sordas, entendiéndolo que “ayudar a la persona a escapar del cepo de la deficiencia depende de cuánto y cómo la persona, la familia y la comunidad asuman su valía, sus derechos, su ‘capacidad de ser persona’ y su dignidad” (Brogna, 2016, p.4). La realidad nos revela que son comúnmente los Sordos quienes deben poner todos sus esfuerzos para lograr la interacción con el mundo oyente, recurriendo a estrategias como el uso de la mímica, la escritura o recursos visuales para lograr la comprensión del receptor. Aunque difícil, el diálogo resulta posible, pues el lenguaje visual de los Sordos es accesible a cualquier persona y con un poco de disposición, paciencia y creatividad es posible tender un puente entre ambos mundos. No obstante, estas son características difíciles de encontrar en una sociedad caracterizada continuamente por su indiferencia y marginación hacia todo aquello que no cumpla con el estándar de la normalidad.

Uno de los hallazgos más relevantes de esta investigación (si no el principal) es cómo el derecho a la edu-

cación se ve vulnerado debido a la ausencia de un trabajo colaborativo interdisciplinario. Pero más allá de un enfoque de derechos, se pone de manifiesto el rol fundamental que juega la familia en todo este proceso. De las familias depende que el niño Sordo pueda desarrollarse de forma integral y construir una identidad a partir de un enfoque social y cultural mediante el contacto con las comunidades Sordas, puesto que, “cuando hay adultos sordos en contacto con niños sordos de manera consistente, se genera un impacto beneficioso en el desarrollo cognitivo, socioemocivo y del lenguaje” (Muñoz et al. 2020, p.138). Sin embargo, la realidad de Arica difiere ampliamente de este ideal. Las familias ignoran la LSCh y buscan la oyentización⁶ de sus hijos Sordos, motivo por el cual, este niño posterga su pertenencia a una comunidad en la cual podría desarrollarse plenamente, hasta más tarde cuando ya es adulto. Al mismo tiempo, se ve obligado a formar parte del mundo oyente sin poder acceder en su totalidad a este pues le resulta biológicamente imposible escuchar y socialmente difícil integrarse. Por ese motivo, el niño Sordo queda en una especie de limbo entre ambos mundos.

Considero, que el Trabajo Social tiene la responsabilidad de intervenir desde el ámbito familiar, teniendo como foco de intervención al niño o niña Sorda/o. Nuestra disciplina concibe al individuo como parte de un todo, inserto en diversos sistemas que interactúan con él constantemente de forma recíproca. Brohfenbrenner (1979) citado en (Aylwin y Solar, 2002) lo refleja con claridad:

[...] el medio ambiente social como un arreglo complejo de contextos seriados que incluyen el microsistema, el mesosistema, el exosistema y el macrosistema. Cada uno de estos ambientes puede tener efectos sobre las personas y las familias, ya sea favoreciendo su bienestar y desarrollo armónico o, por el contrario, siendo contextos de malestar psicosocial y de enfermedad en el individuo. (p. 105)

Se podría decir, que los adultos Sordos de OJASA, pese a tener barreras en la interacción con sistemas oyentes, cuentan con otros sistemas a los cuales pueden acceder en su propia lengua, tales como

⁶ Proceso en el cual se exige a la persona Sorda que se comporte y funcione como un oyente a través de técnicas de lenguaje, rehabilitación, lectura de labios, entrenamiento auditivo, implante coclear, etc. (Alvarez y Muñoz, 2016). Dentro de este proceso, se encuentra un término recurrente en la literatura denominado “oralización”, método de enseñanza mediante el cual, se fuerza al Sordo a usar su voz para comunicarse, es decir, se impone la práctica del lenguaje oral sobre el uso de la lengua de señas, restringiendo este último. (Martins, 2020)

los grupos familiares que han formado, sus amigos Sordos y la propia comunidad OJASA. Sin embargo, si se analiza detenidamente, las vivencias que estos adultos atravesaron durante su etapa de niñez se reflejan en el presente, en aspectos como el desarrollo cognitivo, el nivel educativo, oportunidades laborales, entre otros. Lo cierto es que los niños y niñas Sordas viven aislados durante gran parte de su niñez, si no es toda, encontrándose incluso reclusos al interior de sus propias familias. Por ello, es necesario que el Trabajo Social intervenga en el acompañamiento de estas familias a través de un profundo trabajo de concientización sobre la sordera a partir de una mirada social y cultural. Asimismo, resulta indispensable empoderar a las familias para que estas aprendan la LS, sea practicada en casa, y a través de ella se materialice el vínculo Sordo-oyente entre padres e hijos, que la mayoría de Sordos de OJASA no tuvo la oportunidad de entablar en sus dinámicas familiares.

Tal como señala Sacks (1989):

Lo crucial (y esto es precisamente lo que varía muchísimo entre los diferentes países y culturas) es nuestro conocimiento de los sordos y nuestra actitud hacia ellos, la comprensión de sus necesidades (y facultades) específicas, el reconocimiento de sus derechos humanos fundamentales: el acceso sin restricciones a un idioma natural y propio, a la enseñanza, el trabajo, la comunidad, la cultura, a una existencia plena e integrada (p.7)

Esta premisa representa una misión ardua en la que el Trabajo Social debiera también tomar protagonismo a través de la intervención comunitaria. Al ser las escuelas el segundo entorno de socialización de los niños Sordos (después de sus familias), resulta necesario que nuestra disciplina facilite los procesos de socialización de estos niños con relación a sus compañeros oyentes. Tanto la difusión de la LSCh como las pautas culturales propias de la comunidad Sorda son aspectos que necesitan ser visibilizados puesto que gran parte de la población los desconoce. Incluso, esta difusión puede extrapolarse a entornos donde participe la ciudadanía en general, para así difundir con mayor alcance la transición de la perspectiva médica a la perspectiva social, haciendo énfasis en las capacidades de los Sordos y en cómo a pesar de las barreras que encuentran en la sociedad oyente continúan siendo capaces de existir y construir una vida como la de cualquier otro individuo.

Finalmente, esta investigación representa un primer vistazo a la realidad de la comunidad Sorda en Arica, pero aún queda mucho por abordar y continuar profundizando. En Chile, el mundo Sordo no ha sido explorado lo suficiente, y sí en cambio, excluido e invisibilizado. Al preguntarles a los Sordos por la presencia del Estado se tapan los ojos en respuesta, haciendo alusión a que no son visibles ante este. Esta sencilla pero poderosa seña resume la realidad que vive actualmente la comunidad Sorda en Chile. Un mundo silenciado por la sociedad oyente, que en los últimos tiempos ha ido encontrando fuerza y voz para visibilizar su lengua como símbolo de la cultura que representan, intentando transformar la mirada médica que la sociedad ha designado sobre ellos para así ejercer su derecho a “desenvolverse en un mundo oyente sin perder sus particularidades de grupo” (Palma-García, 2021, p.333). Gracias a la experiencia vivida en OJASA, está demostrado que no hay discapacidad cuando la barrera de la comunicación es subsanada, y que el reconocimiento cultural de los Sordos es clave en su desarrollo como personas. Es en ese aspecto en el que se debe seguir trabajando para hacer de la inclusión una realidad, no solo para las personas Sordas, sino para todas las comunidades que han sido alguna vez excluidas por sus diferencias.

Referencias

- ABELLO, V. (2017). Interacción comunicativa entre comunidad sorda y oyente, y la incidencia de aspectos sociales y culturales en las prácticas comunicativas. [Tesis de Maestría, Universidad Distrital Francisco José de Caldas]. <http://hdl.handle.net/11349/6458>.
- ALVAREZ, B., Y MUÑOZ, L. (2016). Estilos de afrontamiento en los padres oyentes con hijos sordos, pertenecientes a la institución educativa Francisco Luis Hernández Betancur de la ciudad de Medellín. [Tesis de Licenciatura, Institución universitaria de Envigado]. <http://bibliotecadigital. iue.edu.co/jspui/handle/20.500.12717/858>
- ANDREU, L. (2016). CODA: Hijos Oyentes de Padres Sordos. *Publicaciones didácticas*, 71, pp. 466 – 480.
- AYLWIN, N., Y SOLAR, M. (2002). Trabajo Social Familiar (*Primera ed.*). Santiago, Chile: Ediciones. Universidad Católica de Chile.
- BALCEDA, F. (2017). Deafquiz: Un juego educativo que integra niños sordos y oyentes en el proceso de aprendizaje de la Lengua de Señas Argentina [Tesis de grado, Universidad Nacional de la Plata]. [http:// sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/71301](http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/71301)
- BECCERRA, C. (2020). Inclusión e interculturalidad para la cultura Sorda: caminos recorridos y desafíos pendientes. *IE Revista De Investigación Educativa De La*

- REDIECH, 11, e792. https://doi.org/10.33010/ie_rie_rediech.v11i0.792
- BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL DE CHILE.** (2021). *Ley 21303. Modifica la ley n°20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad.* <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1154963>
- BROGNA, P.** (2016). El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. *Revista Inclusiones*, pp. 18-21.
- BROHFENBRENNER, U.** (1979). *The Ecology of Human Development.* Cambridge Mass, Harvard University Press: Cambridge.
- CORTÉS, Y., Y TOVAR, L.** (2020). ¿Existe una lengua de señas emergente en la isla de Providencia? *Folios*, 51, pp. 99-116.
- DELGADO, U., HERNÁNDEZ, L., MARTÍNEZ, F., & MORENO, A.** (2016). Inclusión educativa de personas sordas señantes en nivel universitario en México. *Revista ConCiencia*, 1(2), pp. 43-56. <https://doi.org/10.32654/CONCIENCIAEPG.1-2.4>
- FLICK, U.** (2007). *Introducción a la Investigación Cualitativa (Segunda ed.).* Madrid: Morata.
- GOFFMAN, E.** (1963). *Estigma: La identidad deteriorada. (Primera ed.).* Buenos Aires: Amorrortu.
- GOLDIN-MEADOW, S.** (2012). Homesign: Gesture to language. En Pfau, R., Steinbach, M. y Woll, B. (eds.) *Sign language: An international handbook* (pp. 601-625). Berlin & Boston: De Gruyter Mouton.
- GROCE, N.** (1985). *Everyone Here Spoke Sign Language: Hereditary Deafness on Martha's Vineyard.* Harvard University Press.
- GUTIÉRREZ, P.** (2015). *Creciendo en comunidad: mis derechos, tus derechos, puro cuento o realidad.* Biblioteca Pública de Comfandi (Cali, Colombia). [Tesis de Licenciatura, Universidad del Valle]. <https://hdl.handle.net/10893/9416>
- HARMON, K.** (2010). Addressing Deafness: From Hearing Loss to Deaf Gain. *Profession*, pp. 124-130. <http://www.jstor.org/stable/41419870>
- HERRERA, V.** (2010). Estudio de la población sorda en Chile: Evolución histórica y perspectivas lingüísticas, educativas y sociales. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 4(1), pp. 211-226.
- LADD, P.** (2003). *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood.* Clevedon, England: Multilingual Matters. <https://doi.org/10.21832/9781853595479>
- LADD, P.** (2011). *Comprendiendo la Cultura Sorda: En busca de la Sordedad.* Consejo Nacional de la Cultura y las Artes.
- LANE, H., R. HOFFMEISTER Y B. BAHAN.** (1996). *A journey into the Deaf- world.* San Diego: DawnSign-Press.
- LANE, H.** (2019). ¿Tienen Las Personas Sordas una Discapacidad? (Traductora Valdés Arenas, D.). *Trans-Pasando Fronteras*, (14). <https://doi.org/10.18046/ref.i14.3682>
- MARTINS, A.** (2020). Reflexiones sobre la oralización del sordo y aspectos de su educación. *Revista Enfoques Educativos*, 17(1), pp. 13-25.
- MASSONE, M., Y MACHADO, E.** (1994). La sordera desde las ciencias sociales. En: *Lengua de Señas Argentina. Análisis y Vocabulario Bilingüe*, pp. Buenos Aires, Argentina. https://linguisticaenelisper.files.wordpress.com/2013/06/massone-y-machado_cap-1.pdf
- MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL Y FAMILIA.** (2023). *III Estudio Nacional de la Discapacidad 2022.* Santiago, Chile.
- MOTTEZ, B.** (2019). ¿Existen los sordos? (*Primera Ed.*) Buenos Aires, Argentina: Estudios Sociológicos Editora.
- MUÑOZ, K., CÁRDENAS, C., CATIN, G., & VILLANUEVA, V.** (2020). Coeducador y modelo lingüístico: presencia de la comunidad sorda en el contexto educativo chileno y colombiano. *Perspectiva Educativa*, 59(2), pp. 136-162. <https://dx.doi.org/10.4151/07189729-Vol.59-Iss.2-Art.1058>
- MYERS, D., Y TWENGE, J.** (2019). *Psicología Social.* McGraw-Hill.
- OLAYA, V. Y HERRERA, M.** (2018). Relatos de vida: una puerta de entrada a las subjetividades de los maestros en Colombia. *Revista Brasileira de Pesquisa (Auto)biográfica*. 3(8), pp. 486-500.
- PALMA-GARCÍA, A.** (2019). *La reivindicación del silencio: una etnografía sobre experiencias y políticas de la sordedad en Cali.* [Tesis de Licenciatura, Universidad Icesi]. http://repository.icesi.edu.co/biblioteca_digital/handle/10906/86866
- PALMA-GARCÍA, A.** (2021). La revolución de las señas: prácticas médicas como violación de derechos humanos de colectivos Sordos. En Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, México, *Bioética & Derechos Humanos, Relaciones Transdisciplinarias*, (pp.329-368).
- PELUSO, L.** (2021). Colonización lingüística y comunidad sorda. *Onteaiken*, 31, pp. 24-30.
- SACKS, O.** (1989). *Veo una Voz. Viaje al mundo de los Sordos.* Barcelona, España: Anagrama.
- SPRADLEY, J.** (1980) *Participant Observation.* Fort Worth: Harcourt Brace Jovanovich College.
- VALLES, M.** (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social.* Madrid: Síntesis.
- VÁSQUEZ, P.** (2011). *Mis manos son mi voz: las personas sordas y la lucha por el reconocimiento de sus derechos lingüísticos en el Ecuador.* Universidad Andina Simón Bolívar, Quito. <https://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/2827>