

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

¿DISCAPACITADO? NO, ¡SORDO!

La creación de la identidad Sorda, su formulación como comunidad diferenciada y sus condiciones de accesibilidad al sistema de salud

TESIS DOCTORAL
Dolores Rodríguez Martín

Departament d'Antropologia Social i Cultural de la UAB



Universitat Autònoma de Barcelona

¿Discapacitado? No, ¡Sordo!

**La creación de la identidad Sorda, su formulación como
comunidad diferenciada y sus condiciones de
accesibilidad al sistema de salud**

Tesis Doctoral

Dolores Rodríguez Martín

Julio de 2016

Director: Dr. Aurelio Díaz Fernández

**Departament d'Antropologia Social i Cultural de la
UAB**

Programa de Doctorat en Antropologia social i cultural

A Bego, Eider y Argi
mi maravillosa familia...
y sí, ¡No más tesis!

A mi madre, Jero
y a mi hermano Javi,
y a quien ya no está,
pero siempre está presente...
a tí bigotes.

Agradecimientos

En primer lugar quiero agradecer a mi director de tesis Aurelio Díaz, toda su dedicación, paciencia y consejos. Sin sus orientaciones y comentarios certeros, haciéndome tocar con los “pies en la tierra” en multitud de ocasiones, nunca hubiera llegado hasta aquí. Creo, que ya, después de casi 15 años, es hora de que por fin nos divorciemos. Gracias por todo, y por cierto, la metáfora arbórea que he querido representar con los dibujos en esta tesis, es también tuya.

Muchas gracias también a todas las personas que han participado en la investigación y que gracias a ellas he podido llevar a cabo esta tesis: a las personas miembros de la Comunidad Sorda por haberme abierto sus vidas y con ello contribuir a mi conocimiento acerca de ellas; a todas las entidades y asociaciones que de una manera u otra han contribuido a este trabajo (Federació de Persones Sordes de Catalunya-FESOCA-; Confederación Estatal de Personas Sordas- CNSE-; Fundación CNSE; DifuSord; APANSCE); a la Unidad de Salud Mental para Personas Sordas del Gregorio Marañón; a las personas pertenecientes a asociaciones de corte oralista que también fueron entrevistadas; a los/as profesionales sanitarios entrevistados; y en definitiva a todas las personas que han contribuido al resultado de tantos años de estudio e investigación plasmados en este libro.

Quiero agradecer además a todas aquellas y aquellos que directa o indirectamente han contribuido con su trabajo (traducciones, transcripciones, diseño, maquetación, etc.) al resultado final de tesis: Cristina, Paula, Alba, Sara, Mentxu, Ralf, Manuel y Elena.

Gracias a mis compañeras y compañeros de la Escola d’Infermeria de la Universitat de Barcelona por el apoyo y ánimos recibidos. En especial, a mis compañeras y compañero de asignatura: Anna, Isa, Elena, Catalina, Gemma y Joan María; y sí por fin ya he acabado.

De nuevo, gracias a Asun, María, Carme, Isa, Jaime, Esther, Óscar, Enric, Margarita, Montse y Marta, que con sus contribuciones sobre el tema y orientaciones, han contribuido a la construcción y análisis de la investigación.

A mis amigos y amigas que han tenido que soportar durante años la frasecita de “no puedo hacer”, “no puedo quedar”, “no puedo ir”... “porque estoy trabajando con la tesis”. Simplemente, ya estoy.

A mis padres y hermano, gracias por haber contribuido a ser quien soy. Aprendí con su amor y su cuidado el respeto a la diversidad.

A mis maravillosos hijitos Eider y Argi, que a pesar de su tierna edad, han aguantado con estoicismo mi encierros en el despacho, mis ausencias y, que últimamente me vienen advirtiendo con una cantinela muy clara que ya era hora de acabar: ¡No más tesis! ¡No más tesis!

A Bego, mi compañera de viaje, la que siempre está ahí, con la que he debatido, discutido y clarificado muchos aspectos de la tesis. Su contribución a este trabajo ha sido enorme, siempre proporcionándome buenos consejos y puntualizaciones. Pero sobre todo, gracias por su paciencia y acompañamiento, por ocuparse de nuestros hijo e hija, especialmente, en este tramo final del trabajo..., hacemos un gran equipo!

Resumen

¿Discapacitado? No, ¡Sordo!

La creación de la identidad Sorda, su formulación como comunidad diferenciada y sus condiciones de accesibilidad al sistema de salud.

En esta tesis se analiza cómo se construye y conceptualiza la identidad Sorda y la Comunidad Sorda, focalizando además en el acceso que tiene a los servicios de salud como colectivo específico. El colectivo de personas sordas signistas puede ser conceptualizado desde dos perspectivas distintas. Por un lado, la perspectiva biomédica que entenderá la sordera como un déficit, una patología; y por otro, la sociocultural que la entenderá como una particularidad haciendo que se perciba e interprete el mundo a partir del rasgo visual. Es a partir de esta segunda perspectiva desde donde se conceptualiza la Identidad y Comunidad Sorda, siendo la lengua de signos su rasgo identitario primordial. Pero además, la invisibilidad social en la que vive inmersa la Comunidad Sorda se ve también reflejada en la atención que los servicios de salud les prestan como colectivo específico. El sistema de salud, de forma análoga a la sociedad en general, aunque a otra escala, no ha sido concebido ni organizado, o no suficientemente, para dar respuesta a las particularidades de la población estudiada. Este hecho crea toda una serie de inconvenientes, tanto a las personas sordas oralistas como a las signistas, en su interacción con el sistema y los servicios de salud. En la tesis se analizan las dificultades principales en esa interacción, las consecuencias que se derivan para la salud y se proponen alternativas para la mejora de la intervención sociosanitaria y el respeto de los derechos de estos ciudadanos.

Abstract

Disabled? No, deaf!

The creation of the Deaf Identity, its formation as a differentiated community and its accessibility to the health system

This thesis analyses the way that both the Deaf Identity and the Deaf Community are constructed and conceptualized, focusing on their access to health services as a specific group. The group of deaf signers can be conceptualized from two different perspectives. On the one hand, from a biomedical perspective, which will understand deafness as a deficiency, as a disease. On the other hand, it can be conceptualized from a sociocultural perspective, which will take it as a distinctive feature, perceiving and interpreting the world using the sense of sight. It is from this second perspective from which the Deaf Identity and Community is conceptualized, being sign language its main identifying feature. In addition, the social invisibility in which the Deaf Community is immersed is further reflected in the attention being paid to them as a specific group by the health services. The health system, similarly to society in general, although at another level, has not been conceived nor organised –or at least not enough– to respond to the specific characteristics of the study population. This leads to a series of drawbacks for both deaf oralists and signers in their interaction with the health system and services. This thesis analyses the main constraints in this interaction as well as the consequences for health, and proposes alternatives for the improvement of socio-health care and for the respect of the rights of these citizens.

Índice

Parte I

1. Introducción	1
1.1 ¿Por qué los sordos?	1
1.2 Del inicio de la singladura al planteamiento de investigación	3
2. Metodología y técnicas de investigación	9
2.1 Planteamiento del problema	10
2.2 Diseño de la investigación	13
2.3 Fases de la investigación	15
2.4. Técnicas de recogida y análisis de la información	16
2.4.1 Búsqueda documental	16
2.4.2 Observación participante y no participante	17
2.4.3 Entrevista	20
2.4.4 Análisis documental	28
2.4.5 Análisis de la información	29
2.5 Dificultades y limitaciones	30
2.6 Consideraciones éticas	31

Parte II

3. Marco teórico y conceptual comunidad sorda	35
3.1 Introducción al marco Teórico-Conceptual	35
3.2. Perspectiva biomédica	51
3.2.1. Discapacidad	51
3.2.2 Sordera desde el discurso biomédico	59
3.2.2.1 Clasificación y definición de sordera	59
3.2.2.2 Repercusiones de la pérdida auditiva en el desarrollo integral de la persona	64
3.2.2.3 Nuevas perspectivas desde el campo de las neurociencias	69
3.3 Construcción social de la sordera	72
3.3.1 Evolución histórica de la definición y concepción de la persona sorda	73
3.3.2 Educación de las personas sordas	76

3.4 De la persona sorda al Sordo/a	85
3.4.1 Deaf Studies: Pasado, presente y futuro	87
3.4.1.1 Antecedentes	88
3.4.1.2 Deaf Studies: finales 70', 80', 90' del siglo XX	92
3.4.1.3 Nuevas tendencias de los Deaf Studies en el siglo XXI	99
3.4.1.4 Aportaciones a los Deaf Studies desde el Estado español	113
3.4.2 El “corazón” de la Comunidad Sorda: el tejido asociativo	118
3.4.2.1 El movimiento asociativo en Cataluña y la creación de la Federació de Persones Sordes de Catalunya (FESOCA)	122
3.4.2.2 La Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE)	124
3.4.2.3 Organismos internacionales: la World Federation of Deaf (WFD) y la Union European od Deaf (UED)	130
4. Acceso de la Comunidad Sorda al sistema de salud	133
4.1 Aportaciones desde la Antropología de la Salud	134
4.2 Sistemas organizativos en el ámbito de la salud: modelos y sistemas de salud	139
4.2.1 Modelos y sistemas de salud	139
4.2.1.1 Diferencia entre modelos y sistemas de salud	139
4.2.1.2 Modelos conceptuales de los sistemas de salud	140
4.2.1.3 Sistemas de Salud: misión, objetivos y funciones	141
4.2.1.4 Estado español y Cataluña	142
4.2.2 Derechos y deberes de las personas en el sistema de salud	147
4.2.2.1 El punto de partida: el reconocimiento de los derechos de las personas	148
4.2.2.2 La transición: del sujeto pasivo (paciente) a la persona con derechos y deberes en el sistema de salud	150
4.2.2.3 Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària	154
4.2.2.4 Derechos / deberes y Comunidad Sorda	155
4.2.3 Acceso de la Comunidad Sorda al sistema de salud	156
4.3.1 Acceso y accesibilidad	156
4.3.2 Particularidades del acceso al sistema de salud por parte de las personas sordas	162
4.3.3 Repercusiones / consecuencias de la interacción con el sistema de salud, con la salud de la persona con sordera	163
4.4 Personas con sordera y barreras en el acceso al sistema de salud	170
4.4.1 Barreras de acceso a la información general y de salud/sanidad	176

4.4.1.1 Conocimientos básicos sobre anatomía y fisiología humana	182
4.4.1.2 Documentación escrita sobre aspectos de salud, programas y servicios de salud	183
4.4.1.3 Conocimiento y comprensión sobre el sistema de salud	184
4.4.1.4 Toma de decisiones	184
4.4.1.5 Obtención de la información a través de los pares	185
4.4.2 Barreras de conocimientos y actitudinales de los profesionales de salud	186
4.4.3 Barreras comunicativas y lingüísticas	190
4.4.3.1 Comunicación en el sistema de salud	191
4.4.3.2 La comunicación entre los/as profesionales de salud y las personas sordas	193
4.4.3.3 Consecuencias de una mala comunicación	203
4.4.4 Barreras de adecuación/accesibilidad de los servicios de salud	210
4.4.4.1 A la hora de pedir citas	212
4.4.4.2 Mientras esperan a ser atendidos (salas de espera)	213
4.4.4.3 En la consulta	213
4.4.4.4 Servicios de urgencias/emergencias prehospitalarias y urgencias hospitalarias	215
4.4.4.5 Avisos de emergencias por parte de las autoridades	218
4.4.4.6 Servicios de salud específicos para la Comunidad Sorda:	219
4.5 Personas con sordera y aspectos facilitadores en el acceso al sistema de salud	223
4.5.1 Adecuación/accesibilidad de los materiales divulgativos e informativos con respecto a la salud	225
4.5.2 Adecuación/accesibilidad de los servicios de salud como aspecto facilitador	228
4.5.3 Conocimientos y actitudes de los profesionales de salud como aspecto facilitador.	233

Parte III

5. Viaje al mundo de los sordos: Etnografía	237
5.1 The people of the Eye	239
5.1.1 Autopercepción	240
5.1.2 Identidad, comunidad y cultura Sorda.	252
5.1.2.1 Familia sorda / familia oyente	252
5.1.2.2 Carrera moral	256
5.1.2.3 Escenarios de alternación	261
5.1.2.3.1 Escuelas	263
5.1.2.3.2 Asociaciones	266
5.1.2.3.3 La virtualidad como nuevo escenario	270
5.1.2.4 Sentimiento identitario	272
5.1.2.5 Comunidad Sorda	275
5.1.2.5.1 Mundo Sordo vs. mundo oyente	277
5.1.2.5.2 Rasgo identitario primordial: la lengua de signos	281
5.1.2.5.3 Comunidad Sorda transnacional	286
5.1.2.5.4 Acción política	289
5.1.2.6 Cultura Sorda	292
5.2 Acceso al sistema de salud	298
5.2.1 Barreras en el acceso al sistema y servicios de salud	298
5.2.1.1 Barreras de acceso a la información general y de salud/sanidad	299
5.2.1.2 Barreras de conocimientos y actitudinales de los profesionales de salud	305
5.2.1.3 Barreras comunicativas y lingüísticas	313
5.2.1.4 Barreras de adecuación/accesibilidad de los servicios de salud a la Comunidad Sorda	338
5.2.2 Aspectos facilitadores en el acceso al sistema y servicios de salud	344
5.2.3 Propuestas de mejora por parte de la Comunidad Sorda	361
6. Conclusiones	375
6.1 Comunidad Sorda y su sentimiento identitario	376
6.2 Condiciones de accesibilidad al sistema de salud por parte de las personas sordas	393
6.2.1 Barreras de acceso al sistema de salud	394
6.2.2 Propuestas de mejora y aspectos facilitadores en el acceso al sistema de salud	401

7. Consideraciones finales	403
-----------------------------------	-----

Bibliografía	405
---------------------	-----

Índice de esquemas	429
--------------------	-----

Índice de tablas	429
------------------	-----

Índice de fotografías	429
-----------------------	-----

Índice de carteles	430
--------------------	-----

Parte I



1. Introducción

*Todos deberíamos ser iguales
con nuestras pequeñas peculiaridades.*

*En la diversidad está la riqueza.
Por eso, a veces,
me pregunto si no será que
nuestra sociedad es la discapacitada.*

Pilar Lima

1.1 ¿Por qué los sordos?¹

Cuando hablamos de sordera, de personas que padecen sordera, lo primero que viene a la cabeza, es una persona que no oye bien (lo que vendría ser la hipoacusia) y es necesario que nos remitamos al término *sordomudo/a* para que identifiquemos esa sordera con las personas sordas signistas. Sobre las percepciones que la sociedad oyente mayoritaria puede tener con respecto a las personas sordas signistas, está el desconocimiento de su lengua (la lengua de signos), de su movimiento asociativo, de que muchas de ellas se consideran integrantes de una comunidad diferenciada (la Comunidad Sorda), etc. Pero además, las percepciones que la sociedad tiene de las personas sordas signistas se encuentran muy estereotipadas, pensándose que son personas desconfiadas, de carácter hurao e incluso que tienen alguna discapacidad intelectual. Por otro lado, las personas sordas signistas, son un colectivo que en la mayoría de los casos pasa desapercibido para la sociedad, que las considera discapacitadas, siendo la sordera una discapacidad *invisible*². Este desconocimiento, por parte de la sociedad, se mantiene a pesar de las diversas campañas y labores de divulgación que de esta realidad se han desarrollado desde hace décadas a través, por ejemplo, de la retransmisión de programas televisivos específicos

1 Para diferenciar la doble visión con respecto a la persona sorda, utilizaré sordo con minúscula para hacer referencia a la deficiencia auditiva (punto de vista biomédico) y Sordo (visión sociocultural), con mayúscula para referirme a la persona sorda que se siente miembro de una comunidad diferenciada en oposición a la sociedad oyente mayoritaria, la Comunidad Sorda. Woodward en 1972 acuña esta distinción.

2 Es un término recogido de algunas de las entrevistas que realicé y que hace referencia a lo desapercibida que pasa la sordera debido a no presentar signos externos de que esa persona no se encuentra en la “normalidad”. Como ejemplos, los ciegos llevan su bastón o perro guía, las personas con discapacidad física pueden llevar silla de ruedas, la persona con discapacidad intelectual pueden presentar determinadas características fenotípicas (no todas), etc.

en la televisión pública estatal³.

Según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE)⁴, en el Estado español, en 2008 se estimaba que había 1.064.000 personas con discapacidad auditiva. Según los datos del *Departament de Treball, Afers Socials i Famílies* de la Generalitat de Cataluña, en 2015 la cifra total de personas con discapacidad auditiva era de 29.330⁵ y la total de discapacidad auditiva severa era de 1.011 personas⁶. Por otra parte, es importante tener presente que estos datos ofrecen una visión muy amplia de la discapacidad auditiva y no aportan información sobre las personas sordas signistas⁷. Una aproximación a la población sorda signista sería a través de los censos de asociados en las asociaciones de sordos signistas pero este dato no aportaría datos fiables acerca de la realidad, ya que puede haber personas oyentes afiliadas. Estas personas oyentes afiliadas, serían también usuarias de lengua de singos, pero no serían sordas signistas⁸.

El tema de investigación, a nivel personal, no me era del todo desconocido, aunque sí lo era la perspectiva que se abrió ante mis ojos.

La discapacidad ha formado y forma parte de mi cotidianidad. Convivo con ella y he conocido sus consecuencias tanto a nivel social como relacional. He conocido el estigma que genera, la soledad, la incomprendición y, por qué no decirlo abiertamente, la *discriminación*. Por ello y en un sentido vivencial era un tema cercano, que siempre me interesó y que además me ofrecía la oportunidad de abordarlo desde una perspectiva diferente.

Pero, ¿por qué los sordos?: y, ¿por qué no? Resultaba ser un tema que ya me interesaba

3 El programa que se emite por TVE1 “En lengua de signos” los sábados por la mañana y que sustituyó al programa “En otras palabras”. El programa tiene formato magazín y ofrece información sobre la actualidad del colectivo de personas sordas e información general en formato subtitulado y signado.

4 He de mencionar aquí que, a pesar de las estadísticas elaboradas por el INE, no podemos tener realmente una visión numérica global de la sordera, ya que entre otras cuestiones estas estadísticas se generan a partir del grado de discapacidad reconocido a la persona en cuestión. A este tipo de reconocimientos no accede toda la población afectada por sordera, solamente hay que observar el gran número de personas con edad avanzada que no lo tienen reconocido, ya sea porque lo ignoran o bien no les interesa pedir dicho reconocimiento.

5 Esta cifra la estiman a partir de los certificados de discapacidad y cuando éstos están por encima del 33%.

6 Se estima severa cuando el porcentaje en el certificado de discapacidad es del 75% o superior.

7 Usuarios de lengua de signos.

8 Podrían ser familiares oyentes, amistades, etc. de personas sordas signistas; profesorado de personas sordas; intérpretes en lengua de signos; etc.

9 Siempre que hable de persona sorda, sea esta oralista o signista, me referiré: tanto a los casos bilaterales (afectación a los dos oídos), ya que en las sorderas unilaterales la audición es prácticamente normal, “no produciendo trastorno del habla o del lenguaje oral, ni los inconvenientes sociales” que de ello se derivan (Villalba, 2000:20); también casos en los que la pérdida de audición sea tan importante que la persona no sea capaz de captar el sonido ni entender el habla, cuestión ésta que no impide que la persona sea incapaz de comunicarse ni expresarse mediante un lenguaje (Fernández, 1994); y finalmente, que esta pérdida auditiva se produzca desde cualquier momento del nacimiento, infancia y/o temprana adolescencia y ya sea la sordera prelocutiva o postlocutiva.

desde la adolescencia, cuando quise aprender lengua de signos¹⁰ y por aquel entonces me resultó imposible encontrar un lugar donde impartieran cursos. Siempre me atrajo y me resultaba curioso observar su “método” de comunicación, pensaba que la lengua de signos era un sistema universal, que todas las lenguas de signos eran iguales, que se sustentaba en el alfabeto manual o dactilológico¹¹ y que la tendencia de todas las personas sordas (ya fueran de nacimiento o bien adquirida a lo largo de la vida) era el aprendizaje de la misma. Evidentemente, cuando decidí investigar sobre el tema me di cuenta de la gran cantidad de estereotipos y “mitos” que yo, al igual que la gran mayoría de la población oyente¹², tenía sobre el tema.

1.2 Del inicio de la singladura al planteamiento de investigación

A modo de introducción, la pregunta que surge es: ¿por qué decido, en un momento determinado, realizar una investigación sobre las personas sordas que padecen sordera y se comunican en lengua de signos?

La decisión final sobre el tema elegido comenzó a fraguarse en el año 2002. Por esas fechas estaba realizando mis estudios de doctorado¹³ y debía inclinarme hacia alguno de los temas, que ya tenía en mente, para realizar mi trabajo de investigación¹⁴. Casualmente, la lectura de un artículo del diario El País, *Los sordos defienden su silencio* (Alcaide, 2002), hizo que el hallazgo me surgiera a modo de *quiebra* (Agar, 1998). En el citado artículo se describía el caso de un matrimonio de personas sordas signistas de Madrid que acababa de tener un hijo sordo y que, ante este hecho, manifestaban una enorme alegría ya que su hijo era “como ellos”. La expresión de alegría por parte de estos progenitores con sordera, ante la sordera de su hijo es lo que me ocasionó la *quiebra*. No podía entender que unos progenitores, conocedores en primera persona de lo que supone vivir con una

10 Utilizaré el término signos a señas, ya que es el utilizado (en la actualidad) en el Estado español, a pesar de que existe un acalorado debate con respecto a ello. Véase Storch de Gracia (1998).

11 Sistema de representación de las letras de los alfabetos de la lengua oral por medio de las manos.

12 El término más usualmente utilizado en la literatura en español es el de normo-oyente. Yo utilizaré simplemente oyente debido a la carga simbólico-social del término normo-oyente. Esta carga simbólica hace referencia a la norma, y en extensión a la normalidad/anormalidad, ya que sirve como descripción asimétrica entre lo que serían personas que oyen (oyentes) y personas con problemas de audición, por la simple diferencia de la percepción del sonido.

13 Programa de doctorado bajo el Real Decreto 778/1998.

14 Para la obtención del Diploma de Estudios Avanzados (DEA).

discapacidad, pudieran alegrarse de que su progenie también la tuviera y además remarcar el hecho con la expresión “sordo como nosotros”, marcando una frontera entre oyentes y no oyentes.

Este hallazgo generó en mí una enorme curiosidad por explorar y entender por qué esta familia, poseedora de una *discapacidad*, tenía el deseo de que sus hijos/as también la *padezieran*.

Empecé a “tirar del hilo” y fui a la fuente que suscitó el artículo anteriormente citado. El tema de ese artículo no era fruto del azar, sino que venía precedido de otro, publicado por el mismo diario unos días antes (González, 2002) en el que se hacían eco de un artículo publicado por el *Washington Post* en la edición del 31 de marzo de 2002 (Mundi, 2002). El artículo del *Washington Post* presentaba el caso de una pareja de lesbianas sordas signistas que decidieron tener un/a hijo/a. Para ello buscaron un donante que también fuera sordo, ya que el deseo de la pareja era que su progenie fuera sorda. Iniciaron un periplo por clínicas de reproducción asistida en las que se les negó la posibilidad (ya que para ser donante no se ha padecer ninguna discapacidad)¹⁵. Ante esta situación, la pareja decidió que el donante fuera un amigo de ellas, sordo por varias generaciones¹⁶. Fruto de ello tienen dos hijos que también son sordos. A raíz de este artículo fuente (Mundi, 2002), muchísimas voces se alzaron poniendo el grito en el cielo: ¿cómo unos progenitores pueden desear que sus hijos/as nazcan con una carencia, con una *discapacidad*? Pero, para estas voces, lo más grave no es ese deseo, sino la manipulación deliberada para que ese nuevo ser nazca sordo. Muchos críticos (Mills, 2002; Cándido, 2002) se preguntaban: ¿cómo alguien puede atreverse a buscar una discapacidad? Otros autores, como Sandel (2007), se planteaban: ¿qué es lo que resulta cuestionable: la misma elección de las características genéticas del hijo o las características elegidas? Todas estas preguntas eran formuladas desde la *perspectiva biomédica*, que entiende la sordera como un *déficit*. Pero al margen del debate en sí, me encontraba ante dos perspectivas muy diferentes y antagónicas de entender y conceptualizar la sordera.

Desde la perspectiva de las ciencias biomédicas o asimiladas (la medicina, la psicología y la logopedia, principalmente) se entiende la sordera, usada como término general¹⁷, como proceso clínico-patológico incidiendo y entendiendo la misma como *déficit* de la persona. Desde esta visión, centrada en las carencias y limitaciones de las personas con sordera, se plantean objetivos encaminados a la curación-rehabilitación de la misma.

15 Esto se debe a que el donante podría transmitir alguna enfermedad que fuera de origen genético, como es el caso de las sordera hereditaria.

16 Este hecho seguramente apunta a un origen genético en esta transmisión de la sordera por parte de la familia.

17 Sordera, desde la perspectiva biomédica, hace referencia para describir todos los tipos (clasificaciones) y grados de pérdida auditiva, ya sea parcial o totalmente, unilateral o bilateral, y sea cual sea su etiología.

Esta curación-rehabilitación irá encaminada a lograr la “normalización” social de la persona sorda en la sociedad oyente, a través de la utilización de ayudas técnicas (audífonos), técnicas quirúrgicas (implantes cocleares), rehabilitación logopédica, etc. todas ellas con el objetivo de que la persona adquiera el lenguaje oral y en el caso de que ya lo tenga adquirido, lo mantenga. Esta perspectiva ha tenido gran influencia en el ámbito educativo de las personas sordas.

En el lado opuesto, nos encontramos con otra perspectiva que es la que presentaban los protagonistas de los artículos a partir de los cuales me interesé por el tema a investigar. Esta es la *perspectiva sociocultural*, que entiende la sordera no como un *déficit* de la persona sino como una particularidad que hace que se perciba e interprete el mundo a partir del rasgo visual¹⁸ (Johnson y Ertling, 1989). Dentro de esta corriente de pensamiento, se inscriben los teóricos y las instituciones (que representan a algunos colectivos de personas sordas signistas) que entienden la sordera como un fenómeno sociocultural, considerando a la persona sorda signista como miembro de un grupo social minoritario con lengua, historia y cultura propias¹⁹ (Minguet, 2001).

Esta perspectiva sociocultural era nueva para mí, ya que mis conocimientos sobre el tema se limitaban a la visión hegemónica e imperante en las sociedades occidentales, como es la biomédica. Esta nueva visión e interpretación de la sordera me causó un gran desconcierto y a la vez ilusión creativa:

La troballa del tema va resultar que no tenia precedents, i per molts motius. En primer Iloc, perquè el camp de les anomenades minusvalideses em toca de molt prop per motius familiars. En segon Iloc, perquè penso que qualsevol minoria té dret a reivindicar la seva identitat en igualtat de condicions, amb la cultura dominant i “normalitzada”. I finalment perquè mai vaig pensar que tan a prop i al mateix temps tan lluny es troava una comunitat en silenci o potser “silenciada” per descobrir, i que em proporcionés el repte d’iniciar-me en una llengua nova i desconeguda per a mi. Sempre vaig imaginar-me que per fer etnografia era necessari viatjar a països llunyans i exòtics a la caça de *noves cultures*, en aquell moment vaig saber que no era així. (Rodríguez, 2005).

Simultáneamente a toda esta búsqueda de información, decidí aprender *Llengua de Signes*

18 La experiencia visual en las personas sordas es vivida como eje central para su interpretación y funcionamiento en el mundo.

19 En el apartado dedicado al desarrollo de los Deaf Studies (Estudios Sordos) hablaré más concretamente de los autores que han desarrollado esta perspectiva.

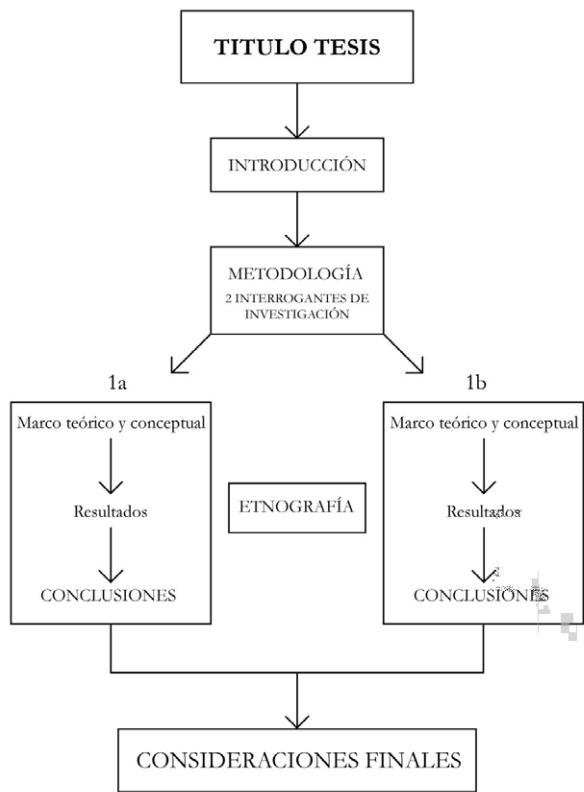
Catalana (LSC) ya que consideré que era un requisito indispensable para realizar la investigación. Este hecho resultó ser un nuevo descubrimiento y se volvió a abrir otro universo de conocimiento y percepción. Conocimiento, por ser una nueva lengua a descubrir y aprender. Percepción por las peculiares características de lengua de signos, eminentemente visual y espacial, que me hizo adentrarme en un nuevo concepto de comunicación en el que no solo entraban en juego las manos, sino también la posición corporal, la expresividad facial, la ubicación en el espacio, etc.; en definitiva me expresaba y comunicaba con todo mi cuerpo.

Además de todo lo anterior, esta investigación de tesis puede resultar peculiar, ya que viene motivada por un interés genuino que surgió durante el planteamiento de la misma. Esta peculiaridad, que la hace singular, responde a intereses profesionales. Además de antropóloga, soy enfermera. He trabajado como enfermera asistencial durante más de 17 años, dedicándome en la actualidad exclusivamente a la docencia universitaria. Mis intereses tanto personales como de enfermera, sumados a mis intereses académicos e investigadores como profesora universitaria, hicieron que me planteara incluir en mi idea de tesis inicial otro aspecto a indagar.

La investigación sobre la conceptualización y construcción de la identidad Sorda y de la Comunidad Sorda, se amplía temáticamente focalizando sobre un tema de salud. La ampliación temática se centrará en el acceso al sistema de salud del colectivo de personas sordas (oralistas o signistas)²⁰. Esta ampliación en ningún caso supone como resultado “dos tesis en una”, sino que partiendo de un tema central, como es el colectivo de personas sordas signistas, desarrollo un ámbito específico como aspecto concreto de su interacción con la sociedad en la que están inmersos (sociedad oyente).

La estructura de la tesis se adapta a esta singularidad que presenta. Por ese motivo, tanto la parte II como la parte III y las conclusiones de la tesis tienen apartados específicos para el desarrollo teórico, analítico y de conclusiones de los temas investigados. Por otro lado, el último capítulo de la tesis, titulado como “Consideraciones finales”, representa la culminación y articulación de los temas investigados. (Esquema 1).

20 El hecho de considerar tanto a personas sordas oralistas como signistas responde a que, tanto un colectivo como el otro compartirán dificultades por el mero hecho de la privación del sentido auditivo. Por otro lado la investigación también considera los hechos diferenciales que tienen las personas sordas signistas con respecto a las oralistas; así como que particularidades en cuanto al acceso de salud tiene la Comunidad Sorda, si es que las tiene.



Esquema 1

2. Metodología y técnicas de investigación

*Si quieres conocerte,
observa la conducta de los demás.

Si quieres comprender a los demás,
mira en tu propio corazón.*

**Friederich Schiller
(1759-1805)**

El estudio de la Comunidad Sorda implica connotaciones de viaje, de exploración en un medio, tal vez hostil, lejano y extraño, y que podría evocar a los clásicos trabajos etnográficos realizados en alguna *remota isla tropical*. Esa alusión a lo *remoto* no es debida a que la Comunidad Sorda la encontremos en las *antípodas* de nuestra geografía, sino cuanto que alejada de nuestra realidad. Por ello, siguiendo lo aprendido de Malinowski, he intentado conocer la Comunidad Sorda a través de quienes la viven. Al igual que él, me alejé de mi entorno, aprendí su idioma y, aunque no siempre fui participante, sí que tuve una actitud de cierta empatía, de buscar ponerme en el lugar de “el otro” para poder comprender lo que delante de mí se presentaba.

El planteamiento metodológico de la investigación fue desde un enfoque cualitativo.

El enfoque cualitativo implica partir de un marco teórico y de un conocimiento previo del fenómeno a estudiar en un contexto social determinado. A partir de estos supuestos se pueden interpretar los datos recogidos que proporcionan información de ese contexto, cosa que permitirá generalizar con las debidas cautelas, más allá de la información concreta recogida. El estudio, desde esta perspectiva, posibilita identificar los aspectos interesantes a partir de los relatos de las personas implicadas, en el caso que nos ocupa, en el colectivo de personas sordas signistas que se consideran Comunidad Sorda. Es por ese motivo, que la elección de este tipo de investigación viene dada por la importancia de analizar las relaciones y los procesos cotidianos “no como formulaciones vacías que silencian los mismos protagonistas, sino reconociendo el conjunto de representaciones, significaciones e identidades que generen los sujetos como parte de un conjunto social” (Achilli, 2005:10).

La investigación se ha basado en la estrategia por excelencia para el/la antropólogo/a

que es, indudablemente, la etnográfica: etnografía con un enfoque narrativo (Geertz, 1994). La etnografía tiene como rasgos significativos ser interpretativa, rescatar lo que se dice y fijarlo, además de ser microscópica. Geertz (2001) señala que todo análisis cultural, por sus propias características, es incompleto y que

(...) considerar las dimensiones simbólicas de la acción social (...) no es apartarse de los problemas existentes de la vida para ir a parar a algún ámbito empírico de formas desprovistas de emoción; por el contrario es sumergirse en medio de tales problemas. La vocación esencial de la antropología interpretativa no es dar respuestas a nuestras preguntas más profundas, sino darnos acceso a respuestas dadas por otros (...) y así permitirnos incluirlas en el registro consultable de lo que ha dicho el hombre. (Geertz, 2001:40)

Por lo tanto, el estudio de cualquier fenómeno cultural se inicia con la comprensión de cómo las personas se entienden a sí mismas.

2.1 Planteamiento del problema

Desde que en 2002 inicié este largo viaje, que no finaliza en este punto pero sí que alcanza una importante meta con la defensa de la tesis doctoral, el planteamiento de la investigación ha sufrido una serie de cambios. Por un lado, motivados por los conocimientos que he ido adquiriendo a lo largo de estos años, así como por la incorporación de nuevas perspectivas teóricas al análisis del fenómeno. Por otro lado, y como ya menciono en el capítulo de introducción, la investigación de tesis ha experimentado una ampliación temática. Ampliación temática que venía motivada por intereses genuinos y que pretendían focalizar también la investigación en el aspecto del acceso de las personas sordas (signistas u oralistas) al sistema de salud. Este hecho supuso la reordenación de la investigación y para ello partí de dos interrogantes de investigación²¹, con sus correspondientes objetivos.

Partiendo del subcolectivo de personas sordas usuaria de la lengua de signos, que se autoidentifican como miembros de una comunidad, la Comunidad Sorda, asumí la defini-

21 Uno para el desarrollo conceptual de la creación del sentimiento identitario y de pertenencia al grupo; y otro para el acceso al sistema de salud

ción de Comunidad Sorda y de Cultura Sorda que Pino y Monterde (2000) realizan.

Comunidad Sorda:

(...) tejido social formado por personas Sordas que utilizan la lengua de signos y comparten experiencias y objetivos. Son personas con conciencia de una identidad común que mantienen un compromiso individual con el grupo, cooperando en una u otra medida con él. (Pino y Monterde, 2000:215)

Cultura Sorda:

(...) conjunto de valores, tradiciones y costumbres propias de la Comunidad Sorda, y también a sus producciones, de entre las cuales la lengua de signos ocupa un lugar fundamental. (Pino y Monterde, 2000:215)

A partir de ese momento, planteé la siguiente premisa de investigación:

Dentro del colectivo de personas sordas existe un *subgrupo / subcolectivo* usuario de la lengua de signos que reivindica una identidad diferenciada con una cultura y lengua propia que se encuentra en oposición a la sociedad oyente mayoritaria y que se autodenomina *Comunidad Sorda*.

La investigación de tesis no partió de una hipótesis sino que a partir de la premisa de investigación surgieron dos interrogantes de partida, que correspondían al tema principal y a la ampliación temática, con sus correspondientes objetivos.

Interrogante 1a: ¿Esta visión de Comunidad Sorda, como grupo lingüístico-cultural minoritario diferenciado, es compartida por el conjunto de personas sordas signistas?

- Objetivo general: estudiar qué entienden las personas sordas signistas por identidad, comunidad y cultura Sorda.
- Objetivos secundarios:
 - ¿Cómo definen la identidad Sorda?
 - ¿Sienten como suya la identidad Sorda?

- ¿Cómo se define la Comunidad Sorda?
- ¿Las personas sordas signistas sienten que forman parte de ella?
- ¿Existe una Cultura Sorda?
- ¿Cómo definen esta cultura?
- ¿Comparten la visión institucional de identidad, comunidad y cultura Sorda?

Interrogante 1b: ¿Cómo resulta ser el acceso al sistema de salud por parte de las personas sordas (signistas u oralistas), con qué dificultades o facilidades se encuentran en su interacción con el sistema de salud (pedir citas, comprensión de documentos e información, interacciones con los/as profesionales de salud, etc.)?.

- Objetivo general: estudiar qué facilidades o dificultades se encuentra la persona sorda (signista u oralista) ya sea para acceder o bien cuando ya ha accedido al sistema de salud.
- Objetivos secundarios:
 - ¿Es accesible para la persona sorda (oralista o signista) el sistema de salud?
 - ¿A qué son debidas las dificultades en el acceso al sistema de salud?
 - ¿Cómo percibe la persona sorda signista el sistema de salud?
 - ¿Cómo percibe la persona sorda signista la interacción con los/as profesionales de salud?
 - ¿Cómo se percibe el acceso al sistema de salud por parte de los organismos que representan a la Comunidad Sorda?
 - ¿Es conocedora la persona sorda signista de sus derechos? Si los conoce, ¿los reivindica?
 - ¿Qué propuestas realizan las personas sordas signistas para mejorar el acceso al sistema de salud? ¿Desde dónde se articulan estas propuestas?
 - ¿Existen facilidades para que el acceso de las personas sordas (oralistas o signistas) accedan al sistema de salud?
 - ¿Existen servicios específicos orientados o que tengan en cuenta a las personas sordas (signistas u oralistas)?
 - ¿Existen diferencias entre generaciones de personas sordas signistas? ¿a qué podemos atribuirlas?

- ¿Existen diferencias entre personas sordas signistas según su familia de procedencia? ¿a qué podemos atribuirnos?
- ¿Existen unas dificultades o bien facilidades de acceso a la salud propias a la Comunidad Sorda?
- ¿Son diferentes las reivindicaciones de acceso al sistema de salud por parte de las personas miembros de la Comunidad Sorda?

2.2 Diseño de la investigación

La etnografía con un enfoque narrativo fue la metodología cualitativa que apliqué a la investigación. Este enfoque me permitió realizar un análisis del colectivo de personas sordas signistas a través de sus experiencias y vivencias.

El diseño de investigación fue descriptivo-interpretativo y explicativo, analizando:

- Los aspectos que contribuyen a que dentro del colectivo de personas sordas signistas, exista quienes afirman conformar una comunidad cultural y lingüística con un marcado sentimiento identitario. Sentimiento que tiene como pilar primordial la lengua de signos.
- Los aspectos que condicionan la accesibilidad, de las personas sordas en general (signistas u oralistas) y de la Comunidad Sorda en particular, al sistema de salud.

Una parte clave de la estrategia de investigación escogida para esta investigación fue trabajo de campo, ya que me permitió la recopilación de datos e información de manera directa. El uso de la observación (tanto participante como no participante), de la recopilación documental y de la entrevista me permitió obtener información, de los fenómenos a estudiar desde una perspectiva teórica y, también vivencial, a través de las narrativas de los sujetos. Estas técnicas resultaron complementarias, enriqueciendo la investigación y permitiendo la inclusión de las perspectivas de los otros.

El diario de campo fue fundamental para la investigación, en él se fueron haciendo anotaciones tanto de las actividades referidas a la propiamente dicha observación participante y no participante, como otras anotaciones sobre conversaciones con sujetos concretos, con informantes clave; así como mis experiencias propias, vividas en el entorno sociosanitario y que tenían como protagonistas a personas sordas signistas.

Por cuestiones de proximidad y accesibilidad, a pesar de que el desarrollo de la investigación se realiza en el contexto del Estado español, como universo me ceñí al territorio catalán. El lugar donde realicé el estudio fue la provincia de Barcelona, básicamente en Barcelona ciudad y su área metropolitana.

Las entrevistas sobre los aspectos a indagar fueron: exploratorias e indagatorias, realizadas a profesionales, expertos/as y familiares; y entrevistas realizadas a los propios sujetos de estudio (sordos signistas). La selección de sujetos respondió, básicamente, a criterios de accesibilidad utilizando los contactos generados en todos los años de investigación sobre la Comunidad Sorda; y utilizando como técnica de muestreo la de “bola de nieve”, así como el contacto directo a las entidades que quería entrevistar.

Las entrevistas exploratorias e indagatorias se realizaron a:

- Representantes y miembros de asociaciones o federaciones, tanto de corte oralista como signista-bilingüe.
- Familiares oyentes de personas sordas signistas.
- Expertos/as y personas relevantes para los aspectos a investigar.
- Intérpretes en lengua de signos.
- Profesionales sanitarios.
- Servicios específicos diseñados para la atención sanitaria a personas sordas (signistas u oralistas).

En cuanto a las entrevistas realizadas a la selección de personas sordas signistas, antes de su realización confeccioné una tipología de informantes. Esta tipología la establecí para mejorar la variabilidad de la muestra. Por un lado, la tipología respondió a la procedencia de la familia: si eran de progenitores sordos signistas, denominando la tipología como “sordo/a de familia sorda”; o si procedían de familia oyente, denominándola “sordo/a de familia oyente”. Por otro lado realicé una tipología según cortes generacionales²², que respondían a fechas de acontecimientos relevantes para el colectivo de personas sordas signistas estudiado²³. Estas generaciones eran: nacidos/as hasta el año 1969; nacidos/as entre el 1970-1991; y nacidos/as a partir de 1992.

22 En el subapartado 2.5.3 Entrevista se detallan estas tipologías.

23 Fechas que consideré que podían ser relevantes para la investigación.

2.3 Fases de la investigación

Son tres las fases por las que ha pasado la investigación de tesis doctoral. Fases con objetivos distintos y en algunos casos, con un uso de diferentes técnicas de investigación. Las fases fueron: exploratoria; de trabajo de campo; y de análisis y redacción de la tesis.

1. **Fase exploratoria (2002)²⁴**. Esta fase me permitió observar, analizar y profundizar en la construcción social de la sordera²⁵, así como observar, indagar y analizar todo lo que tiene relación con el acceso al sistema de salud por parte de las personas sordas (oralistas o signistas). Durante esta fase, realicé:
 - a. La ampliación del objeto de estudio de la tesis doctoral.
 - b. La búsqueda bibliográfica y el análisis documental.
 - c. Las entrevistas exploratorias.
 - d. La formulación del planteamiento de los objetivos, interrogantes de partida y metodología de la investigación.
 - e. Las primeras entrevistas indagatorias.
2. **Fase de trabajo de campo²⁶ (2005-2015)²⁷**. En esta fase realicé:
 - a. Entrevistas a los/as sujetos de estudio (personas sordas signistas): selección de sujetos, guiones de entrevista, realización, transcripción y categorización de los temas.

²⁴ En esta fase, pongo esta fecha de inicio ya que fue cuando empecé a indagar sobre tema de estudio.

²⁵ Construcción tanto por la denominada sociedad oyente, que la erige como discapacidad, como por el colectivo de personas Sordas que la construye como comunidad cultural. Aspectos que ya había comenzado a analizar años antes y que con la tesis doctoral profundicé.

²⁶ Esta fase fue la de trabajo de campo propiamente dicho, pero he de mencionar que ya venía realizando (de los años previos de investigación sobre la Comunidad Sorda) un diario de campo en que iba anotando y de hecho aún anoto cuestiones de mi observación, conversaciones o aspectos relacionados con la Comunidad Sorda.

²⁷ Este periodo de tiempo no fue consecutivo, sufrió diferentes interrupciones debidas a cuestiones familiares y profesionales. Durante el periodo de 2004 a 2008 esta fase se interrumpió debido a cuestiones familiares y profesionales.

- b. Continuación de las entrevistas indagatorias.
 - c. Continuación del análisis documental.
3. **Fase de análisis y redacción de la tesis (2014-2016).** Es en esta fase cuando la investigación adquiere un carácter explicativo, con el fin de ilustrar las causas o razones del fenómeno analizado. Durante esta fase realicé:
- a. La transformación de la información obtenida, en las anteriores fases, en datos de análisis útiles para poder responder a los interrogantes que planteé, así como a los objetivos de los mismos. En esta transformación de la información realicé una codificación de los datos de análisis, que se realizó según los temas, seleccionados como relevantes, en el guión de las entrevistas.
 - b. El análisis de la información, una vez realizada la organización y codificación de la información obtenida.
 - c. El guión para el redactado final de la tesis, así como la redacción final de la misma.

2.4. Técnicas de recogida y análisis de la información

2.4.1 Búsqueda documental

La búsqueda documental, a pesar de ser más activa en la fase exploratoria de la investigación, no dejó de realizarse en la fase de trabajo de campo, sobre todo para algún tema concreto o para acabar de matizar algún aspecto de los marcos conceptuales.

Mi primer contacto con el tema fue empezar a tirar del hilo a partir del primer artículo leído²⁸, ir a la fuente que lo suscitó y a los posteriores artículos que surgieron debido al debate occasionado. Empecé a leer dos libros uno de divulgación científica²⁹ (Sacks,

28 Alcaide (2002).

29 El autor, neurólogo londinense, conocido por el gran acogimiento que han tenido sus libros sobre la experiencia de sus pacientes y «anécdotas clínicas». En el presente libro adentra al lector desde una visión general, en el mundo de los sordos. Entre sus obras más reconocidas se encuentran: *Despertares «Awakenings»* (1974), *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero «The Man Who Mistook His Wife for a Hat»* (1985), *Un*

2002) y otro autobiográfico (Laborit, 2002) que me situaron en el centro del fenómeno a estudiar, haciéndome una presentación, primero, a nivel de colectivo, con la lengua de signos como elemento central del mismo, y en el segundo libro, a nivel individual, mostrándome la autobiografía de una mujer francesa sorda signista, obra que me transportó al sentir íntimo de la persona afectada por sordera y que de una forma clara y sencilla muestra su día a día, sus dificultades, sus luchas y sus pensamientos.

Después de esta incursión inicial, comencé a centrar la investigación buscando referencias bibliográficas, yendo de las más generales a los temas más concretos que fueron los temas de estudio. Para realizar la búsqueda bibliográfica utilicé: bases de datos de las ciencias sociales y de las ciencias biomédicas; los buscadores propios de los servicios de bibliotecas, incluyendo metabuscadores como el *ReCercador* (de la UB) y el *Trobador* (de la UAB); Google© y Google Scholars®; etc.

Una vez localizados los documentos, podían suceder varias cosas:

- Que el documento estuviera accesible por internet, entonces lo descargaba y lo guardaba.
- Que el documento estuviera en otra biblioteca, entonces lo pedía por préstamo interbibliotecario.
- Que el documento o fuera de pago, entonces pedía el documento al servicio bibliotecario, previo pago del mismo.
- Que el documento sólo se pudiera consultar en la propia biblioteca: en esos casos me desplazaba a la biblioteca o centro de documentación. Este caso se dio en múltiples ocasiones, realizando viajes a Madrid y Bilbao para poder recopilar esos documentos.
- Que los libros sólo se localizaran en otros países: en estos casos compraba los libros directamente desde Amazon©.

2.4.2 Observación participante y no participante

La utilización del diario de campo fue constante en el transcurso de la investigación. En él fui realizando anotaciones de: la observación participante como no participante; conversaciones con informantes clave; las observaciones y contextos de las entrevistas; de

antropólogo en Marte «An Anthropologist on Mars» (1995).

experiencias propias vividas en el entorno sociosanitario en que los/as protagonistas eran personas sordas (signistas u oralitas).

A pesar de que tengo nociones en Llengua de Signes Catalana, no soy competente para poder relacionarme y comunicarme autónomamente entre el colectivo de personas sordas signistas. Este hecho fue un hándicap ya que limitó mi introducción en campo, en las asociaciones que son consideradas el corazón de la Comunidad Sorda, del Pueblo Sordo (Kyle, 1990), ya que para poder tener una conversación fluida necesitaba de la intermediación de un/a intérprete en lengua de signos. En algunos casos, la intermediación venía por parte de una persona sorda signista y competente en lengua oral. A pesar de esta gran limitación, con el transcurso de los años mi comunicación ha ido mejorando y por ese motivo he ido haciendo incursiones en el mundo asociativo sin la intermediación de los/as intérpretes.

El objetivo principal de la utilización de estas técnicas de investigación fue la de observar lo que sucedía en los diferentes escenarios a estudiar. Estos escenarios fueron:

- Las asociaciones donde había realizado los cursos de *Llengua de Signes Catalana* (LSC), que fueron 2: *Cercle d'Artistes Sords Units* (ASU) y *Centre Recreatiu i Cultural de Sords de Barcelona* (CERECUSOR). A pesar de que mi horario de curso no correspondía, la mayoría de las veces, con el horario en que acostumbraban a ir los/as socios/as, me permitió tener un primer contacto en las mismas, conocer algunas personas sordas signistas, para así poder observar sus interacciones en el mundo asociativo.
- En la Associació de Difusió de la Comunitat Sorda - ADCS - Difusord. En esta asociación, además, me hice socia (por indicación de una amiga también socia de la misma). Esta afiliación, que en principio fue para poder disponer de descuentos a la hora de poder contratar intérpretes en lengua de signos, se convirtió en una gran fuente de información. Por otro lado, al asistir a algunas de las actividades que programaba la asociación, pude conocer a más personas sordas signistas y ampliar mi red de contactos.
- Actividades relacionadas con los cursos de LSC, como ir al teatro en lengua de signos, e incluso participar en alguna obra junto con mis compañeros/as de clase de LSC.
- Conferencias sobre el tema de la sordera y Comunidad Sorda, que me permitieron también la observación de las interacciones que se daban entre las personas asistentes.
- Cursos especializados sobre el tema.

- Centro de Documentación de la Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación³⁰, que se encuentra en Madrid. Con el Centro de Documentación mantuve mucho contacto: acudí en más de 5 ocasiones a Madrid para visitarlo; innumerables contactos telefónicos y vía mail, para pedir asesoramiento e información sobre algunos documentos. En este centro pude también observar la interacción de las personas sordas signistas que allí trabajan, comunicándome con ellas en mi rudimentaria lengua de signos³¹.
- En la búsqueda de intérpretes profesionales en LSC, me entrevisté con varias empresas, poniéndome, así, en contacto con el ámbito de la interpretación en la lengua de signos.
- Visitas a la *Federación de Personas Sordas de Catalunya* (FESOCA). En la FESOCA, me cedieron un lugar para poder efectuar gran parte de las entrevistas realizadas. Este hecho hizo que tuviera, sobre todo en la parte final de la fase de trabajo de campo, bastante relación con personas sordas signistas que allí trabajan, así como a los miembros de diferentes comisiones de la FESOCA. Además, en la parte final del trabajo de campo, la contratación de intérpretes la realicé a la FESOCA (por los descuentos que me permitía el ser socia de DIFUSORD). Estas visitas y la interacción con los/as trabajadores/as sordos/as signistas, así como con los/as intérpretes de FESOCA hizo que también ampliara mi red de contactos.
- También participé y colaboré en actividades llevadas a cabo desde la Comunidad Sorda. Mi pertenencia a otras asociaciones³² propició que colaborara o pusiera en contacto a entidades para organizar o bien participar en actividades llevadas a cabo desde la FESOCA, DIFUSORD, etc. A través de estas colaboraciones he podido conocer mejor el funcionamiento interno de algunas de las asociaciones, así como la labor llevada a cabo desde algunas de las vocalías de la FESOCA.
- El ámbito sociosanitario, en especial el hospitalario, fue otro de los escenarios de observación, en este caso, exclusivamente no participante. Mi situación privilegiada, como enfermera, me permitió observar situaciones de interacción

30 Organización estatal, sin ánimo de lucro que se funda en 1998 por voluntad de la Confederación Estatal de Personas Sordas de España (CNSE). Entre sus objetivos se encuentra el impulsar la investigación y el estudio en Lengua de Signos Española (LSE), trabajar para la mejorar la accesibilidad de las personas sordas en todos los ámbitos y promover el desarrollo de proyectos que mejoren la calidad de vida de las personas sordas y de sus familias. Para más información: <http://www.fundacioncNSE.org/introduccion.html> [consultada, 25 de mayo de 2011].

31 He de comentar que tengo nociones en *Llengua de Signes Catalana*, pero tanto Madrid como en el resto del Estado se habla Lengua de Signos Española. A pesar de ello, la comunicación básica era posible.

32 Pertenezco a la *Federació Xarxa de Dones per la Salut*, de la que fui secretaria técnica varios años y también a la asociación *Families Lesbianes i Gais*.

de personas sordas (oralistas o signistas) con los propios servicios y con los/as profesionales sanitarios.

2.4.3 Entrevista

Todas las entrevistas exploratorias e indagatorias, se realizaron tanto a personas (a título individual), como a personas en representación de entidades (Tabla 1). La totalidad de ellas me aportó información interesante sobre los aspectos a investigar. El criterio de selección fue por su pertinencia, así como el querer participar en el estudio mediante la firma de un consentimiento informado. A modo de síntesis, estas entrevistas se realizaron:

- En el mundo asociativo que aglutina y/o trabaja con personas sordas, ya fueran éstas de corte oralista o signista-bilingüe. Con estas entrevistas intenté ofrecer un amplio abanico de opiniones y concepciones con respecto a la sordera, a la Comunidad Sorda y su sentimiento identitario; las interacciones en el día a día de la persona sorda con el sistema de salud; etc. También creí que podría ser de interés conocer el tipo de relaciones que se establecen entre estas organizaciones, si estas relaciones entre las asociaciones pueden influir en la atención que ofrecen al colectivo de personas sordas en general y si su discurso cala en el colectivo. Para ello entrevisté a personas relacionadas con las federaciones que aglutinan a estas asociaciones, así como a integrantes de las mismas.
- A familiares oyentes de personas sordas signistas: a través de estas entrevistas obtuve opiniones que tenían estos familiares sobre: la sordera, la Comunidad Sorda y su sentimiento identitario; si sus familiares se consideraban o no miembros de la Comunidad Sorda; experiencias propias y de sus familiares en el entorno sanitario; etc. Entre estos familiares se encontraban progenitores, así como hijos/as de progenitores sordos signistas³³.
- A intérpretes de lengua de signos: en mi intención por mostrar diferentes ángulos de los fenómenos a estudiar, consideré incluir la visión que tienen sobre éstos las personas que se dedican profesionalmente a la interpretación de la lengua de signos. Estas personas actúan como puente entre la llamada *sociedad oyente* y la *Comunidad Sorda*, pudiendo mostrar matices interesantes sobre los aspectos a investigar.
- A profesionales sociosanitarios, expertos en la atención a personas sordas (signistas

³³ A estos hijos/as oyentes de familias sordas signistas, en inglés se les denomina: *Child of Deaf Adult* (CODA).

u oralistas) que se encuentran en unidades específicas dirigidas a este colectivo, bien desde el ámbito asociativo, bien desde el ámbito sanitario.

- A profesionales sanitarios de diferentes niveles asistenciales. Estas entrevistas tenían la intención de recoger opiniones y concepciones que pueden tener los profesionales de la salud sobre las personas sordas (signistas u oralistas)³⁴.
- A personas expertas en el colectivo de personas sordas signistas y de la Comunidad Sorda. Sobre todo fueron personas de relevancia, en algunos casos por su implicación en el movimiento asociativo y en otros casos también por su gran actividad como autor de diferentes obras historiográficas sobre el tema. Estas entrevistas me aportaron visión institucional así como contrapunto a estas mismas visiones institucionales.

Num.	TIPO	ORGANISMO/PERSONA	NOMBRE / PSEUD, si procede	OBSERVACIONES
1	Personal	Integrante asociación de orientación oralista	PSEUD: Santiago (1965)	Persona con hipoacusia progresiva, oralista, utiliza audífono..
2	Personal	Integrante asociación de orientación oralista	PSEUD: Marta (1957)	Persona con hipoacusia progresiva, oralista, utiliza audífono,
3	INSTITUCIONAL	Confederación Española de Familias de Personas Sordas- FIAPAS	Persona equipo técnico	Confederación de orientación oralista
4	INSTITUCIONAL	Confederación Española de Familias de Personas Sordas- FIAPAS	Persona Equipo técnico	Confederación de orientación oralista
5	INSTITUCIONAL	Associació de Pares de Nens Sords de Catalunya- APANSC	Raquel Perich Bereni (Presidenta)	Asociación de orientación bilingüe.
6	INSTITUCIONAL	Associació de Pares de Nens Sords de Catalunya- APANSC	Conxita Leal Tort (Ex-presidenta)	Asociación de orientación bilingüe.
7	INSTITUCIONAL	Presidencia Federació de Persones Sordes de Catalunya- FESOCA	Encarna Muñoz, presidenta (Presidenta en el momento de la entrevista. Periodo de presidencia del 1998 hasta el 2010)	Federación que representa a la Comunidad Sorda catalana y a sus asociaciones afiliadas.
8	INSTITUCIONAL	Presidencia Federació de Persones Sordes de Catalunya- FESOCA	Antonio Martínez (2010-actualidad)	
9	EXPERTO	Personaje histórico de la Comunidad Sorda del Estado español. Presidente de Honor Confederación Estatal de Personas Sordas- CNSE	Felix Jesús Pinedo Peydró (1935-2015) Presidencia CNSE (1979-1991)	
10	EXPERTO	Autor de diversos libros sobre educación y personas sordas, etc.	José Gabriel Storch de Gracia (1953), Profesor titulado de la Facultad de Derecho de la UCM. Director de los Títulos Propios de Docencia e Interpretación de Lengua de Señas Española de la UCM.	
11	PROFESIONAL /FAMILIA	Intérprete en LSC y CODA: Child of Deaf Adult	PSEUD: María (1985)	
12	PROFESIONAL	Intérprete en LSC	PSEUD: Isabel (1983)	
13	FAMILIA	Madre oyente	PSEUD: Teresa (1955)	
14	FAMILIA	CODA: Child of Deaf Adult.	PSEUD: Flor (1986)	
15	INSTITUCIONAL	Educadora Social FESOCA	Virginia Losada	
16	PROF. SANIT.	Psicóloga de la Unidad de Atención en Salud Mental para Personas Sordas (USMS) del Hospital Gregorio Marañón de Madrid.	Ana García	
17	PROF. SANIT.	Trabajadora Social de la Unidad de Atención en Salud Mental para Personas Sordas del Hospital Gregorio Marañón.	Laura Zaragoza	
18	PROF. SANIT.	Matrona en atención primaria y hospital.	PSEUD: Carme (1973)	
19	PROF. SANTIT	Enfermera de atención primaria	PSEUD: Eva (1959)	
20	PROFESIONAL	Intérprete en Lengua de Signos.	PSEUD: Silvia (1982)	
21	PROFESIONAL	Enfermera de urgencias en hospital de 3er nivel.	PSEUD: Tere (1957)	

Tabla 1: Entrevistas exploratorias e indagatorias.

La realización de entrevistas a personas sordas signistas me permitió conocer de primera mano las opiniones y percepciones que sobre la identidad, comunidad y cultura Sorda tenían. Estas entrevistas me permitieron adentrarme y profundizar en el día a día de las personas sordas signistas, así como en sus interacciones con la sociedad oyente y el tejido asociativo sordo signista.

³⁴ A pesar de ser un tema muy interesante, no quise que el número de profesionales sanitarios fuera muy grande, ya que no eran el objetivo de la investigación. Aún así, sus aportaciones resultaron interesantes pero insuficientes para el desarrollo analítico de la investigación.

Para realizar una adecuada selección de los/as sujetos de estudio, previamente confeccioné una tipología que pudiera ejemplarizar lo más ampliamente posible a la muestra, con el fin de aumentar su variabilidad. Para ello confeccioné unas tipologías (Tabla 2) que, por un lado, partían de las relaciones familiares, relacionando a ego según proveniería de una familia con progenitores sordos signistas u oyentes; y por otro lado, según generación. Una vez realizadas estas tipologías, apliqué una serie de criterios de inclusión al estudio, con lo que finalmente resultó la muestra de los sujetos de estudio (Tabla 3).

TIPOLOGÍA DE FAMILIAS		
GENERACIONES	SORDO/A FAMILIA SORDA	SORDO/A FAMILIA OYENTE
	GENERACIÓN 1 Nacidos hasta 1969	MUJERES y HOMBRES ≥18 años
	GENERACIÓN 2 Nacidos entre 1970-1991	MUJERES y HOMBRES ≥18 años
	GENERACIÓN 3 Nacidos desde 1992	MUJERES y HOMBRES ≥18 años

Tabla 2: Tipologías de la muestra de personas sordas signistas, según familia de procedencia y cortes generacionales.

Los criterios de inclusión fueron:

- Que fuera sordo/a signista.
- Que fuera mayor de edad.
- Que quisiera participar en el estudio, mediante la firma de un consentimiento informado.

La tipología según familia fue:

- Sordo/a hijo/a de progenitores sordos signistas: para esta tipología, también consideré algún caso en que uno de los progenitores era oyente. Esto se debió a

que estos progenitores ya formaban parte, previamente de una familia sorda³⁵, tenían como lengua materna la lengua de signos y se consideraban miembros de la Comunidad Sorda.

- Sordo/a hijo/a de progenitores oyentes: consideré que la familia es de progenitores oyentes, también en los casos en que uno de ellos fuera sordo o bien hipoacúsico y que no se sintiera parte de la Comunidad Sorda, se comunicara oralmente y que tuviera como grupo de referencia la sociedad oyente mayoritaria.

Num	GENER.	TIPO FAM.	PSEUD.	AÑO NAC.	EDAD Ent.	COD.	TIPO SORDERA (S/ refiere)	LENGUA HABITUAL	COMP. LENG. ORAL	COMP. LECTO-ESCRITORA	PARIA	HUOS/AS	OTROS FAM. SORD.	OBSERVACIONES
1	G1	SOR	Pepita	1946	68	(G1-F5 Pepita 68 años)	Nacimiento, profunda.	LSC y ORAL	SÍ	SÍ	Sí, sord.	OY	Abuelos, tíos	
2	G1	SOR	Carlota	1968	45	(G1-F5 Carlota 45 años)	Nacimiento	LSC	SÍ	SÍ	Sí, sord.	OY	hermanos	
3	G1	SOR	Pablo	1966	44	(G1-F5 Pablo 44 años)	Nacimiento, hereditaria semi-profunda	LSC	NO	SÍ	Sí, sord.	OY	Hermanos, abuelos, tíos, primos/as, sobrinos/as	
4	G1	OY	Natalia	1952	62	(G1-FO Natalia 62 años)	Nacimiento	LSC	NO	NO	Vluda, sord.	OY	Familia lejana	
5	G1	OY	Nines	1959	55	(G1-FO Nines 55 años)	3 años, med. Ototoxicía	LSC, LSE	NO	SÍ	Sí, sord.	OY	NO	
6	G1	OY	Montserrat	1945	68	(G1-FO Montserrat 68 años)	3 años, por lesiones feroces	LSC, LSE	NO	NO	Sí, sord.	S	NO	
7	G1	OY	Piru	1964	50	(G1-FO Piru 50 años)	Infancia, profunda	LSC	NO	NO	Sí, sord.	S	NO	
8	G1	OY	Angel	1938	75	(G1-FO Ángel 75 años)	Nacimiento, profunda	LSC	NO	NO	Sí, sord.	S	hermanos	
9	G2	SOR	Yolanda	1979	34	(G2-F5 Yolanda 34 años)	Hereditaria, profunda	LSC	SÍ	SÍ	Sí, sord.	NO	Hermanos, tíos,	
10	G2	SOR	Cereza	1990	23	(G2-F5 Cereza 23 años)	Nacimiento	LSC, LSE	-	SÍ	NO	NO	Tía	
11	G2	SOR	Berta	1975	35	(G2-F5 Berta 35 años)	Nacimiento	LSC	NO	SÍ	Sí, sord.	NO	Tíos	
12	G2	SOR	Bambas	1974	39	(G2-F5 Bambas 39 años)	Hereditaria, nacimiento	LSC	NO	SÍ	Sí, sord.	S	Hermano	
13	G2	SOR	Daniel	1981	33	(G2-F5 Daniel 33 años)	Hereditaria, nacimiento	LSC	-	-	Sí, sord.	OY	Hermano	
14	G2	SOR	Maxi	1988	26	(G2-F5 Maxi 26 años)	Hereditaria, nacimiento	LSC	NO	SÍ	Sí, sord.	NO	Hermana, tíos, primos, abuelos...	
15	G2	OY	Anna	1977	36	(G2-FO Anna 36 años)	Nacimiento, profunda	LSC, ORAL	SÍ	SÍ	Sí, sord.	NO	NO	
16	G2	OY	Troosty	1978	35	(G2-FO Troosty 35 años)	1 año	LSC	SÍ	SÍ	Sí, sord.	S	NO	
17	G2	OY	Naty	1991	23	(G2-FO Naty 23 años)	Nacimiento, neurosensorial	LSC, ORAL	SÍ	SÍ	NO	NO	NO	
18	G2	OY	Meritxell	1973	40	(G2-FO Meritxell 40 años)	Nacimiento, DAP 1er grado	LSC, ORAL	SÍ	SÍ	Sí, sord.	NO	NO	
19	G2	OY	Angela	1977	33	(G2-FO Ángela 33 años)	Nacimiento, profunda	LSC, oral	SÍ	SÍ	NO	NO	NO	Hermano
20	G2	OY	Antonio	1990	23	(G2-FO Antonio 23 años)	Bebé, meningitis	LSC, LSE	NO	SÍ	Sí, sord.	NO	NO	
21	G3	SOR*	Silvia	1993	21	(G3-F5 Silvia 21 años)	Nacimiento	LSC	NO	SÍ	Sí, sord.	NO	Abuelos, hermana, tíos, primos	*Madre tiene hipacusia y es CODA.
22	G3	SOR*	Andrea	1995	18	(G3-F5 Andrea 18 años)	Nacimiento	LSC	NO	SÍ	Sí, sord.	NO	Abuelos, hermana, tíos, primos	*Madre tiene hipacusia y es CODA.
23	G3	SOR	Kate	1995	19	(G3-F5 Kate 19 años)	Nacimiento, profunda	LSC	SÍ	SÍ	Sí, sord.	NO	Hermana	
24	G3	SOR	Nico	1993	21	(G3-F5 Nico 21 años)	Nacimiento	LSC	SÍ	SÍ	NO	NO	Abuelos, hermanos, tíos, primos	
25	G3	OY**	Montse	1993	20	(G3-FO Montse 20 años)	Nacimiento, profunda genética	LSC, ORAL	SÍ	SÍ	NO	NO	Abuela, bisabuela, tatarabuela	**Madre sorda oralista, reciente contacto Com. Sorda.

Tabla 3: Entrevistas de la muestra de sujetos sordos/as signistas.

Por otro lado, la tipología según la generación a la que pertenecieran, me permitió contextualizar el fenómeno de la sordera en diferentes escenarios socio-político-económicos-culturales-ideológicos. Además, esta contextualización en última instancia aportó una visión, de alguna manera histórica, sobre cómo se ha percibido y se percibe a la persona sorda signista en el Estado español y en Cataluña y cómo esto se traduce en determinadas acciones o políticas institucionales como por ejemplo en el tema del acce-

35 Es el caso de un progenitor hijo/a de progenitores sordos, los denominados *Children of Deaf Adult* (CODA).

so al sistema de salud.

Los cortes de edad para la selección de sujetos de diferentes generaciones respondieron a fechas de acontecimientos que estimé relevantes para el colectivo de personas sordas signistas y que podían tener transcendencia a la hora de explorar los temas a investigar.

Los cortes generacionales fueron:

Nacidos/as hasta 1969: consideré este dilatado corte temporal, ya que durante todo el periodo de la Guerra Civil, posguerra y dictadura franquista, los cambios acaecidos dentro del colectivo de personas sordas signistas y su movimiento asociativo con respecto a la concepción de persona sorda/Sorda, Identidad, comunidad y cultura Sorda no fueron relevantes, sino más bien ausentes.

Nacidos/as entre 1970-1991: para este corte generacional tuve en cuenta varios aspectos relevantes:

- Cambios legislativos en el sistema educativo con la entrada en vigor de la LISMI³⁶ en 1982. Con la entrada en vigor de esta ley empiezan a desaparecer los centros educativos exclusivos para infantes sordos. En la actualidad quedan muy pocos en el Estado español y ninguno en Cataluña, favoreciéndose la integración de estos/as niños/as en escuelas ordinarias.
- Nuevas técnicas de tratamiento para paliar la sordera. En 1985 se realiza en el Estado español el primer implante coclear.
- Estructuración del tejido asociativo signista, que se llevó a cabo a inicios de los años 80 del siglo XX, creándose federaciones adaptadas al sistema autonómico siguiendo el modelo territorial establecido en la Constitución Española del '78. En 1983 la Federación Nacional de Sordomudos de España (FNSE) se transforma en la Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE).

Nacidos/as a partir del año 1992:

- En el año 1992 tiene lugar en Madrid la Jornada sobre Nuestra identidad: *¡¡Sordos!! el progreso está en nuestras manos*. Esta jornada marca un antes y un después en cuanto al autoconcepto del colectivo de personas sordas signistas, pasando ya desde entonces a autodenominarse Comunidad Sorda. Es en ese momento cuando irrumpen los *Deaf Studies* en el Estado español, adoptando el movimiento asociativo signista (asociaciones, federaciones y confederación) la terminología y concepciones

36 Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos.

que sobre las personas sordas signistas se aporta desde los *Deaf Studies*.

- Inicio de la presidencia de la CNSE de Luis Jesús Cañón Reguera (de 1992 a 2010). Este periodo se caracterizó por: la adquisición de relevancia social de las personas sordas signistas; lucha por la supresión de las barreras de comunicación; acceso en igualdad de condiciones a la formación y empleo; reconocimiento oficial de la lengua de signos³⁷; cambio de nombre de la CNSE, pasando a denominarse Confederación Estatal de Personas Sordas; giro en cuanto a percepción de la persona sorda signista como discapacitada, adoptando el modelo sociocultural y siendo el/la sordo signista agente activo de este cambio; irrupción de los *Deaf Studies* y asunción de esas nuevas concepciones con respecto al colectivo de personas signistas por parte de la CNSE.
- Irrupción de las TIC (tecnologías de la información y la comunicación) a finales de los años 90 del siglo XX y entrado el siglo XXI. El colectivo de personas sordas signista se adapta rápidamente, sobre todo las generaciones más jóvenes, a estos avances en tecnología y comunicación. El rompimiento del aislamiento en el que vivían algunos/as de ellos/as (sobre todo de ámbitos más aislados o rurales) facilitó esta adaptación y acomodación a las TIC. Estas tecnologías también facilitaron el uso de la lengua de signos, a través de la utilización de webcams. Entre las personas sordas (signistas u oralistas) estaba muy extendido en uso del FAX o del teléfono con tecnología TTY/TDD³⁸. Con la irrupción de internet y la telefonía móvil, aparecen nuevos sistemas que ofrecen una comunicación mucho más rápida e inmediata, tanto de texto como de video y videoconferencia³⁹.
- Aparición de los primeros portales web diseñados por y para la Comunidad Sorda. Estos sitios web perseguían y persiguen proporcionar información a la Comunidad Sorda sobre temas relacionados con la propia comunidad, así como temas de actualidad informativa general⁴⁰. Algunas federaciones también empiezan a elaborar

37 Materializado en la *Ley 27/2007, de 23 de octubre de 2007, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas*. La Ley tiene “por objeto reconocer y regular la lengua de signos española como lengua de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas en España que libremente decidan utilizarla, sin perjuicio del reconocimiento de la lengua de signos catalana en su ámbito de uso lingüístico, así como la regulación de los medios de apoyo a la comunicación oral.”

38 Los dispositivos telefónicos TTY tienen diferentes funcionalidades para adaptarse a las necesidades de las personas sordas: tienen impresora integrada; permiten escritura; tienen contestador automático de texto; emiten luz intermitente que se enciende cuando se recibe una llamada; etc.

39 Primero con los *short message systems*, más conocidos como sms, y luego con programas específicos, como por ejemplo: Messenger®, Skype®, Ovoo®, etc.

40 Como ejemplo tendríamos a Difusord, fundado en 1999 y primer portal web en el Estado español; y Webvisual, fundado en 2003.

sus propias páginas web⁴¹.

Para la selección de personas a entrevistar, tanto de las entrevistas exploratorias e indagatorias como de la muestra de sordos/as signistas, utilicé diferentes estrategias:

- El método de bola de nieve a través de los contactos que ya tenía y que iba teniendo en todo el tiempo que duró la investigación.
- La realización de un vídeo de difusión interpretado en *Llengua de Signes Catalana*, a fin de explicar la investigación y facilitar el contacto⁴² a personas sordas signistas que quisieran participar en mi investigación. El contacto conmigo lo realizaban a través de mail y Whatsapp®.
- Contactando directamente, a través de email, con la persona o entidad a la que quisiera entrevistar. En algunos casos la entidad accedió de manera inmediata, en otras tuve más dificultades para poder concertar la entrevista e incluso alguna entidad no dio respuesta a mi petición.

El modelo de entrevista que utilicé fue el no estructurado ni focalizado en un tema, aunque dependiendo de la persona a entrevistar incidí más en un tema o en otro.

Para la elaboración de los guiones de entrevista, en primer lugar realicé un cuestionario *tipo*. Este cuestionario se estructuraba en dos partes. La primera parte, contenía preguntas relativas al primer interrogante de investigación (aspectos de identidad, comunidad y cultura) y constaba de 40 preguntas, aglutinadas por temas: definición de conceptos, identidad, comunidad, lengua, centros educativos, familia y tejido asociativo. Con respecto a la segunda parte, ésta contenía preguntas relativas al acceso al sistema de salud por parte de la persona sorda signista y contenía otras 40 preguntas igualmente aglutinadas por temas: aspectos generales sobre su salud y enfermedades crónicas si la hubiera; aspectos generales del acceso al sistema de salud; acceso a la información clínico-sanitaria y de salud; acceso a los servicios de salud; interacción con los profesionales sanitarios; y preguntas finales abiertas sobre otros aspectos que quisieran comentar, así como propuestas de mejora.

Una vez realizados estos cuestionarios *tipo*, procedí a concretar un guión de entrevista adecuado a las características, biografía, etc. de la persona particular o representante de organización o servicio a entrevistar. En el momento de las entrevistas y en función del

41 Como fue el caso de la *Federació de Persones Sordes de Catalunya* (FESOCA), que fue la primera que se creó.

42 Puede verse el vídeo en el canal de Youtube®: <http://youtu.be/tiaVXSrsVoQ> [consultado, 30 de mayo de 2014].

desarrollo de las mismas, profundicé más en algún tema introduciendo nuevas preguntas.

A la hora de realizar las entrevistas surgió el tema de la interpretación en lengua de signos, ya que en gran parte de ellas los/as informantes eran sordos/as signistas que manifestaban no tener buena competencia en lectura labial. A pesar de tener nociones en *Llengua de Signes Catalana* (LSC), no era competente para mantener adecuadamente una entrevista en profundidad. Por ese motivo, contraté servicios profesionales de interpretación en lengua de signos.

Todas las entrevistas las realicé con el consentimiento de la persona y fueron grabadas en soporte digital, para poder ser transcritas con posterioridad. A pesar de entrevistar a una persona sorda signista, no acudí a todas con intérprete. Esto sucedió en los casos en que la persona me expresó que no era necesario ya que tenía una perfecta competencia en lengua oral y en lectura labial. En estos casos, a posteriori, me encontré con la dificultad de transcribir algunas partes de la entrevista, ya que el timbre, la tonalidad y la dicción de la persona entrevistada motivó que la audición de esos pasajes de la entrevista fueran difíciles.

Con respecto a las transcripciones de las entrevistas, en las que utilicé intérprete en lengua de signos, he de mencionar una peculiaridad que presentan las mismas. Esta peculiaridad se podrá observar en las citas textuales de la tesis. Estas citas fueron el resultado de la transcripción de la interpretación (por parte de un/a intérprete en lengua de signos) de las entrevistas a personas sordas signistas. Este motivo hace que a veces la sintaxis y las estructuras gramaticales sean algo diferentes, en función de si el/la intérprete realizaba una interpretación muy literal (siguiendo la estructura de la lengua de signos) o bien una interpretación intentando asemejar el discurso a la estructuración de la lengua oral.

Salvo en el caso de las entrevistas realizadas a instituciones, las personas entrevistadas utilizaron un pseudónimo, a fin de preservar y mantener el anonimato. El pseudónimo lo elegían ellas mismas, salvo en los casos en que pidieron que yo lo hiciera.

El total de las entrevistas realizadas fue de 46, de las que 21 fueron exploratorias e indagatorias y 25 de la muestra de personas sordas signistas (Tabla 4).

TIPO ENTREVISTA	TOTAL ENTREVISTAS
EXPLORATORIAS E INDAGATORIAS	21
SUJETOS SORDOS SIGNISTAS	25
TOTAL	46

Tabla 4: Entrevistas totales realizadas.

2.4.4 Análisis documental

El análisis documental es indispensable a la hora de realizar cualquier trabajo de investigación, ya que proporciona información adicional y complementaria al trabajo de campo.

A lo largo de todo el proceso de investigación fui recopilando y analizando toda una serie de fuentes documentales, que fueron el corpus documental necesario para sumergirme dentro del fenómeno, sirviéndome de sustento teórico y empírico.

Utilicé tanto fuentes documentales primarias como secundarias:

En cuanto a las fuentes documentales primarias, utilicé:

1. Materiales de diferentes asociaciones de Sordos o de Federaciones: como eran memorias de actividades realizadas, resúmenes o transcripciones de conferencias realizadas, de congresos, etc. todos ellos materiales sin editar. También, dentro de estos materiales encontré fotografías, que en algunos casos me dieron la autorización para copiar mediante la realización de una fotografía con una cámara digital.
2. Tablas estadísticas del Instituto Nacional de Estadística (INE) que me sirvieron para proporcionar una visión numérica necesaria para ubicar el fenómeno estudiado en el Estado español y en Cataluña.
3. Materiales aportados por algunos informantes, como: demandas judiciales, sentencias, cartas, fotografías y otros documentos.
4. Material escrito derivado de las técnicas de investigación, como eran: el diario de campo, las transcripciones y notas de las entrevistas, etc.

En cuanto a las fuentes documentales secundarias, utilicé:

1. Revistas científicas de ciencias sociales y de ciencias biomédicas.
2. Materiales editados por asociaciones y federaciones, como: revistas o boletines, folletos informativos, memorias anuales, memorias y resoluciones de congresos, memorias de investigación, notas de prensa, etc.
3. Tesis doctorales afines al tema.
4. Obras de referencia teórica para la construcción del marco teórico-conceptual.
5. Obras y autores de referencia en los *Deaf Studies*.
6. Artículos de prensa.
7. Libros autobiográficos que me sirvieron también como testimonios directos sobre las vidas de las personas sordas signistas y que después utilicé como refuerzo en los relatos de los/as sujetos de estudio.

2.4.5 Análisis de la información

Para el análisis de la información obtenida a través de las diferentes técnicas utilizadas en la investigación, el primer objetivo fue la transformación de toda esa información en datos de análisis útiles para poder responder a partir de los interrogantes de investigación a los objetivos planteados. En esta transformación de la información realicé una codificación de los datos de análisis. Codificación que efectué según los temas que seleccioné como relevantes en los guiones de entrevista.

Una vez organizada y codificada la información obtenida realicé el análisis, propiamente dicho, de la información obtenida.

Al final de todas estas fases, en el análisis de contenido de la información, elaboré un guión adecuado para la redacción final de la tesis, intentando mantener la coherencia en todo el trabajo.

2.5 Dificultades y limitaciones

Al margen de los problemas que se dan en el día a día de la realización de una investigación⁴³, he de mencionar una serie de dificultades que, finalmente, se convirtieron en limitaciones de la investigación. La primera y más importante fue la lengua. A pesar de que estuve cuatro años estudiando lengua de signos, no consideré que mi competencia fuera la adecuada para realizar entrevistas si intérprete; aunque la utilización de intérprete limitó, en cierto sentido, mi labor de observación.

Las dificultades y limitaciones más importantes que tuve con este estudio estuvieron relacionadas, directa o indirectamente, con las entrevistas: debido a la utilización de intérpretes en lengua de signos y por la falta de vocabulario específico en lengua de signos.

La utilización de intérpretes en sí también fue una limitación. A pesar de que la contratación era de intérpretes profesionales, la interpretación de una lengua presenta peculiaridades:

- Traducción del 100% del mensaje: que dependerá de la rapidez de quien habla y de la pericia de quien interpreta. Durante la interpretación puede que se pierda información debido a este hecho.
- Interpretación “neutra”: con esto me refiero a que según el/la profesional que interpreta se omite el énfasis que la persona sorda pone mientras habla en lengua de signos, perdiéndose también información valiosa ya que la entonación, el énfasis, etc. enriquecen y aportan matices al discurso.
- Falta de conexión con el/la intérprete: esta situación puede darse tanto entre la persona que realiza la entrevista y el/la intérprete, como entre el/la intérprete y la persona entrevistada. Esta situación puede generar tensión e incomodidad durante la entrevista y por lo tanto dificultar su transcurso. Dicha situación se vivió en alguna ocasión con la consecuente tensión y alteración de la entrevista: una entrevista desordenada, poco profunda y rápida por el deseo de finalizarla (tanto por parte de la persona entrevistada, el/la intérprete como la propia investigadora).
- El contexto donde se realiza la entrevista: el contexto es fundamental y determinante para cualquier entrevista, ya que permitirá que desarrolle de manera fluida. En el caso de personas sordas signistas este contexto también tiene que tener unas condiciones de luminosidad, ordenación espacial, etc. para que ellas puedan sentirse

43 Con ello me refiero a los imponderables como podrían ser enfermedades, cuestiones laborales, familiares, etc.

cómodas. Por otro lado, para muchas personas sordas (no a todas) realizar la entrevista en un entorno ruidoso carece de importancia. En cambio, sí que puede afectar a la labor de interpretación. Los/las intérpretes comentaron que un ambiente tranquilo, con un sonido ambiental suave, etc. favorece su trabajo, ya que los sonidos son fuentes de distracción y afectan a la concentración que requieren para la interpretación. Esta situación se produjo en alguna entrevista que efectué en lugares públicos como bares, parques, etc.

Otra dificultad, también relacionada con la realización de las entrevistas, fue la falta de vocabulario específico en lengua de signos de algunos de los términos que usé durante mis entrevistas. Esta falta de vocabulario hacía que el/la intérprete tuviera que buscar la manera de explicar el concepto en aquel mismo momento, con lo que no había mucho tiempo para que la persona sorda signista asimilara o bien pudiera profundizar en el mismo. En este hecho también influía el nivel formativo de la persona sorda signista, así como las habilidades de la persona que interpretaba.

Las dificultades para poder localizar determinados documentos, en especial libros, sobre los temas abordados en la investigación, me obligó a desplazarme a diferentes lugares fuera de Cataluña para poder conseguirlos. Con respecto a este hecho, el gasto generado por viajar fuera se ha sumado al gasto en libros comprados en otros países a través de internet. Estas compras a través de internet, en muchas ocasiones las realicé sin conocer de antemano el contenido de las obras adquiridas ya que sólo podía acceder a su índice o bien alguna reseña, pero que una vez en mis manos resultaba ser un *decepcionante gasto*.

2.6 Consideraciones éticas

La participación de las personas en el estudio fue voluntaria y garantizándose el anonimato en las narraciones mediante la utilización de pseudónimos⁴⁴.

Para la investigación redacté un consentimiento informado (CI) propio. Un documento elaborado acorde con el reglamento aprobado por la Comisión de Ética en la Experi-

⁴⁴ La situación de anonimato y utilización de pseudónimo, no se da en algunas de las entrevistas exploratorias e indagatorias que se realizaron a personas que representaban a instituciones, organizaciones o eran personajes relevantes para el colectivo de personas sordas signistas. A pesar de ello, en estos casos mencionados, siempre respeté la omisión de determinados comentarios o bien la propia identidad de la persona si así me lo solicitaba.

mentación Animal y Humana, CEEAH, de la Universitat Autònoma de Barcelona, en diciembre de 2012. El CI constaba de la justificación y finalidad del estudio y se firmaban dos copias (una para la persona entrevistada y otra para mí). La persona entrevistada podía en cualquier momento revocar su consentimiento para participar en el estudio sin que supusiera ningún perjuicio para ella.

Durante la investigación, aspiré en todo momento a mostrar el máximo respeto a todas las personas que participaron en la investigación, así como a las diferentes opiniones y visiones que manifestaron. Siempre, antes de realizar una entrevista, preguntaba sobre la preferencia comunicativa de la persona sorda. En los casos en que prefirieron la lengua de signos, les preguntaba si aceptaban que llevara intérprete profesional⁴⁵ o bien si querían que otra persona interpretara.

Como observadora, intenté interferir lo mínimo en las dinámicas establecidas por los grupos, así como no tomar partido en determinadas situaciones ni comentarios que se pudieran plantear.

45 Ya que es una figura profesional, regulada por un colegio profesional y con un código ético propio.



Parte II



3. Marco teórico y conceptual comunidad sorda

*Somos (...) una especie sin fronteras
que coloca internamente más
fronteras que ninguna
otra especie*

Teresa San Román, 1996:130

3.1 Introducción al marco Teórico-Conceptual

En el presente trabajo me refiero al colectivo de personas sordas como la agrupación no formal de individuos que tienen en común el padecer una *deficiencia auditiva*⁴⁶. Dentro de este colectivo, distingo un subgrupo del mismo (usuario de la lengua de signos) que se autodenomina Comunidad Sorda.

Pero, ¿qué se entiende por Comunidad? ¿Qué sería Comunidad Sorda?

A lo largo de esta investigación entenderé Comunidad como: “Agrupación de individuos, de efectivos en general reducidos, distinta y estable, cuyos miembros comparten ciertos caracteres así como determinadas funciones sociales, distintas, con respecto a otros”. (Aguirre, 1993:136)

Cuando se habla de Comunidad Sorda inexorablemente se habla y se define, también, la Cultura Sorda.

La definición del concepto *cultura* ha sido y continúa siendo centro de debate en la antropología. No es mi intención en el presente trabajo ahondar en estos debates conceptuales y por ese motivo el término *cultura* hará referencia a los usos y costumbres con-

⁴⁶ Defino el término desde un punto de vista biológico como la falta o déficit, por parte de la persona, del sentido auditivo, que resulta ser una cualidad intrínseca de la naturaleza humana y de muchos otros seres vivos. La utilización que haré de este concepto, a lo largo del presente ensayo, no incluirá otras significaciones como puedan ser *anormalidad*, conceptos y significaciones que exploraré a lo largo del trabajo cuando hable del concepto de *discapacidad*.

cretos de un grupo/comunidad. El tratamiento que daré al término comunidad, hará referencia a la concepción clásica, como menciona López (1993), del estudio de pequeños asentamientos o poblados de diferentes latitudes geográficas y que iba inexorablemente unido al término cultura concreta. El hecho de asemejar el estudio de la Comunidad Sorda al estudio clásico de un grupo o comunidad, responde a que es un grupo que a pesar de no estar delimitado geográficamente se le puede delimitar conceptualmente.

La Comunidad Sorda ha ido adoptando diferentes definiciones que se encuadran dentro de unos determinados posicionamientos ideológicos y que han servido para poder reivindicar los derechos fundamentales⁴⁷ que se recogen en las diferentes constituciones. Dichos posicionamientos se han centrado tanto en el extremo de definir la Comunidad Sorda como grupo minoritario en semejanza a los grupos étnicos⁴⁸, como a posicionarse junto al colectivo de personas con discapacidad⁴⁹ a la hora de realizar sus reivindicaciones, frente a la sociedad mayoritaria (la oyente), tales como la supresión de barreras de comunicación (mediante, por ejemplo, la disponibilidad en los organismos públicos de intérpretes en lengua de signos). En este sentido, es necesario hablar de *grupo y grupo étnico*, ya que se mencionaban, a veces implícita (Pino y Monterde, 2000) y otras explícitamente (Lane, 1993; Ladd, 2003; Plann, 2004), en las definiciones aportadas por la academia y los discursos llevados a cabo desde la Comunidad Sorda.

En cuanto a grupo étnico, es el referido al conjunto de individuos que comparten una cultura, algunos de cuyos rasgos son utilizados como signos diacríticos de pertenencia y adscripción, y cuyos miembros se sienten unidos mediante una consistencia de singularidad históricamente generada (Aguirre, 1993:347).

A la hora de explorar cómo se configuraban los grupos étnicos, y qué rasgos utilizan como signos definitorios de su identidad, me fue de gran utilidad el clásico *Los grupos étnicos y sus fronteras* de Barth (1976). El autor se desvincula de la definición más clásica de grupo étnico, que hace referencia a una comunidad que se “autoperpetúa biológicamente, que comparte valores culturales fundamentales, integra un campo de comunicación e interacción, y cuyos miembros se identifican entre sí y son identificables por los

47 En el caso del Estado español hacen referencia a: la igualdad y no discriminación; el derecho a la vida y a la integridad física; a la libertad (religiosa, personal, de expresión e información, de cátedra, de reunión, de asociación, de sindicación); a la intimidad personal y familiar; a la propia imagen; al libre acceso a cargos y funciones públicas en condiciones de igualdad; a la tutela judicial efectiva; a la legalidad penal; a la educación; el derecho de petición.

48 La propia *World Federation of Deaf* (WFD), aunque no menciona el término grupo étnico, si que menciona a la Comunidad Sorda como comunidad lingüística minoritaria. Puede consultarse la información en: <https://wfdeaf.org/our-work/focus-areas/deaf-culture> [consultada, 9 de julio de 2016].

49 Como ejemplo menciono que la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE) pertenece, entre otros organismos al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) plataforma de representación, defensa y acción de la ciudadanía española con discapacidad, cuyo objetivo es “mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad y sus familias” (extraído de su web: <http://www.cermi.es/es-ES/QueesCERMI/Paginas/Plataformaunitariadeladiscapacidad.aspx>, [consultada, 15 de junio de 2011]).

demás” (Aguirre, 1993:348). Barth realiza una importante aportación en relación a los grupos étnico que está relacionada con el modo en que conceptualizan. Éstos pasan a ser unidades sociales cuyos miembros seleccionarán una serie de atributos de identificación subjetiva para la adscripción al grupo y para diferenciarse de otros grupos. Lo novedoso de Barth es que propone que la autoidentificación y adscripción de los grupos no se realiza en función de una suma de diferencias objetivas (como se menciona en la definición clásica) sino que, dependiendo del grupo, éste seleccionará unas particularidades que para ellos serán significativas, además de generadas por las interacciones con otros grupos. Teresa San Román refiriéndose a Barth menciona que:

(...) hace una distinción que me parece que sigue siendo útil, entre lo que constituye el ‘culture staff’ o conjunto de pautas, valores, creencias, utensilios, técnicas, etc. de una cultura, por una parte, y la identidad étnica que se relaciona sólo con alguno de los elementos del ‘culture staff’ de manera que los erige en símbolos del pueblo que comparte esa identidad, y de ninguna forma necesariamente toda esa cultura. (San Román, 1996:125)

Barth deja de ver los grupos como entidades limitadas y focaliza el interés en el contacto entre los mismos. Este aspecto me interesó, ya que me podía orientar en la indagación sobre qué atributos destaca la Comunidad Sorda a la hora de autodefinirse y en comparación a qué, que en este caso sería en comparación a la sociedad oyente. Se ve así cómo la Comunidad Sorda erige como rasgo identitario por excelencia a su lengua, la lengua de signos, que claramente oponen a la lengua oral, tanto por ser la lengua de la sociedad oyente como por no tener en cuenta el principal rasgo de *sus* lengua, que es el ser visual.

En este punto, a la hora de abordar el término de grupo/comunidad étnico, es necesario volver al término *cultura*. ¿Qué aspectos caracterizan a los grupos humanos para que éstos se consideren comunidad cultural? ¿Quizás que tenga historia? ¿El hecho de que construyan una forma de vivir, de ver el mundo? En la Comunidad Sorda, ¿es a partir de su percepción del mundo eminentemente visual? ¿Cómo se construye la *Identidad Sorda*? ¿Cómo construye la Comunidad Sorda su pasado? ¿Cuánto pasado se necesita para configurar *sus* identidad?

En esta construcción de la identidad y remitiéndome al análisis que hace San Román:

Esa identidad étnica, identidad como pueblo, permite la variación de la cultura en su seno (...) y culturalmente adopta y selecciona rasgos que

sean capaces de simbolizar la diferencia con él o los opuestos”. Y, siguiendo con la selección de los símbolos identitarios, hace referencia a Barth cuando apunta que “es siempre diferencialista respecto a los opuestos ante quienes esa identidad se construye históricamente. (San Román, 1996:126)

Es por este motivo que, San Román, citando a Barth, menciona que no será la cultura la que haga identidad, sino “la identidad adquirida históricamente la que selecciona qué aspectos de su cultura representan más adecuadamente su diferencia y unicidad” (San Román, 1996:126).

En algunas ocasiones el análisis de la Comunidad Sorda, que veremos al hablar de los *Deaf Studies*, se realiza desde la conceptualización de grupo lingüístico-cultural minoritario. Bajo este análisis se entiende a la Comunidad Sorda como minoría étnica, como grupo étnico minoritario. Entendiéndola así se realizarán una serie de reivindicaciones, al mismo nivel que pueden reivindicar otras minorías étnicas, como: derecho a *sus* lengua, derecho a ser educados en un sistema no oralista, reivindicación de *sus* historia, elegir los organismos que les han de representar⁵⁰. Plann, con respecto al Estado español, menciona si “España será capaz de integrar en su seno a la Comunidad Sorda en sus propios términos como otro grupo lingüístico más⁵¹” (2004). Quizás para profundizar con más detalle, esta *conceptualización*, (labor que no realizaré en el presente trabajo), sería interesante profundizar en la obra de San Román sobre los gitanos, ver cómo se han organizado, qué organismos les representan y cómo se canalizan sus reivindicaciones, volviéndose éstas de índole política. Tampoco entrará en el presente trabajo en el apasionante debate contemporáneo en torno al concepto de etnicidad ya que no lo considero necesario para la presente investigación.

Tanto las ciencias sociales como las ciencias biomédicas, han influido e influyen sobre los discursos, éstos a su vez lo hacen sobre la legislación, y en último término sobre las concepciones de la propia identidad. En toda esta elaboración de la realidad, que vendrá influenciada tanto por el contexto histórico-social en que se encuentra inmerso el colectivo de personas sordas, como por el político y económico, las aportaciones desde la *sociología del conocimiento* serán de gran interés para el análisis de la *construcción social de la sordera*. En *La construcción de la realidad*, una de las obras por excelencia del constructivismo social, Berger y Luckmann apuntan:

50 Véase por ejemplo: Lane (2005); Bauman y Murray (2010); Lane, Pillard y Hedberg (2011); Ladd y Lane (2013).

51 Refiriéndose aquí la autora a las Comunidades Histórico-lingüísticas del Estado español: Galiza, Euskal Herria y Catalunya.

Todos los universos construidos socialmente cambian porque son productos históricos de la actividad humana, y el cambio es producido por las acciones concretas de los seres humanos. (Berger y Luckmann, 2001:146-147)

Y los autores continúan mencionando:

La realidad se define socialmente, pero las definiciones siempre se *encarnan*, vale decir, los individuos y grupos de individuos concretos sirven como definidores de la realidad. Para comprender en un momento dado el estado del universo construido socialmente o los cambios que sufre con el tiempo, es necesario comprender la organización social que permite a los definidores efectuar sus definiciones. Expresándonos más burdamente, resulta esencial seguir formulando preguntas sobre las conceptualizaciones históricamente disponibles de la realidad, desde el “¿Qué?” abstracto hasta el “¿Quién lo dice?” sociológicamente concreto. (Berger y Luckmann, 2001:147)

La sociedad, para Berger y Luckmann se entiende como un proceso dialéctico, que se compone de tres momentos: externalización, objetivación e internalización, que caracterizan simultáneamente a la sociedad y a cada sector de ella. Es por ello que, según los autores, al realizar cualquier análisis de la sociedad ha de ser de los tres momentos. Con el individuo ocurre lo mismo:

(...) que externaliza simultáneamente su propio ser y el mundo social y lo internaliza como realidad objetiva. En otras palabras, estar en la sociedad es participar en su dialéctica. (Berger y Luckmann, 2001:162)

Pero, para Berger y Luckmann, el individuo:

(...) no nace miembro de una sociedad: nace con una predisposición hacia la socialidad, y luego llega a ser miembro de una sociedad. En la vida de todo individuo, por lo tanto, existe verdaderamente una secuencia temporal, en cuyo curso el individuo es inducido a participar en la dialéctica de la

sociedad. (Berger y Luckmann, 2001:162)

Este punto de partida en el proceso hacia la sociabilidad, es lo que los autores denominan *internalización*:

(...) la aprehensión o interpretación inmediata de un acontecimiento objetivo en cuanto expresa significado, o sea, en cuanto es una manifestación de los procesos subjetivos de otro que, en consecuencia, se vuelven subjetivamente significativos para mí. (...) la internalización, en este sentido general, constituye la base, primero, para la comprensión de los propios semejantes y, segundo, para la aprehensión del mundo en cuanto realidad significativa y social. (Berger y Luckmann, 2001:162-163)

Pero el individuo no realizará esta aprehensión como resultado de sus creaciones autónomas de significado, sino que asumirá el mundo en el que ya viven otros individuos. Y así:

Se establece entre nosotros un nexo de motivaciones que se extiende hasta el futuro; y, lo que es de suma importancia, existe ahora una continua identificación mutua entre nosotros. No sólo vivimos en el mismo mundo, sino que participamos cada uno en el ser del otro. (Berger y Luckmann, 2001:163)

Lo importante en este punto, es que cuando el individuo ha llegado a este grado de internalización ya puede considerarse miembro de la sociedad. Para Berger y Luckmann, el proceso por el cual se realiza esto se denomina socialización, que la definen como:

(...) la inducción amplia y coherente de un individuo en el mundo objetivo de una sociedad o en un sector de él. La socialización primaria es la primera por la que el individuo atraviesa en la niñez; por medio de ella se convierte en miembro de la sociedad. La socialización secundaria es cualquier proceso posterior que induce al individuo ya socializado a nuevos sectores del mundo objetivo de su sociedad. (Berger y Luckmann, 2001:164)

Con respecto a la socialización, es interesante mencionar el matiz que aportan los autores con respecto a que el individuo no sólo nace en una estructura social objetiva, sino también en un mundo social objetivo. Este hecho hará que la persona seleccione:

(...) aspectos del mundo según la situación que ocupan dentro de la estructura social y también en virtud de sus idiosincrasias individuales, biográficamente arraigadas. El mundo social aparece “filtrado” para el individuo mediante esta doble selección. De esa manera el niño de clase baja no sólo absorbe el mundo social en una perspectiva de clase baja, sino que lo absorbe con la coloración idiosincrásica que le han dado sus padres (o cualquier otro individuo encargado de su socialización primaria). La misma perspectiva de clase baja puede producir un estado de ánimo satisfecho, resignado, amargamente resentido o ardientemente rebelde. (Berger y Luckmann, 2001:164-165)

Esta cuestión es importante a la hora de analizar cómo determinadas personas asumen e integran el hecho de ser sordo. En este sentido es importante poder ubicar el fenómeno en el contexto histórico-social en el cual se desarrolla, ya que en función de él, y como apuntan Berger y Luckmann, la perspectiva de ser sordo puede producir determinados estados de ánimo como consecuencia de ese contexto.

Otra cuestión importante es que el niño/a, en la socialización primaria, internaliza el mundo de sus progenitores “como el *mundo* y no como perteneciente a un contexto institucional específico.” (Berger, Luckmann, 2001:176). Es por ello que los autores apuntan que las crisis que se producen después de la socialización primaria “se deben realmente al reconocimiento de que *el mundo* de los propios padres *no* es el único mundo que existe, sino que tiene una ubicación social muy específica, quizás hasta con una connotación peyorativa.” (Berger y Luckmann, 2001:176). Este fenómeno lo podemos observar en algunos sordos signistas, que han tenido una socialización primaria en entornos oyentes, con metodologías oralistas y que con posterioridad, ya en la adolescencia o temprana adultez, entran en contacto con otras personas Sordas y en ese momento se inicia un proceso de *resocialización*.

Esta re-socialización, es un aspecto importante que incorporan Berguer y Luckmann y que denominan *alternación*. La realidad subjetiva puede transformarse ya que el proceso de socialización no acaba. A estas transformaciones se las denomina alternaciones. Dicha re-socialización se asemeja a la socialización primaria, porque:

(...) radicalmente tienen que volver a atribuir acentos de realidad y, consecuentemente, deben reproducir en gran medida la identificación fuertemente afectiva con los elencos socializadores que era característica de la niñez. Son diferentes de la socialización primaria porque no surgen *ex nihilo* y, como resultado, deben contender con un problema de desmantelamiento, al desintegrar la anterior estructura nómica de la realidad subjetiva. (Berger y Luckmann, 2001:195)

¿Cómo se lleva a cabo la alternación?

Una “receta” para lograr la alternación tiene que incluir condiciones tanto sociales como conceptuales, sirviendo, por supuesto, las sociales como matriz de las conceptuales. La condición social más importante consiste en disponer de una estructura de plausibilidad eficaz, o sea, de una base social que sirva como “laboratorio” de transformación. Esta estructura de plausibilidad será mediatizada respecto del individuo por otros significantes, con quienes debe establecer una identificación fuertemente afectiva. Sin esa identificación no puede producirse ninguna transformación radical de la realidad subjetiva (en la que se incluye, por supuesto, la identidad), identificación que reproduce inevitablemente las experiencias infantiles en cuanto a la dependencia emocional de otros significantes. Éstos son quienes han de actuar como guías para penetrar en la nueva realidad: representan la estructura de plausibilidad en los “roles” que desempeñan vis-á-vis del individuo (“roles” que, en particular, se definen explícitamente en términos de su función resocializadora) y que mediatizan ese mundo nuevo para el individuo. El mundo del individuo tiene ahora su centro cognoscitivo y afectivo en la estructura de plausibilidad de que se trate. Socialmente, esto significa una concentración intensa de toda la interacción significativa dentro del grupo que sintetiza la estructura aludida y particularmente en el elenco encargado de la tarea de resocialización. (Berger y Luckmann, 2001:195-196)

La alternación se presenta como central para entender el tránsito de persona discapacitada, estigmatizada por su sordera, a persona Sorda como aspecto positivo⁵². La alterna-

52 El caso del leproso que mencionan Berger y Luckmann (2001:205-207) nos sirve como ejemplo ilustrativo de este proceso: pasa de ser leproso, estigmatizado, al “hijo de un dios”.

ción como proceso de re-socialización, por el que pasan algunas personas con sordera, se dará sobre todo en *sus* asociaciones. En estos lugares, que se erigen como el centro de la Comunidad Sorda, se produce este proceso de alternación donde las personas con sordera se sienten identificadas con esta vivencia/experiencia, que comparten con otras. Esta autoidentificación adquiere un carácter positivo, transformándose en identidad y en sentimiento colectivo de pertenencia a un determinado grupo. Grupo que genera y aprehende una realidad subjetiva basada en la oposición al “otro mundo”, al mundo oyente. En este sentido se hace necesario una segregación, al menos conceptual (ya que espacialmente resulta más difícil⁵³), del mundo oyente (mundo al que pertenecía y que ahora ya no lo asume como suyo). Según Berger y Luckmann esta segregación es importante sobre todo en las primeras etapas de la alternación; primera etapa a la que llamarán fase de “noviciado”. Una vez la nueva realidad queda fija el/la Sordo/a ya puede establecer nuevas relaciones con la sociedad oyente.

Pero para que la alternación se lleve a cabo adecuadamente necesita de un aparato legitimador. No sólo debe legitimarse la nueva realidad, sino “las etapas por las que ésta se asume y se mantiene, y el abandono o repudio de todas las realidades que se den como alternativa” (Berger y Luckmann, 2001:198).

La alternación, supone para el individuo, que su antigua realidad, colectividades y significantes que le mediatisaron, debe volver a re-interpretarse “dentro del aparato legitimador de la nueva realidad.” (Berger y Luckmann, 2001:198). Y siguiendo con esta afirmación:

Esta re-interpretación provoca una ruptura en la biografía subjetiva del individuo (...) Todo lo que precedió a la alternación se aprehende ahora como conducente a ella (...). (Berger y Luckmann, 2001:198)

Con respecto a cómo se construye y define a sí misma la Comunidad Sorda, se hace necesario analizar cómo se construyen y crean las identidades grupales, concretamente cómo se crea la denominada Identidad Sorda. En este análisis el *interaccionismo simbólico* y más concretamente la obra de Irving Goffman Estigma, la *identidad deteriorada* (2006) me sirve de punto de partida para poder entender cómo los procesos de exclusión social y marginación a un colectivo portador de un *estigma social*, han generado a lo largo de la historia una *identidad social* diferenciada. Bajo este análisis, observo cómo el estigma influi-

53 Esta separación se puede dar con más facilidad en las asociaciones, a pesar de que a ella acudan personas oyentes. Oyentes, que en algunos casos son considerados como integrantes de la Comunidad Sorda (hijos/as oyentes de progenitores sordos) o afines a ella (profesionales de la educación, intérpretes en lengua de signos, alumnado de los cursos de lengua de signos, amigos/as y/o otros familiares oyentes).

gido sobre un grupo determinado acaba convirtiéndose en identidad y cómo, en un segundo paso, esta identidad puede acabar transformándose en noción de orgullo o *pedigree*.

Según Goffman (2006), la sociedad establece los medios para que los individuos sean categorizados. Determina, además, qué atributos (“identidad social”) se perciben como naturales y corrientes para los miembros de estas categorías establecidas. Esto hace que cualquier persona al encontrarse con otra sepa ubicarla en una categoría y que además reconozca cuáles son sus atributos (Goffman, 2006:11-12). Estos atributos, en algunos casos, pueden ser considerados como indeseables haciendo que la persona se convierta en menos apetecible para el resto de personas que son consideradas “normales⁵⁴”. Pero según Goffman, no todos los atributos indeseables son tema de discusión “sino únicamente aquellos que son incongruentes con nuestro estereotipo acerca de cómo debe ser determinada especie de individuos” (Goffman 2006:13). Para el autor un atributo de esta categoría es un *estigma*:

El término estigma será utilizado, pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador; pero lo que en realidad se necesita es un lenguaje de relaciones, no de atributos. Un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la normalidad de otro y, por consiguiente, no es ni honroso ni ignominioso en sí mismo. (Goffman, 2006:13)

Por lo tanto la persona poseedora del estigma presenta una serie de rasgos:

(...) un individuo que podía haber sido fácilmente aceptado en un intercambio social corriente posee un rasgo que puede imponerse por la fuerza a nuestra atención y que nos lleva a alejarnos de él cuando lo encontramos, anulando el llamado que nos hacen sus restantes atributos. Posee un estigma, una indeseable diferencia que no habíamos previsto. (Goffman, 2006:14)

Con respecto al estigma encontramos que, por un lado, la sociedad “normal” cree que la persona que posee un estigma no es totalmente humana. Bajo esta creencia se ejercerá una discriminación directa sobre estas personas, se construirá una teoría del estigma, se

⁵⁴ Utilizo este término como lo hace Goffman: “(...) todos aquellos que no se apartan negativamente de las expectativas particulares (...)” que la sociedad estipula como naturales y corrientes (Goffman, 2006:15).

generará una ideología que pretenderá explicar la inferioridad del individuo y dará cuenta del peligro que puede entrañar (Goffman, 2006:15). Y por otro lado, encontramos que la persona estigmatizada puede percibirse a sí misma como “normal” con los mismos anhelos que las demás personas. Pero ya sea en los contactos vis a vis o en otras situaciones que se presenten en las interrelaciones sociales, la persona percibirá ese otro *yo*: el estigmatizado. Este hecho puede producir en la persona varias situaciones, que van desde el no reconocimiento, a sentir vergüenza e incluso odio hacia este hecho (Goffman, 2006:18).

Un término interesante que apunta Goffman a la hora de ver cómo estas personas estigmatizadas pueden finalmente unirse y formar un grupo organizado, es el de *carrera moral*. Este concepto hace referencia a las experiencias de aprendizaje derivadas de su condición de estigmatizado por las que transita la persona y a las modificaciones en la concepción del yo (de persona *normal a estigmatizada*). Este carrera moral, como comenta Allué, implicará una serie de cambios “en la identidad social y personal de quien sufre el proceso” (Allué, 2003:136). Además, se observa que las personas poseedoras de un estigma comparten una carrera moral similar, participando de experiencias afines. Estas experiencias vitales serían el primer paso hacia un sentimiento de pertenencia a una determinada categoría, a un determinado grupo.

Esta relación con sus iguales, con las personas que comparten su estigma, será de gran utilidad para la persona, ya que:

(...) algunas de esas personas pueden enseñarle las mañas del oficio y ofrecerle un círculo de lamentos en el cual refugiarse en busca del apoyo moral o del placer de sentirse en su elemento, a sus anchas, aceptado como alguien que es realmente igual a cualquier otra persona normal. (Goffman, 2006:32)

Es también a partir de estas relaciones desde las que la persona, tomando como base su desventaja, su estigma, puede organizar su vida. Goffman (2006) menciona que, en un momento determinado, estas personas poseedoras de un estigma deciden agruparse, de inicio informalmente hasta finalmente organizarse formalmente en asociaciones. Dichas asociaciones pueden tomar la forma de grupos de ayuda mutua, clubes residenciales, asociaciones estatales, etc. En el caso de los Sordos observó que las asociaciones que se crearon con el fin de servir de centro de reunión, de espaciamiento entre iguales, lugares donde poder tener acceso a la información, etc. poco a poco fueron creciendo y deviniendo en centros para la comunidad, centros desde donde organizar la vida, reivindicar

derechos y autoafirmar su condición de Sordos/as.

Paralelamente al análisis de la formación grupal por parte de un colectivo de personas portadoras de un estigma, es interesante adentrarse en el campo de la psicología social. Con la *Teoría de la Identidad Social*, podemos entender que el hecho de percibir a las personas como miembros de un grupo social determinado influye en la visión que se tiene de los mismos. Este mecanismo, como proceso cognitivo, permite agrupar a las personas mediante una simplificación social que facilita la definición de los individuos en la sociedad, además de permitir las diferenciaciones entre el propio grupo (endogrupo) y los demás (exogrupo). Es por ello que vemos cómo los miembros de la Comunidad Sorda se perciben a sí mismos como parecidos a los demás miembros de la misma y, en consecuencia como distintos a la sociedad oyente. De esta forma la *identidad social* se definiría como “aquella parte del autoconcepto de un individuo que deriva del conocimiento de su pertenencia a un grupo (o grupos) social junto con el significado valorativo y emocional asociado a dicha pertenencia” (Tajfel, 1984:292), en tanto que el grupo social se concibe como “una colección de individuos que se perciben a sí mismos como miembros de la misma categoría social” (Turner, 1990:147).

La visión que se tiene de los miembros de un determinado grupo puede tener un carácter positivo o negativo e influirá en la actitud que tendremos hacia ese grupo. A esta actitud, cuando es de carácter negativo, se la denomina prejuicio:

Una actitud hostil o prevenida hacia una persona que pertenece a un grupo, simplemente porque pertenece a ese grupo, suponiéndose por lo tanto que posee las cualidades objetables atribuidas al grupo. (Allport, 1977:22)

El prejuicio se deriva de información simplificada, que es imperfecta o incompleta (Aronson, 1995:272). Se basa en generalizaciones y la creación de estas generalizaciones son los estereotipos. Aronson comenta que los estereotipos consisten en:

(...) asignar características idénticas a cualquier persona de un grupo, sin considerar las variaciones reales que se dan entre los miembros de ese grupo. Así, creer que los negros tienen un sentido natural del ritmo o que los judíos son materialistas, es asumir que virtualmente todos los negros son músicos, o que prácticamente todos los judíos van por el mundo acumulando propiedades. (Aronson, 1995:273)

Tajfel, en su obra *Grupos humanos y categorías sociales* (1984), menciona que los estereo-

tipos, además, son generados por la categorización social. La categorización social es un proceso consistente en unificar objetos y acontecimientos, de carácter social, en grupos. Estos grupos resultan iguales, equivalentes en referencia a “las acciones, intenciones y sistemas de creencias del individuo” (Tajfel, 1984:291). Para el autor, el proceso cognitivo de la categorización social unido a la interacción “entre diferencias de valor de origen social” (1984:291), es importante para entender las divisiones a nivel social entre “nosotros” y “ellos”:

(...) es decir, en todas las categorizaciones en las que se hacen distinciones entre el propio grupo del individuo y los exogrupos con los que aquél se compara o contrasta. (Tajfel, 1984:291)

Volviendo a los estereotipos, Tajfel apunta que su contenido tiene su origen en las tradiciones culturales de los grupos, pero que además éstas pueden estar o no relacionadas con experiencias comunes ya sean pasadas o presentes, las que son generalizadas en exceso. Pero, para el autor, quizás lo más importante sea su estructura y función:

Como el difunto Gordon Allport (1954) y muchos otros señalaron, los estereotipos surgen de un proceso de categorización. Introducen simplicidad y orden donde hay complejidad y variación casi al azar. Solamente nos ayudan si las diferencias difusas entre grupos se transforman en diferencias claras, o si se crean nuevas diferencias donde antes no existía ninguna. Por supuesto, los estereotipos representan tendencias hacia la simplificación más que hacia dicotomías abruptas; en otras palabras, en cada situación relevante realizaremos tanta simplificación estereotipada como podamos, sin violentar innecesariamente los hechos. Pero hay sobrados indicios de que, incluso cuando los hechos se vuelven contra nosotros y destruyen las confortables y útiles distinciones, todavía encontramos maneras de mantener el contenido general de nuestras categorías. (Tajfel, 1984:160)

Regresando a la categorización social, al proceso por el que se clasifican a los seres humanos en agregados, el término *raciación* que utiliza San Román también se vuelve pertinente a la hora de analizar a la Comunidad Sorda y nos sirve cómo síntesis a la hora de ver en función de que se les conceptualiza:

(...) el proceso por el que se clasifican los seres humanos en diversos conjuntos en virtud de marcadores físicos, culturales o de origen, de tal forma que esos conjuntos, incluido aquel al que pertenece el sujeto racializador, reciben atribuciones estereotipadas respecto a sus características y capacidades intelectuales, culturales y físicas, que se piensan inalterables con mayor o menor rigidez y transmitidas intergeneracionalmente, que son estigmatizantes o no, que orientan comportamientos y actitudes hacia ellos convertidos en grupos por el propio proceso de raciación, lo sean o no por otros criterios y que supone el establecimiento de una valoración desigual de cada uno de ellos y presupone relaciones desiguales hacia ellos, en función de exigencias del propio sujeto racializador y del racializado, en un contexto histórico y sociocultural específico. Brevemente, tan absurdo es despreciar al primer guineano que entra por la puerta como admirar al primer norteamericano o japonés que se baja del autobús, y esas actitudes y esas ideas y posibles comportamientos no son independientes unas de otras, al contrario, se entienden unas desde las otras. La consideración del proceso de ‘raciación’, del fraccionamiento de la humanidad en grupos que produce, se contemplaría como un mismo fenómeno que implicaría ‘raciaciones’ negativas de grupos estigmatizados y ‘raciaciones’ positivas de grupos admirados y elogiados y situaciones intermedias, supongo. Podríamos así ver unas en relación a las otras, ver el por qué de las distintas atribuciones a partir de las propias relaciones entre ellas y frente a ellas. (San Román, 1996:153-154)

En todo este recorrido he ido mostrando diferentes contribuciones teóricas, desde diferentes corrientes, para el análisis de la denominada cultura y Comunidad Sorda, así como de su sentimiento identitario. Sin embargo, todas estas aportaciones teóricas no plantean nada a nivel de los sentidos. Cuando hablamos de personas sordas, en general, lo que se observa es el estigma derivado de la falta de audición, la negación del sentido auditivo, pero ¿qué ocurre con los otros sentidos?, ¿este sentido negado tiene un nivel en positivo en el resto de sentidos?, ¿en las percepciones, en conjunto, de la persona?, ¿cómo se configura el mundo para la persona Sorda? A partir de las percepciones, ¿cómo se configura el mundo, la identidad y el sentimiento comunitario en la Comunidad Sorda? Éstos, entre otros interrogantes, serían motivo para una nueva investigación, tarea que no pretendo realizar en mi actual investigación de tesis, pero a pesar de ello sí que creo necesario poder mostrar esta nueva perspectiva teórica y algunas de sus aportaciones a través de dos de los autores relevantes en este ámbito, como son Constance Classen y David Le Breton.

Desde el campo de estudio de la “antropología de los sentidos⁵⁵”, podemos introducirnos en el campo de las percepciones sensoriales, indagando en cómo un rasgo en la persona, como es la ausencia del sentido del oído, conceptualizado como negativo puede devenir en positivo. Para la antropología de los sentidos la percepción sensorial no es sólo un acto fisiológico, sino también un acto cultural (Classen, 1997). Por lo tanto, las percepciones, además de aportarnos información sobre nuestro estar en el mundo, a través de lo que experimentan nuestros cuerpos, también devendrán vías de transmisión de valores culturales. Con respecto a este planteamiento, y como veremos en el apartado de los *Deaf Studies*, esta premisa se toma a la hora de mostrar la existencia de la cultura Sorda, que se organiza a partir del rasgo visual, o dicho de otra manera, del sentido de la vista, pero también prestando atención al resto de sentidos ya que éstos completan la información que del mundo perciben.

Classen (1993) en *Worlds of Sense*, explorará la interacción entre cultura y percepción. Ella plantea que el orden sensorial en una cultura determinada nos conduce a su orden social, ya que no existe un orden natural de los sentidos. Menciona, además, que Occidente cuando piensa en percepción lo hace como si fuera un aspecto meramente físico en vez de considerarla como hecho cultural.

(...) sensory models are conceptual models, and sensory values are cultural values. The way a society senses is the way it understands. (Classen, 1993:136)

Continuando con el ejemplo de Occidente, añade que las culturas occidentales consideran que los sentidos son cinco (vista, oído, olfato, gusto y tacto), pero ni siempre se han considerado cinco, ni en todas las culturas se consideran tal número ni el tipo de ellos, marcando así la construcción cultural que sobre ellos se lleva a cabo. Con ello se demuestra que los modelos sensoriales no son estáticos y por lo tanto evolucionan y se transforman con el transcurso del tiempo (Classen, 1997:410).

Le Breton (2007) en *El Sabor del Mundo* nos muestra cómo los individuos experimentan el mundo a través de su cuerpo⁵⁶, asintiendo que “El mundo es la emanación de un cuerpo que lo penetra” (Le Breton, 2007:11). El autor afirma que la persona toma conciencia de sí misma sólo a través de lo que su cuerpo experimenta, de lo que siente, de lo

55 En 1986 fue acuñada la expresión “Antropología cultural de los sentidos” por el historiador Roy Porter, pero no es hasta finales de los años 80 del siglo pasado que se afirma como campo de estudio diferenciado (Classen, 1997).

56 David Le Breton es también un referente sobre corporeidad, entre sus obras destacan *Antropología del Dolor* (1999), *Antropología del Cuerpo y Modernidad* (2002) y *Adiós al Cuerpo* (2013) entre otras.

que percibe. Pero además, estas percepciones no son meramente coincidencia del suceder de las cosas sino que son interpretación del individuo, interpretaciones que además estarán influenciadas por su historia personal, sus vivencias, su educación, su pertenencia a determinado grupo o comunidad, clase social, etc.:

Todo hombre camina en un universo sensorial vinculado a lo que su historia personal hizo con su educación. Al recorrer un mismo bosque, individuos diferentes no son sensibles a los mismos datos. (...) Mil bosques en uno sólo, mil verdades de un mismo misterio que se escabulle y que sólo se entrega fragmentariamente. No existe verdad del bosque, sino una multitud de percepciones sobre el mismo, según los ángulos de enfoque, las expectativas, las pertenencias sociales y culturales. (Le Breton, 2007:12)

Así mismo, las percepciones no se circunscriben a un órgano sensorial en concreto sino que son una actividad; actividad que se efectúa a través de los órganos sensoriales y que una vez han pasado por ellos, la persona los vuelve comunicativos. De igual modo, es posible observar cómo las personas Sordas pueden compartir el hecho perceptivo e identificarlo como propio ya que comparten unos referentes sociales como comunidad. Pero además, habiéndose creado la propia Comunidad Sorda mediante esta peculiaridad perceptiva que ha generado la falta de audición.

El hombre ve, escucha, huele, gusta, toca, experimenta la temperatura ambiente, percibe el rumor interior de su cuerpo, y al hacerlo hace del mundo una medida de su experiencia, lo vuelve comunicable para los demás, inmersos, como él, en el seno del mismo sistema de referencias sociales y culturales. (Le Breton, 2007:14)

El cuerpo en la persona Sorda entiende e interpreta las percepciones del entorno, aportando información sobre el mundo:

La sensibilidad ante las vibraciones le permite a las personas sordas recoger informaciones sobre su entorno: reconocer la voz de los cercanos, identificar el ruido de pasos, identificar momentos musicales, el paso de un vehículo, la caída de un objeto. A flor de piel, el sentido de las vibraciones resulta esencial para el aprendizaje de la palabra. (Le Breton, 2007:141)

Con respecto a la sordera y la niñez, Le Breton (2007) señala que en un mundo donde la sonoridad nos invade y la persona necesita aprender el significado de los sonidos que percibe, el proceso de aprendizaje pasivo que se da en la infancia sucede de manera inconsciente. Este aprendizaje pasivo que sucede de manera inconsciente en la infancia en una persona sin problemas de audición, se torna difícil cuando a una persona adulta o bien niño/a de determinada edad se le realiza un implante coclear, ya que ha de aprender a identificar y discriminar unos sonidos de otros para que del caos sonoro de venga un sonido con sentido. El/la niño/a con deficiencia auditiva necesita otras formas para poder dar sentido al mundo, a su existencia y a su relación con los demás. Para éstos infantes la lengua oral les es ajena, no se la pueden apropiar para construir su pensamiento y comunicarse con los demás (Le Breton, 2007:136), es por ello que resulta tan importante la educación de los/as niños/as y no sólo para que aprender a hablar, sino para que forjen su pensamiento y capacidad comunicativa. El autor, con respecto a la importancia de la lengua de signos mencionará:

El lenguaje de signos reemplaza al lenguaje oral en su función antropológica; el niño encuentra en ella un medio para formular su pensamiento, le da un lenguaje, una memoria y un medio para comprender al mundo. Favorece la integración de las reglas inherentes a la lengua de su sociedad y, por lo tanto, su plena ciudadanía. (Le Breton, 2007:137)

El cuerpo en la persona sorda signista, además de sumarse a la experiencia visual como agente activo en las percepciones, también deviene en comunicación. La lengua de signos, aunque principalmente haga uso de brazos, manos y rostro, utiliza la posición del cuerpo también para expresar y enfatizar el mensaje.

3.2. Perspectiva biomédica

3.2.1. Discapacidad⁵⁷

Desde el discurso del modelo médico o perspectiva biomédica, cuando se habla de *sordera*

⁵⁷ El siguiente apartado sigue, en gran medida, el trabajo y análisis sobre la discapacidad que propone Allué, en su obra de 2003. DisCapacitados. *La reivindicación de la igualdad desde la diferencia*. Es por ello que aparecerán considerables referencias a esta obra.

ra es necesario hablar de *discapacidad* ya que el primer término (sordera) deriva hacia el segundo (discapacidad).

Discapacidad es un término relativamente reciente, que hace referencia a la alteridad *anormal*, a cómo se configura y denomina a la persona que se encuentra fuera de la *norma*, fuera del patrón de normalidad establecido por la sociedad⁵⁸. La definición de este *otro anormal*, variará según el contexto histórico-político-social (añado también económico) en el que nos hallemos. Así podemos encontrarnos ante un/a: anormal, raro, deficiente, minusválido, incapacitado, sub-normal, impedido, retrasado, etc. y más recientemente discapacitado, persona con necesidades especiales, persona no-estándar, persona con discapacidad funcional. Toda esta terminología adoptada para denominar al *anormal*, contrasta con la utilizada para nombrar al *normal* o como dice Allué, al *válido*⁵⁹ que resulta ser escasa.

Todos estos diferentes términos, expresiones y clasificaciones utilizados para denominar a la *anormalidad* (en cuanto a deficiencia física, psíquica y/o sensorial) responden a diferentes fórmulas culturales, que no resultan neutras y que “nos remite a debates ideológicos y de orden político” (Allué, 2003:29). La mayoría de estos debates se originan en un momento y contexto determinado, ofreciendo una visión determinada sobre el fenómeno.

Con respecto al concepto de normalidad, resultan interesantes las aportaciones teóricas de la obra de “Lo normal y lo patológico” de Canguilhem (1971), que sirven además de referente teórico a Foucault para profundizar en su concepto de normalización.

Para Canguilhem, lo *normal* “es un concepto dinámico y polémico” (Canguilhem, 1971:187) ya que puede entenderse como lo que debe ser y también lo que se encuentra en la mayoría de los casos. Por otro lado, la *norma*, la regla, es aquello que es utilizado para hacer justicia o bien enderezar. Por lo tanto, hacer justicia o bien enderezar algo a partir de una norma, es *normalizar* “imponer una exigencia a una existencia” (Canguilhem, 1971:187). El uso del concepto norma se corresponde con el binomio normal-anormal, siendo su relación de inversión y polaridad. Es por ello que Canguilhem menciona que la norma actúa como herramienta unificadora de la diversidad, reabsorbiendo la diferencia. Así, puede observarse que toda situación o existencia que no se ajusta a lo dictado por la norma queda excluida (Canguilhem, 1971).

58 Utilizo los términos normal, normalidad y anormalidad como términos corrientes que simplifican la cuestión a tratar. Estos términos se utilizan comúnmente, pueden considerarse folk, para hacer referencia a algo o alguien que se ve raro, extraño, distinto, etc. y que es considerado como anormal, fuera de la normalidad estadística.

59 Allué (2003) utiliza el término válidos para referirse a la persona no discapacitada, pero haciendo hincapié en la inevitable temporalidad, en la persona, de la salud o de la integridad física y que por lo tanto en un momento u otro cualquier persona puede llegar a ser discapacitada. Para ello utiliza otra expresión de origen anglosajón que es “temporalmente válidos”.

Foucault influenciado por las aportaciones teóricas de Canguilhem desarrolla con mayor profundidad su propio concepto de *normalización*.

Para Foucault la fuerza clasificatoria y productiva de la normalización, en las llamadas sociedades modernas, reside en dos estrategias que son complementarias: por un lado, la construcción del discurso de *anormalidad*; y por otro, la medicalización. Esta dicotomía, entre normal y *anormal*, esta división entre los que están dentro o fuera de la norma, para Foucault supone un ejercicio de poder. Este ejercicio de poder será un poder normalizador, aplicando la norma tanto al “cuerpo que se quiere disciplinar como a una población que se pretende regularizar” (Foucault, 2000:229). Pero cuando Foucault habla de poder no sólo se refiere a una estructura o institución, sino tal y como apunta Rigol, “al fet que aquest s'exerceix des de diferents llocs i a partir de l'existència d'un altre en desigualtat” (Rigol, 2011:99). En el caso de las personas con discapacidad, la naturalización del cuerpo se realizará bajo las directrices normalizadoras que “sean estipuladas por la ciencia médica, de modo que se establece una indisociable vinculación entre discapacidad y enfermedad (...)” (Rodríguez, 2010b). Pero además, este poder también implicará la existencia de resistencias por parte personas o grupos categorizados fuera de la norma. Resistencias que implicarán una “lluita pels drets del *nosaltres*, que constitueixen moltes de les pràctiques que duen a terme els protagonistes i les seves famílies (...)” (Rigol, 2011:99).

Por lo tanto, lo normal será aquello que se fija desde una norma determinada a partir de una decisión normativa. Todo este proceso de creación de normalidad no es aséptico, ya que se verá influenciado por la ideología imperante, que pretenderá que ese hecho se erija como hecho universal.

Volviendo a la concepción biomédica de la discapacidad, encontramos que es una construcción social relativamente reciente. A pesar de ser relativamente reciente, esta concepción convive con otras de carácter más antiguo, cronológicamente hablando, como son la religiosa o, más cercana e el tiempo, como la social y la de la diversidad funcional. A pesar de esta coexistencia, Allué señala que estas diferentes visiones se mantienen “en condiciones y contextos diferentes, como mecanismos de control social de la diferencia” (Allué, 2003:35). La reconstrucción histórica que a continuación presento no pretende ser completa y exhaustiva, sino que me centro en hechos que son considerados como significativos y relevantes para el tema.

Allué (2003) nos introduce en autores como Miles (1996) o Humphries y Gordon (1992) nos remiten a la cultura judeocristiana para hablar de la construcción religiosa de la discapacidad. Bajo esta perspectiva se describe a la persona con discapacidad en clave de impureza, como castigo divino y de ello podemos encontrar ejemplos en el Antiguo

Testamento⁶⁰. Estas personas impuras debían apartarse ya que podían transmitir con su contacto la impureza al resto de individuos. Allué, remitiéndose a Glande Veil (1978), comenta que el mal físico se considera consecuencia del mal moral y por lo tanto se asocia al pecado. El hecho de que esté relacionado con el pecado concibe que el origen del mal está en la persona y no en Dios (Stiker, 1982).

Allué narra que esta concepción, en clave de impureza, cambió con el Nuevo Testamento:

La prohibición se rompe con Jesús de Nazaret, que declara que los enfermos, los discapacitados (sic) y los pobres serán los primeros en el reino de los cielos porque lo que importa es la pureza de espíritu. (Allué, 2003:36)

Ya en la Edad Media, surge una especie de tolerancia mezclada con caridad, “en la que los pobres y los enfermos se confunden al final del Medioevo” (Allué, 2003:36). A estas personas se les asigna la mendicidad como único recurso para su subsistencia, sólo a los leprosos se les apartaba de la sociedad (Garvía, 1997:31).

Esta cierta “libertad” de circulación y tolerancia del *discapacitado*, por parte de la sociedad feudal, se torna reclusión y ocultación en la Ilustración (Allué, 2003). En esta época nace la institucionalización de la discapacidad⁶¹, modelo de beneficencia liberal, en que el Estado asume la responsabilidad de hacerse cargo de la persona con discapacidad. Estas instituciones están a cargo de los Estados, organizaciones filantrópicas u organismos locales, que casi siempre eran de orientación religiosa (Allué, 2003:37).

Todos estos periodos narrados tienen como denominador común una explicación de carácter religioso como podría ser carecer de alma, enojo de los dioses, etc., de esta alteridad *anormal*. Para Palacios y Romañach (2008) representan el modelo de prescindencia, en cuanto al tratamiento y explicación de qué es y qué significa la discapacidad. Prescindencia, porque como consecuencia de estas premisas la sociedad decide prescindir de éstas personas “ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, o ya sea situándolas en el espacio destinado para los anormales y las clases pobres, con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento, en el que asimismo son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia.” (Palacios y Romañach, 2008)

A partir del siglo XIX, el discurso que adoptan las instituciones de beneficencia es el biomédico, asociando la discapacidad a un problema médico, individual y tratable.

60 Un ejemplo que utiliza Allué es el del Levítico 21.16-23, «Leyes acerca de la pureza habitual de los sacerdotes».

61 Autores como Aguado (1995) denominarán este periodo como el gran encierro.

Cómo Allué menciona, “El cuerpo (sic) médico deviene poco a poco rector de las normas de vida social” (Allué, 2003:37). Es a partir de este momento que la *alteridad anormal* se conceptualiza como patología, siendo el cuerpo (sic) médico el experto sobre el tema: definirán, clasificarán, diagnosticarán esta *anormalidad*, se encargarán de tratar y rehabilitar las pérdidas sensoriales, físicas y/o psíquicas (Allué, 2003:37). Este modelo, modelo médico-rehabilitador o también denominado modelo individual, lo adoptarán también otros colectivos, “cuerpos”, profesionales que a lo largo del siglo XX y XXI se irán incorporando, tanto de las ciencias biomédicas (fisioterapeutas, psicólogos, psiquiatras, logopedas, etc.) como de otras disciplinas (terapeutas ocupacionales, profesionales de la educación) que colaborarán con el estamento médico (Allué, 2003:37) en el tratamiento y rehabilitación de esta *patología*. Por lo tanto, es un modelo que se centra en el sustrato fisiológico del individuo (Rodríguez, 2010a), marcando las directrices normalizadoras estipuladas por la ciencia médica (Rodríguez, 2013) y orientando su práctica a la cura-rehabilitación clínica de la persona.

En la década de los 80 del siglo XX se inicia un movimiento⁶², motivado por activistas a favor de los derechos de las personas con discapacidad⁶³, en Estados Unidos y Gran Bretaña, crítico con el discurso biomédico y la individualización de la discapacidad. En este nuevo modelo, modelo social, se concibe la discapacidad como resultado de la opresión social. Allué (2003) nos menciona una serie de autores que han abordado el tema de la discapacidad desde esta perspectiva, tales como por ejemplo: Morris (1991), Campbell y Oliver (1996), y Barton (1996).

El modelo social sostiene, según Allué:

(...) que las personas con deficiencias sensoriales, físicas, cognitivas y mentales son discapacitadas como consecuencia de las desventajas estructurales que se mantienen en una sociedad hecha para (y por) las personas sanas y capaces. (Allué, 2003:39)

Así, bajo estas premisas, el modelo propugna:

62 El movimiento activista del *Disability Movement*. Su “lucha se orienta hacia cambios legislativos para la eliminación de la discriminación en el terreno de las políticas sociales públicas (empleo, vivienda, o prestaciones sociales) que favorezcan la vida independiente y la igualdad de oportunidades frente a la visión anterior basada en la piedad y la caridad.” (Allué, 2003:39-40). El nuevo discurso entiende la discapacidad como colectivo social y oprimido socialmente frente al discurso anterior que la entendía en la dependencia y necesidades individuales.

63 Para conocer los orígenes de este movimiento nos hemos de remontar a la década de los 60 del siglo XX, movimiento que se enmarca en la movilización por los derechos civiles de otras minorías.

(...) la idea de que si las personas con discapacidad son víctimas colectivas de la discriminación y de los prejuicios sociales más que víctimas individuales —añade Hugues— en el plano de las políticas sociales públicas hay que trabajar para aligerar la opresión más que para establecer compensaciones individuales: hay que hacer intervenciones estructurales, mejorar el entorno físico y velar por la igualdad de derechos (Oliver, 1990). Morris (1991. p. 10) sintetizaría así el modelo social: «no es la incapacidad de caminar lo que discapacita sino los escalones del edificio». Esta posición marca un cambio importantísimo por cuanto se está pasando del plano individual al social, dando la palabra, por primera vez, a quienes están afectados. (Allué, 2003:39)

Por lo tanto, el modelo social incide no en la curación y rehabilitación clínica, sino en la movilización política. Reivindicación que tiene como objetivo la consecución de igualdad de derechos y plena ciudadanía de las personas con discapacidad. Ciudadanía plena que, como apunta Rodríguez (2010b), les es vetada debido a la “opresión social” ejercida por las estructuras sociales que no toman en consideración a estas personas. O como explica Vives (2007):

Ha estat un llarg camí el que s'ha hagut de recórrer fins arribar a una nova conceptualització de la discapacitat: camí que va des d'un enfocament eminentment biològic a un altre més comprensiu dels factors ambientals; de fixar-nos en els dèficits a fixar-nos més en els drets de les persones; d'ocupar-nos només dels individus a preocupar-nos també pels obstacles ambientals. (Vives, 2007:11)

Coetáneamente a esta perspectiva social de la discapacidad, diferentes organismos internacionales proponen diferentes definiciones y clasificaciones de la discapacidad. Así tenemos a la OMS que en 1980⁶⁴, desde una perspectiva biomédica, establece la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM):

Una «deficiencia» es la pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Entre las deficiencias se contabilizan también las que afectan a los órganos de la audición o de la visión aunque también las psicológicas. La «discapacidad» representa las consecuencias de una deficiencia en el rendimiento funcional del individuo. La desventaja

⁶⁴ Esta clasificación fue publicada en el Estado español en 1983 por el Instituto Nacional de Servicios Sociales.

aparece aquí a nivel individual, de persona, sin que necesariamente se produzcan limitaciones en su interacción con el medio social en cuyo caso deberíamos utilizar, según la CIDDM, el término «minusvalía». «Minusvalía» —handicap, en inglés— según la OMS sería la situación desventajosa, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso. Las minusvalías se relacionan con dimensiones como la orientación, independencia física, movilidad ocupacional, integración social y la autosuficiencia económica. (Allué, 2003: 24)

Surgen otras clasificaciones como las de la *British Disability Discrimination Act* (1995), que no tienen un enfoque biomédico pero sí individual de la discapacidad (Allué, 2003:24-25). Allué (2003) también muestra la clasificación de la *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) que define la discapacidad como forma de opresión social. Como se ve, todas estas clasificaciones son ejemplos de las diferentes conceptualizaciones que de la discapacidad hace la sociedad. Existen más ejemplos de las mismas pero considero que para este trabajo no es necesario indagar en ellos, aunque sería muy interesante en posteriores investigaciones.

En el año 2005, frente a los discursos biomédicos y social, surge en el Estado español el concepto de *diversidad funcional* (Romañach y Lobato, 2005; Palacios y Romañach, 2007, 2008). Para poner en antecedentes, a mediados de 2001 con el objetivo de impulsar en el Estado español el movimiento de vida independiente que surge en Estados Unidos alrededor de 1960, se crea la comunidad virtual Foro de Vida Independiente que actualmente se llama Foro de Vida Independiente y Divertad⁶⁵ (FVID)⁶⁶. Este nuevo término, surgido desde el propio colectivo de personas con discapacidad, ya no se centra en las capacidades o *dis*-capacidades de la persona, sino que conceptualiza el fenómeno de la llamada discapacidad en términos de singularidad funcional, “apunta a la riqueza (sic) de un universo social de lo humano crecientemente caracterizado por la diversidad” (Rodríguez, 2010b).

Este nuevo modelo de diversidad funcional pretende superar al modelo médico-rehabilitador, que se centra en la *anormalidad* fisiopatológica de la persona, así como el modelo

⁶⁵ Divertad, es una palabra inventada por el Foro de Vida Independiente, que pretende ser la síntesis de dignidad y libertad y según el FVID apunta al objetivo último del Foro, “la plena consecución de estas por las personas discriminadas por su diversidad, en este caso funcional.” Extraído de su web: http://www.forovidaindependiente.org/que_es_el_FVID [consultada, 1 de septiembre de 2014].

⁶⁶ El FVID puede consultarse en <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente> [consultada, 1 de septiembre de 2014], lugar en donde se genera el foro o bien en su web: www.forovidaindependiente.org [consultada, 1 de septiembre de 2014].

social, que pone de manifiesto las condiciones sociales que resultan opresoras a las personas con discapacidad. La diversidad funcional, por el contrario, no parte de un aspecto o hecho en negativo, sino que parte en positivo del hecho de ser diverso/a, con capacidades diversas, todo ello en “términos de una singularidad funcional en el desenvolvimiento, apuntando así a la riqueza (sic) de la diversidad” (Rodríguez, 2013). Romañach y Palacios, sobre el surgimiento de este nuevo término responde:

Sabemos que las palabras o términos llevan asociados ideas y conceptos, y que esta correspondencia no es azarosa sino que representan valores culturalmente aceptados del objeto o ser nombrado. Estos valores se transmiten en el tiempo utilizando las palabras como vehículo. Con el tiempo, si queremos cambiar ideas o valores no tendremos más remedio que cambiar las palabras que los soportan y le dan vida. (Romañach y Palacios, 2005:1)

Por poner un ejemplo del arraigo que está teniendo este término en la actualidad, se encuentra el de la publicación cuatrimestral “Sobre Ruedas” del Instituto Guttmann (creada en 1984), que en su número 71 de 2009 incorporará en el subtítulo de la revista: “Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional”.

Algunos autores como Ferreira (2010) critican que no es un concepto teóricamente fundado ni sociológicamente consistente, pero a la vez lo mencionan como “herramienta ideológica de la que ha decidido proveerse a sí mismo el propio colectivo para afirmarse frente a las imposiciones externas y ajena y luchar contra su discriminación” (Ferreira, 2010). Otras autoras, como por ejemplo Rodríguez (2013), también estarán de acuerdo en el uso ideológico del término, pero además también nos plantea las nuevas posibilidades de replanteamiento del concepto de discapacidad si exploramos el fenómeno desde el prisma de la relatividad de la percepción sensorial:

(...) distintas visiones del cuerpo, sus usos y capacidades desde un punto de vista histórico y antropológico, mostrando así cómo la visión de lo que es normal y, por ende, lo patológico, no es universal ni está en la esencia de lo humano, sino que es provisional, transitoria y variable. Asimismo, la exploración en torno a la relatividad de la percepción sensorial nos permitirá cuestionar términos como el de “discapacidad” a favor de nociones como la de “diversidad funcional. (Rodríguez, 2013:52)

3.2.2 Sordera desde el discurso biomédico

No es objeto del presente trabajo profundizar en los aspectos médico-patológicos y fisiopatológicos de la sordera, pero sí introduciré qué definiciones y clasificaciones biomédicas se hacen al respecto para poder tener una visión más global de las implicaciones que tiene la pérdida auditiva / deficiencia auditiva en la persona que la padece.

Como iré mostrando a lo largo del apartado y del trabajo, estas clasificaciones nos aportan información para comprender el comportamiento de la persona, de su familia y entorno social ante este hecho. Es importante saber, por las repercusiones que tiene en la persona: si la sordera ha sido previa o posterior a la adquisición de la lengua oral y/o escrita; etiología de la sordera, ya que el afrontamiento familiar (si es un niño/a) o de la persona adulta será uno u otro, así como las estrategias y decisiones que se tomarán a la hora de decidir por un tipo de educación u otra, por un tipo de intervención médica u otra, por un tipo de comunicación u otra.

También es intención en este apartado mencionar cómo desde la biomedicina se puede tener una concepción de la sordera en positivo, gracias al campo de la neurociencias.

3.2.2.1 Clasificación y definición de sordera

Desde el punto de vista médico, la sordera es un término general que se usa para describir todos los tipos y grados de pérdida auditiva. Así, vemos que tanto el término sordera como hipoacusia como discapacidad auditiva se utilizan como sinónimos para hacer referencia tanto a pérdidas auditivas leves como profundas (Moreno, 2002). Otro término también utilizado y que me gustaría añadir como sinónimo de los anteriores es el de deficiencia auditiva. No obstante y según apunta Fernández (1994), las personas con discapacidad auditiva que se autodenominan sordas, son aquellas que no son capaces de captar el sonido ni entender el habla, lo que no impide que no sean capaces de comunicarse ni expresarse mediante un lenguaje.

Aunque hoy en día el término *sordomudez* resulte anacrónico, se sigue utilizando en manuales de otorrinolaringología perpetuando así la imagen negativa que se tiene de las personas sordas signistas. Por poner un ejemplo, cito textualmente:

Hoy en día, la palabra sordomudez, debido a las connotaciones peyorati-

vas que entraña secundariamente a sus antecedentes históricos, tiene tendencia a llamarse simplemente sordera. Creemos que este término es insuficiente, ya que hay muchos grados de sordera, y un sordomudo no es lo mismo que un prebiacúsico, por ejemplo. Hay una tendencia generalizada dentro de nuestras generaciones a eliminar la palabra sordomudez y a llamarla sordera. Deberíamos añadirle bilateral, prelocutiva, perceptiva y profunda o grave. Creemos que, por lo menos dentro del ámbito profesional, es más sencillo seguir utilizando el término sordomudez. (Perelló, García y Roca, 2007:1743)

Es importante señalar que cuando mencione sordera, hipoacusia o alguno de sus otros sinónimos, nombrados anteriormente, lo haré para referirme a los casos bilaterales (afectación a los dos oídos), ya que las sorderas unilaterales “permiten una audición prácticamente normal y no producen ningún trastorno del habla o del lenguaje, aunque pueden acarrear leves inconvenientes sociales de orientación o de localización de la fuente sonora” (Villalba, 2000:20).

Según refieren Gil-Carcedo, Vallejo y Gil-Carcedo (2011) en cuanto al término audición normal, éste:

(...) no es un valor fijo y absoluto, sino una situación variable incluida dentro de los márgenes funcionales auditivos más frecuentes. Puede considerarse normal la percepción auditiva de un sujeto que no encuentra ninguna dificultad para la comunicación verbal ni para el desarrollo de sus actividades en el entorno sonoro de su vida social y laboral habitual. (Gil-Carcedo, Vallejo y Gil-Carcedo, 2011:77)

Pero además, este término ha de diferenciarse del de audición perfecta, que se considera que es la que posee la persona cuando percibe toda la gama de frecuencias e intensidades (de 0dB o menos) (Gil-Carcedo, Vallejo y Gil-Carcedo, 2011).

La sordera se puede clasificar⁶⁷ en función de:

- Edad de aparición: según el momento en que se produce esa pérdida auditiva en función de la adquisición o no del lenguaje oral por parte de la persona afectada.

⁶⁷ Para realizar la clasificación de los tipos de sordera, además de los autores que voy citando en el texto, también he utilizado manuales médicos, como por ejemplo: Medina, Ortega y Trinidad (2007); Rodríguez, Saynes y Hernández (2009); Gil-Carcedo, Vallejo y Gil-Carcedo (2011).

Así, se diferencian:

- *Sordera prelocutiva*: cuando se produce antes de la adquisición del lenguaje oral.
 - *Sordera perilocutiva*: se adquiere cuando el niño sabe hablar pero no leer (no siempre figura en las clasificaciones).
 - *Sordera prebásica*: se adquiere durante el primer año de vida (no siempre consta en las clasificaciones).
 - *Sordera postlocutiva*: se presenta después de haber aprendido la lengua oral.
- Grado de pérdida auditiva, según la escala propuesta por el *Bureau International d'Audiophonologie* (BIAP)⁶⁸, recomendación 02/1⁶⁹. Esta escala auditiva clasifica las sorderas en grupos según la media de las pérdidas en las frecuencias de 500 Hz, 1.000 Hz y 4.000 Hz⁷⁰. El grado de las pérdidas se mide en decibelios (dB), es una escala logarítmica, por lo tanto los intervalos no son homogéneos. Según esta escala, la audición puede ser clasificada como normal o con pérdida.
- *Audición infranormal*: La pérdida tonal media no sobrepasa 20 dB. Se trata eventualmente de una pérdida tonal ligera sin incidencia social.
 - *Deficiencia auditiva ligera*: cuando la pérdida tonal media se sitúa entre 21-40 dB. Pasan desapercibidas en condiciones normales. El habla con voz normal es percibida, sin embargo se percibe difícilmente con voz baja o lejana. La mayoría de los ruidos familiares son percibidos.
 - *Deficiencia Auditiva mediana*: entre 41-70 dB. A medida que el umbral medio se va acercando a los 70 dB, las dificultades auditivas aumentan. El habla es percibida si se eleva un poco la voz. El sujeto entiende mejor si mira cuando le hablan. Se perciben aún algunos ruidos familiares.
 - *Deficiencia auditiva severa*: entre 71-90 dB. El habla es percibida con voz fuerte

68 El Bureau International D'Audiophonologie (BIAP) es un organismo internacional con sede en Bélgica constituido “por delegados de sociedades, comités nacionales o regionales de Audiofonología, delegados de asociaciones profesionales internacionales relacionadas con las disciplinas mencionadas en la definición de la Audiofonología, y por miembros asociados. Reúne a expertos internacionales, agrupados en comisiones técnicas, para discutir, elaborar y redactar recomendaciones, que son ampliamente difundidas por el secretariado del BIAP. Los delegados, miembros asociados y expertos internacionales trabajan en común sobre un tema determinado, agrupados en comisiones técnicas especializadas, cuyos trabajos constituyen las actividades principales del BIAP y cuyo funcionamiento se describe en el Reglamento de Régimen Interior nº 6”. Texto extraído de su web: <http://www.biap.org/biapespagnol.htm> [consultada, 22 de enero de 2015].

69 Las recomendaciones son el resultado de las reuniones de la BIAP. La presente fue elaborada en Lisboa en 1997 y es la clasificación utilizada en los trastornos de la audición según el grado de pérdida.

70 Se consideran estas frecuencias ya que la mayoría de los sonidos del habla van de 500 Hz a 2.000 Hz, a pesar de que el oído humano puede percibir los sonidos que se dan en las frecuencias que van de 20 y los 20.000 Hz. Por ese motivo “para poder captar el lenguaje hace falta que el habla tenga una determinada intensidad y que se encuentre dentro de unas frecuencias concretas” (Claustre y Gomar, 2007:613).

cerca del oído. Los ruidos fuertes son percibidos.

- *Deficiencia auditiva profunda:* > 91 dB. A partir de entre 111 y 119 dB, no hay ninguna percepción de la palabra y sólo los ruidos muy potentes son percibidos
 - *Cofosis:* pérdida total de la audición, > 120 dB.
- Según la localización de la lesión:
- *Sordera conductiva o de transmisión:* el problema se localiza en el oído externo y en el oído medio. Esto ocasionará dificultades para que “la vibración pueda llegar en su plenitud al tímpano o pueda ser transmitida por la cadena de huesecillos a los líquidos del oído interno” (Villalba, 2000:19). No suelen afectar a la calidad de la audición, ya que sólo producen déficits auditivos cuantitativos. En principio son trastornos transitorios que con tratamiento farmacológico o quirúrgico mejoran.
 - *Neurosensorial (o de percepción):* se producen por lesiones cocleares o disfunciones que afectan el oído interno, también puede estar afectado el laberinto, por las fibras nerviosas que conducen el mensaje acústico (VIII par craneal). Es una afectación auditiva de mayor importancia, pudiendo llegar a ser irreversible, y que dependiendo del tipo de células afectadas también existirá un “componente cualitativo en dicha pérdida y acompañarse de una variabilidad en los restos de audición” (Moreno, 2002:30).
 - *Central⁷¹:* este tipo de lesiones se localiza en los mecanismos de recepción y de integración del mensaje auditivo debido, generalmente, a una lesión a nivel cerebral. A esta alteración se la denomina agnosia auditiva, que es la incapacidad para el reconocimiento de sonidos o de palabras teniendo la persona una función auditiva normal. El origen suele ser casi siempre vascular, y más raramente tumoral o traumático. Es frecuente que este tipo de deficiencias auditivas vaya acompañado de otros déficits o dificultades que también produce la lesión cerebral, ya sean motoras o de otra índole.
 - *Mixtas o combinadas:* serían las producidas por la suma de las conductivas o de transmisión y las neurosensoriales o de percepción. Combinan tanto el problema de transmisión como de percepción. Estas sorderas, por lo tanto, pueden ser debidas a lesiones, tanto del oído externo, medio como interno.
- Según la etiología de la discapacidad auditiva:
- *Sordera hereditaria:* sería la transmitida genéticamente, ya sea de manera

71 En esta clase, Moreno (2002:28) aclara que también en algunas publicaciones se hace la diferencia entre central y cortical, pero que ella entiende que centrales ya abarca las corticales, ya que se producen por una lesión en las áreas auditivas del cerebro.

dominante, recesiva o por vinculación al cromosoma X. Mayoritariamente es recesiva, la progenie sorda nace de progenitores oyentes portadores del gen recesivo. No necesariamente se manifiesta en el momento de nacer, puede acontecer en la infancia o a lo largo de la vida.

- *Sorderas de origen prenatal*: producidas por agresiones que se producen en el feto como consecuencia de infecciones, parásitos, tóxicos, anoxias, etc.
- *Sorderas de origen neonatal o perinatal*: la lesión acontece en el momento del parto y las causas más frecuentes se deben a la prematuridad, anoxia y trauma obstétrico.
- *Sorderas post natales*: son las que devienen a lo largo de la vida de la persona. Existen múltiples causas, las más importantes podrían ser: por obstrucción del conducto auditivo (tapones de cera, objetos extraños, inflamación, etc.) o bien tubáricas (Trompa de Eustaquio), etc.; alteraciones óseas; alteraciones vasculares del oído interno; traumatismos; intoxicaciones por ototóxicos (pérdida auditiva en función de la toxicidad, dosis administrada, duración del tratamiento y susceptibilidad de la persona); infecciones generales (gripe, meningitis, fiebre tifoidea, parotiditis, etc.); neurinoma (tumor que afecta al nervio auditivo, aunque sea unilateral puede acabar afectando a los dos oídos); lesiones del tronco encefálico (por compresión tumoral, por fenómenos vasculares); alteraciones de la corteza auditiva (fenómenos compresivos o vasculares).
- *Sordera asociada a síndromes*, ya sean hereditarios, congénitos⁷², o de posterior aparición.
- *Presbiacusia*: sordera asociada al envejecimiento de la persona. Se considera que es una alteración de origen degenerativo, que comporta una pérdida gradual, conforme la persona envejece, y que sobre todo afecta a sonidos agudos.

Otro aspecto a tener en cuenta en las personas que sufren sordera es si éstas, a su vez, padecen de alguna otra discapacidad. Según Villalba (2000) con cierta frecuencia las deficiencias auditivas se acompañan de otras anomalías o malformaciones, añadiendo que:

En más del 40% de las sorderas están presentes factores etiológicos de tanto riesgo como la hipoxia, prematuridad extrema y bajo peso, infecciones perinatales, meningitis, encefalopatías, síndromes malformativos, etc. No debe de extrañar, por tanto, que entre la población sorda abunden los

⁷² Se refieren a cualquier rasgo, síndrome presente en el nacimiento y que ha sido adquirido durante el periodo intrauterino. Tanto pueden ser resultado de factores genéticos, físicos (si la gestante ha sido irradiada), químicos (exposición a fármacos o agentes tóxicos) o infecciosos (por ejemplo infecciones virales como rubéola, citomegalovirus, etc.).

problemas añadidos y deficiencias asociadas. (Villalba, 2000:38)

3.2.2.2 Repercusiones de la pérdida auditiva en el desarrollo integral de la persona

Ampliamente se ha investigado y escrito sobre las repercusiones que tiene la sordera en el desarrollo integral de la persona⁷³. Estas repercusiones tendrán mayor o menor impacto en la persona debido a una serie de factores relacionados, como son⁷⁴:

- La edad en la que aparece la pérdida auditiva, relacionándola con la adquisición o no de competencia en la lengua oral: sordera prelocutiva o postlocutiva.
- La etiología de la sordera.
- El tipo, grado de pérdida auditiva y localización de la lesión.
- El nivel intelectual de la persona.
- La presencia o no de otras dificultades y/o discapacidades que pueda tener la persona.
- Adaptación a las ayudas técnicas, como son los audífonos, implantes cocleares, etc.

Además, se menciona que cuanto más severa y precoz es esta pérdida auditiva, mayores repercusiones tendrá en el desarrollo posterior de la persona, sobre todo cuando acontece antes de la adquisición de la lengua oral o sordera prelocutiva (Villalba, 2000). En estos casos las repercusiones en el desarrollo del infante también se sumarán los factores de (Villalba, 2000):

- La implicación de la familia en el proceso rehabilitador y comunicativo.
- Momento en que se inició la estimulación temprana.
- Calidad de la educación recibida.
- La detección precoz o no en los/as niños/as, así como el entorno social (Moreno, 2002)⁷⁵.

73 Contemplando tanto los aspectos lingüísticos, cognitivos, afectivos y sociales.

74 Diferentes autores coinciden en estos factores, por poner algún ejemplo: Fernández (1994); Moreno (2002); Villalba (2000, 2010).

75 Aquí Moreno (2002) hace referencia a las respuestas que puede proporcionar la sociedad a las necesidades o demandas de la persona con sordera o bien de su entorno familiar. Pone como ejemplos el caso de Noruega con respecto al acceso a la educación en lengua de signos, así como el aprendizaje en las familias y también el ejemplo de las horas subtítulo en la televisión que ponen algunos países.

Cuando se comentan las repercusiones en el desarrollo de la persona que se dan cuando existe una pérdida auditiva, ya sea bilateral o no⁷⁶, el hecho de que la sordera sea poslocutiva tendrá una serie de consecuencias que no se darán tanto en la prelocutiva.

Cuanta más edad tiene la persona que adquiere una sordera bilateral profunda, más problemas adaptativos puede presentar, tanto a nivel de autoaceptación personal, como a nivel de interacción social (Villalba, 2000). Villalba (2000) apunta una serie de hechos comunes que se pueden presentar según franjas de edad. A continuación realizo un resumen de las palabras de Villalba (2000):

- Si la sordera se adquiere en la adolescencia o juventud: el/la adolescente/joven encontrará dificultades para aceptar la nueva situación, *su sordera*. Esta etapa del ciclo vital de la persona, se encuentra marcada por la adscripción de la persona a un grupo de referencia, adscripción que se verá dificultada por este hecho, al igual que sus relaciones sociales en general, como escolares, familiares y de pareja (ya que en esta etapa se inician las relaciones de noviazgo) en particular. Pueden sentir rechazo a todo aquello que les recuerde o identifique con la sordera, como puede ser el uso de audífono.
- Si la sordera se adquiere a partir de la edad adulta: la actitud de la persona suele caracterizarse por un rechazo hacia la pérdida auditiva y negativa o retraso a consultar médicaamente la afectación, incluso efectuándose la consulta no por iniciativa propia. Además, encontrarán dificultades para, por ejemplo, la lectura labial aspecto que dificultará la comunicación en los contactos *vis-à-vis* como en las interacciones comunicativas en grupo. La persona al tener dificultades comunicativas, puede que empiece a tener problemas que afecten tanto a su vida laboral, social como personal, ya que se pueden crear situaciones de confusión, malentendidos o incomprendimiento generadas en las interacciones comunicativas con los demás.

Tal y como se ha ido mencionando anteriormente, cuando la sordera es prelocutiva, aproximadamente antes de los 3 años, o bien postlocutiva pero acontece antes de la adolescencia, las repercusiones en el desarrollo integral del niño/a serán diferentes a las de las personas en las que deviene la sordera con posterioridad. Son este tipo de sordas las que más consecuencias en el individuo generan, siendo además las personas que adquieren la sordera en este periodo las que son mayoritariamente miembros de la Comunidad Sorda.

76 Las repercusiones más importantes suelen ser más habituales en los casos de sordera bilateral. En estos casos se dificultará más el aprendizaje de la lengua oral y ese hecho puede conducir a una menor interacción con las demás personas y su entorno, llegando a comprometer el aprendizaje en la edad escolar, en su integración social y laboral (Villalba, 2010).

Núñez (2011) menciona que la deprivación auditiva y el grado de pérdida a edades tempranas, tendrá “serias consecuencias” en el posterior desarrollo de la persona. Por ello, el autor apunta que se ha de iniciar de manera inmediata, a la confirmación diagnóstica, la adaptación protésica ya sea con audífono o implante coclear y la intervención temprana o también llamada estimulación precoz, sobre todo logopédica. Núñez (2011) también remarca el gran papel que juega la familia en el proceso rehabilitador del/la niño/a y que ha de ser prioridad del equipo médico proporcionar información necesaria para que sea la propia familia quien tome las decisiones oportunas y necesarias en el tratamiento y proceso rehabilitador del infante. La familia juega un papel fundamental, ya que:

(...) es en el seno de la familia donde nace y tienen lugar el desarrollo comunicativo y la adquisición del lenguaje oral de los niños, y donde se fragua la consecución de su vida futura, plena y autónoma. (Núñez, 2011:102)

Además, para Núñez (2011), en la hipoacusia infantil, etapa que va de los 3 meses de edad y la escolarización a los 3 años, resulta clave para el desarrollo futuro del infante si, tal como menciona el autor, se pretende que sean “adultos autónomos, independientes e integrados en la sociedad” (Núñez, 2011:102).

La consecuencia más importante que conlleva la sordera en estas edades, desde la perspectiva biomédica, tiene que ver con la adquisición de la lengua oral y de los problemas derivados de su no adquisición.

A modo de síntesis he clasificado las repercusiones, según lo mencionado por los autores, en: repercusiones a nivel sensorial y motor, repercusiones a nivel cognitivo y lingüístico y repercusiones a nivel socio-afectivo.

Repercusiones a nivel sensorial y motor:

Resumiendo las palabras de Villalba (2010), estas repercusiones se dan en:

- La función de alerta: hace referencia a cómo en el ser humano su vigilancia se basa en la exploración sonora más que en otras sensaciones, pero en la persona sorda será visual y a través de vibraciones, no obteniendo la misma fiabilidad.
- Localización de los acontecimientos: el oído indica la dirección, la localización de

un suceso, pero en la persona sorda esta función está obstaculizada (según el nivel de audición) y favorece la desorientación e inseguridad obligando al sujeto a realizar una exploración visual más amplia, entre otras dificultades.

- El desarrollo de la rapidez se verá afectado en la persona sorda ya que el tiempo de reacción más rápido corresponde a la sensación auditiva, se afirma que las personas sordas son más lentas ya que están habituadas a servirse de estímulos visuales que son más lentos y estables, cosa que les acaba influyendo en su comportamiento o manera de hacer.
- La conexión con el entorno en la persona sorda se verá dificultado, sobre todo la relación de la misma con su medio físico y social. En los casos de falta de audición en edades tempranas afectará a los comportamientos de individuación-separación, poniendo el autor el ejemplo de cómo un niño/a oyente puede tranquilizarse, aún no viendo a sus progenitores por el simple hecho de escucharlos.
- Otras funciones afectadas que el autor relata serían la atención dividida que hace referencia, entre otras cuestiones, a que una persona sorda no podrá seguir conversaciones con personas que no estén dentro de su campo visual, a las dificultades que tendrá para captar información si está realizando otra tarea y como esto repercutirá en las tareas de tipo académico como son tomar apuntes, dictados, etc.
- Otros autores, como Fernández (1994) apuntan que, de manera general, no se observan evidencias que hagan pensar que la secuencia de desarrollo en las áreas motoras sea diferente que la que pueden experimentar otros/as niños/as oyentes.

Repercusiones a nivel cognitivo y lingüístico:

Según Perelló, García y Roca-Ribas (2007) en estos/as niños/as se da un retraso a nivel cognitivo de unos 5 años con respecto a los infantes oyentes. Para estos autores es imprescindible que el/la niño/a aprenda la lengua oral, ya que ésta es fundamental para favorecer el desarrollo de las áreas cognitivas implicadas en el pensamiento abstracto, el razonamiento lógico, la simbolización, el cálculo, las clasificaciones y en definitiva, comentan, todo lo que tenga que ver con el lenguaje interior.

Villalba (2010) además menciona las graves consecuencias que puede tener la depravación en la lengua oral en estos/as niños/as. Consecuencias que, de no actuar a tiempo, pueden causarles alteraciones importantes en la personalidad; que puede llevar consigo afectación importante en aspectos como son los procesos cognitivos en general y fun-

cionalidad de la memoria. Estas repercusiones en sí no son debidas a la sordera en sí misma, sino al déficit comunicativo, informativo y experiencial que puede generar la sordera en la persona (Villalba, 2010).

A nivel de lenguaje oral, el déficit en su percepción perjudicará gravemente el aprendizaje de la lengua oral, además de favorecer, en la persona sorda, un deficitario autocontrol en las emisiones orales cuando hable (Villalba, 2010). Existe, por tanto, una clara diferencia en el desarrollo de la competencia del lenguaje oral entre niños/as oyentes y niños/as sordos/as de la misma edad y nivel de escolarización (Fernández, 1994).

Para Fernández (1994) las dificultades de los/as niños/as sordos a la hora de escribir, serán el resultado de la dependencia que la escritura tiene sobre la lengua oral. Por lo tanto, si la adquisición de la lengua oral es deficitaria o con dificultades esto interferirá significativamente en el aprendizaje de la lecto-escritura. Por ese motivo, también se recomienda que los/as niños/as tengan acceso cuanto antes a la lectura.

Repercusiones a nivel socio-afectivo:

Villalba (2010) hace hincapié en la importancia del sonido y de cómo se ha de estimular la percepción de éste en los/as niños/as con restos auditivos debido a que el sonido tiene la capacidad intrínseca de provocar y transmitir emociones, ya que:

Sirviéndose de las diferencias del tono, del volumen, del ritmo y de otras características de la voz y del sonido, el niño aprende a distinguir entre el afecto, la ternura, el estímulo o la reprimenda. La simple imitación de estos sonidos le va a permitir iniciarse en la comunicación intencionada. (Villalba, 2010:186)

Además, el hecho de que la persona disponga de un medio o sistema de comunicación precario repercutirá en sus relaciones socioafectivas (Fernández, 1994; Villalba, 2010), así como la comprensión del mundo y de los acontecimientos que le rodean (Fernández, 1994).

Como vemos, la mayoría de estas repercusiones no son debidas a la sordera en sí misma, sino al déficit comunicativo, informativo y experiencial que puede generar la sordera en la persona. El lenguaje es de vital importancia, no sólo para la comunicación sino

también para generar y crear conocimiento y vida interior. Pero como hemos ido viendo, hay autores que desde una clara perspectiva biomédica sólo mencionan el aprendizaje de la lengua oral.

Así, algunos autores no mencionan la lengua de signos como parte del abordaje integral de la sordera en el/la niño/a sordo/a⁷⁷, otros sí mencionan su necesidad, sobre todo cuando la sordera se produce más o menos hasta la adolescencia⁷⁸. Los autores que mencionan el aprendizaje en la lengua de signos, consideran que ésta es necesaria para poder “acercarles al currículum” educativo (Villalba, 2000) y disminuir el impacto que puede tener en su desarrollo cognitivo y de personalidad aunque ésta no solucione los problemas generados por la sordera (Villalba, 2010). Por otro lado, cabe destacar la importancia de que el/la niño/a esté en contacto con otros/as niños/as signantes o bien adultos signantes, para que éstos/as actúen como modelos de identificación (Fernández, 1994)⁷⁹.

Junto con el entorno social y escolar, también es importante la implicación de la familia, cuestión en la que están de acuerdo todos los autores (Fernández, 1994; Villalba, 2010). Éstos mencionan que tener un entorno familiar saludable que evite la sobreprotección y favorezca los intercambios comunicativos es fundamental para el desarrollo psicoemocional, el autoconcepto y autopercepción de valía personal que puede tener el/la niño/a sordo/a.

3.2.2.3 Nuevas perspectivas desde el campo de las neurociencias⁸⁰

Desde el discurso biomédico se ha patologizado y considerado a las personas con sordera como discapacitadas, como portadoras de un déficit que había y hay que corregir. Esta corrección lo que perseguía y persigue, es que la persona devenga, en la medida de lo posible, “oyente”, ya sea mediante rehabilitación logopedia, ayudas técnicas (para amplificar los restos auditivos, si los hubiera), o mediante cirugía, como es el caso de los implantes cocleares.

⁷⁷ Véase, por ejemplo: Perelló, García y Roca-Ribas (2007) y Gil-Carcedo, Vallejo y Gil-Carcedo (2011).

⁷⁸ Véase, por ejemplo: Fernández (1994); Villalba (2000) y (2010).

⁷⁹ Es importante mencionar que el campo de estudio de la autora M^a Pilar Fernández Viader es el educativo y que mantiene una visión sobre la sordera, en la que el discurso biomédico no es el imperante.

⁸⁰ A pesar de que considero el campo de las neurociencias de especial interés, no me extenderé ya que no es objetivo principal en esta investigación de tesis doctoral. Si se quiere ampliar información recomiendo entre otros autores: Portellano (2005), Cuetos (2012), Kandel y Hudspeth (2013) y Kemmerer (2015).

Al contrario que otros enfoques que desarrolló en este mismo capítulo, el discurso biomédico parte de una concepción en negativo de la persona sorda. Se entiende a la persona como deficitaria, que padece una patología que es susceptible de tratarse y cuyo tratamiento consiste en restablecer o recuperar la audición, para así convertir a la persona en *normal*, en “oyente”. Pero en el seno de las ciencias biomédicas, el campo de las neurociencias, disciplina relativamente reciente de la biomedicina, aporta una nueva visión en positivo de las personas sordas signistas.

El campo de las neurociencias se centra en el desarrollo, estructura, funcionamiento y patología del sistema nervioso, abarcando diferentes niveles de análisis que van desde el molecular hasta el conductual y cognitivo. Por lo tanto, el abordaje o estudio del sistema nervioso se efectúa desde una perspectiva multidisciplinaria, gracias al aporte de diferentes disciplinas como son la Biología, Psicología, Neurología, Química, Física, Farmacología, Genética o la Informática, entre otras (Portellano, 2005). Las neurociencias aportan una nueva concepción de la mente humana ya que abordan el sistema nervioso tanto desde el nivel neuronal hasta el comportamiento de la persona, permitiendo entender “qué nos hace ser como somos” (Portellano, 2005:3), o parafraseando a Kandel y Hudspeth (2013):

How do the billions of individual nerve cells in the brain produce behavior and cognitive states, and how are those cells influenced by the environment, which includes social experience? Explaining behavior in terms of the brain's activities is the task of neural science, and the progress of neural science in explaining human (...). (Kandel y Hudspeth, 2013:5)

Pero, ¿qué interés suscitan las personas signistas en las neurociencias?

El interés de las neurociencias por las personas sordas signistas estriba en eso mismo, en que son personas privadas de un sentido como es el oído y que además hacen uso de una lengua no oral sino visual de comunicación manual. Además, si a esto unimos los avances técnicos en las ciencias biomédicas, sobre todo a las técnicas no invasivas como son las de neuroimagen funcional del cerebro que permiten analizar el funcionamiento cerebral mientras la persona realiza una determinada actividad cognitiva; se observa que el interés por las personas Sordas se acrecienta ya que pueden aportar novedoso conocimiento sobre la funcionalidad del cerebro humano.

Ya en su día Oliver Sacks⁸¹ publicó la obra *Seeing Voices. A journey into the World of the Deaf* (1989), que en catalán se tradujo como *Veig una ven* (2002). En esta obra Sacks hace un repaso sobre la situación de las personas sordas signistas, sobre todo en EEUU, pero también poniendo ejemplos de otros lugares. En el capítulo 2 Sacks se introduce en la interrelación entre pensamiento y lenguaje y aunque no lo explicita, ya deja patente aspectos que desde las neurociencias se abordan.

Desde las neurociencias y en concreto desde la neurociencia cognitiva⁸², la neurociencia del lenguaje⁸³ y ya más recientemente la Neurociencia cognitiva del lenguaje⁸⁴, el estudio de las lenguas de signos está aportando conocimiento sobre la relación entre lenguaje y cerebro o, como apunta Herrera (2006) “permitiendo ampliar la comprensión del sistema neuronal que subyace al lenguaje”.

Herrera además indica:

(...) aunque los lenguajes hablados y signados difieren radicalmente en su forma externa, comparten propiedades a nivel abstracto. (...) En este sentido, la pregunta más relevante en los últimos años ha sido averiguar cómo esta diferencia afecta a la organización neuronal del lenguaje. (Herrera, 2006:59)

Así pues, se ve que el estudio de la lengua de signos ya no se limita sólo a los estudios meramente lingüísticos, sino que su interés va más allá llegando a ser objeto de estudio para la biomedicina y en concreto para las neurociencias. Como ejemplo de ello en la actualidad tenemos el *Basc Center on Cognition, Brain and Language* (BCBL)⁸⁵ que desde hace ya unos años participa en proyectos de investigación sobre las lenguas de signos del Estado español⁸⁶ como una vía más para profundizar en el conocimiento del cerebro humano. Desde el BCBL se menciona que la ciencia desconoce todavía qué mecanis-

81 Neurólogo ampliamente conocido por sus obras divulgativas sobre experiencias propias con sus pacientes, de las más conocidas encontramos: Despertares (1988), Un antropólogo en Marte (1997), El hombre que confundió a su mujer con un sombrero (2000).

82 El objetivo de la Neurociencia Cognitiva “es el estudio de los procesos mentales superiores, habitualmente llamados cognitivos: pensamiento, lenguaje, memoria, atención, percepción y movimientos complejos” (Portellano, 2005:4).

83 Neurociencia que aborda la organización del lenguaje en el cerebro (Cuetos, 2011).

84 Para ampliar conocimiento, véase la recientemente obra publicada: Kemmerer (2015) *Cognitive Neuroscience of Language*. New York, Psychology Press.

85 Para ampliar información recomiendo visitar su web: <http://www.bcbi.eu/?lang=es> [consultada, de septiembre de 2014].

86 La Lengua de Signos Española (LSE) y la Lengua de Signos Catalana (LSC).

mos neurológicos exactos se producen en el cerebro de una persona Sorda signista cuando se comunica con otros/as Sordos/as, cosa que no ocurre con los mecanismos que se producen en la lengua oral. Además apuntan que el estudio de las zonas cerebrales que procesan la lengua de signos y las rutas por las que la información navega por la mente puede aportar información muy valiosa sobre los mecanismos del lenguaje en general, información no sólo circunscrita a la lengua de signos.

En sintonía con todos estos aportes que se llevan realizando desde las neurociencias sobre las personas sordas signistas en general y sobre los mecanismos cerebrales en particular, también mencionar que desde la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE) se lleva tiempo haciendo hincapié en los aspectos positivos que aporta la lengua de signos a la población en general. En este sentido, se quiere dar un valor en positivo con respecto a la lengua de signos. En positivo refiriéndose a las aportaciones que puede hacer la Comunidad Sorda a la sociedad oyente, mostrando que *su* lengua puede facilitar la vida y la comunicación a personas con discapacidad⁸⁷, como es el caso de la discapacidad intelectual⁸⁸.

3.3 Construcción social de la sordera

Con anterioridad hemos visto cómo la concepción del *otro* (sordo) por parte de la sociedad mayoritaria (oyente) ha venido influenciada tanto por el contexto histórico en el cual nos hallemos, como por el político-económico-social. En estos contextos determinados, las corrientes ideológicas imperantes en el momento, han ido configurando una imagen del *otro sordo* como alguien carente de normalidad (anormal, subnormal), de eficiencia (deficiente) de valía (minusválido), de facultades físicas o psíquicas (disminuido), de capacidad (incapacitado, discapacitado), etc. todas ellas, atribuciones negativas en oposición a una mayoría “*normal*” y normalizada, que cumplía y cumple con los estándares normativos impuestos por la sociedad mayoritaria.

Esta imagen social de la sordera sigue marcada en nuestros días, en demasiados países, no sólo por un *estigma patológico*⁸⁹ profundamente enraizado, sino también por estereotipos negativos y actitudes llenas de prejuicios hacia el colectivo de personas sordas -atribu-

87 La lengua de signos también se utiliza como medio de comunicación con personas afectadas por el espectro autista, junto con otros medios comunicativos como son los pictogramas.

88 Véase por ejemplo la noticia publicada el 2 de diciembre en la web www.teinteresa.com: http://www.teinteresa.es/espaa/DISCAPACIDAD-FACILITA-COMUNICACION-PERSONAS-INTELECTUAL_0_1259274687.html [consultada, 10 de enero de 2015].

89 Proveniente del discurso biomédico iniciado ya desde el siglo XIX (Allué, 2003).

buibles fundamentalmente a un profundo desconocimiento por parte de la sociedad, de los mecanismos de comunicación y de cómo funcionan éstos conjuntamente con la cultura-, que han influido desfavorablemente en las políticas médicas, legales y educativas con respecto a los sordos (Muñoz-Baell y Ruiz, 2000).

3.3.1 Evolución histórica de la definición y concepción de la persona sorda

La evolución histórica que ha seguido la concepción de la persona con sordera ha ido en paralelo a la concepción de la alteridad *anormal*, lo que en la actualidad vendríamos a llamar discapacidad y más recientemente diversidad funcional. Pero, a diferencia de otros tipos de *anormalidades*, la sordera y en concreto la adquisición del habla como efecto o consecuencia de la misma han sido conceptualizados y tratados de manera particularizada.

A la persona con sordera⁹⁰ se la ha considerado carente de derechos ya que se encontraba fuera de la *normalidad* normativa y como consecuencia, sólo se le permitía mendigar para subsistir (Edad Media), tampoco podía entrar en la iglesia, se le negaba el derecho al matrimonio, posteriormente se le institucionalizó en hospicios y/o asilos, más tarde en los centros educativos, donde se les castigaba si utilizaban los signos para comunicarse ya que lo habían de hacer en lengua oral, etc.

Haciendo un breve recorrido histórico, sobre la terminología utilizada para designar a la persona sorda y sobre la conceptualización de la sordera (que irá en paralelo con la de *discapacidad*), vemos que en épocas justinianas⁹¹ (siglo V) y posteriores (Gascón y Storch de Gracia, 2004) eran llamados “*surdus a natura*” los que padecían sordera congénita y posteriormente “*mudos*” en las Edades Media y Moderna o “*sordomudos*”⁹² desde finales del siglo XVIII hasta bien entrado el tercer cuarto del XX. Toda esta terminología utilizada hace referencia a la falta de audición y a una imposibilidad de estas personas, de utilizar la lengua oral, cuestión que se ha demostrado con los años que no es cierta ya

90 Aquí matizo que la conceptualización de la persona sorda como *anormal*, hace referencia al “sordo de nacimiento”; o sea, aquella persona que nace sorda o adquiere la sordera a tan temprana edad que aún no ha adquirido habla (prelocutivos), éstos eran los llamados *sordomudos*. Las personas que la adquirían a lo largo de la vida, ya habiendo adquirido el habla, no se las categorizaba de la misma manera.

91 Según Gascón y Storch de Gracia (2004) en el Derecho justiniano, en el que se aproxima el régimen formal de los testamentos y contratos, se distingue una casuística de quién puede o no hacer testamento. En esta casuística es donde se mencionan los diferentes tipos de personas con sordera.

92 Término documentado por primera vez en la obra *Escuela Española de Sordomudos* de Lorenzo Hervás y Panduro en 1795 (Aguado, 1995:104).

que la capacidad para articular palabra no la pierde la persona a pesar de que tendrá más impedimentos para adquirirla de una forma fluida. Aristóteles, por ejemplo, decía que “aquellos que nacen sordos se convierten en mudos, tienen voz, pero carecen de habla” (Gascón y Storch de Gracia, 2004:83).

Según Gascón y Storch de Gracia (2004) el mito historiográfico creado en torno a la conceptualización que hacía Aristóteles de la persona sorda ha perdurado e influenciado durante siglos. Según los autores, a Aristóteles se le atribuye la afirmación de la “ventaja natural de la palabra frente a todo otro medio de expresión, lo que conlleva forzosamente a una visión logocentrista y necesaria de la voz y del sentido” (Gascón y Storch de Gracia, 2004:17). Según esta doctrina, la palabra fónica es la que crea el lenguaje abstracto y el razonamiento, por lo tanto los sordos son incapaces de hablar y consecuentemente “incapaces de acceder a las ‘*nociiones abstractas y morales*’ si no es a través de la palabra hablada” (Gascón y Storch de Gracia, 2004:17). Gascón y Storch de Gracia también continúan mencionando que esta idea se ve reforzada por la existencia en la Edad Antigua y en la Edad Media:

(...) de sordos aislados, privados de educación y, por ende, retrasados intelectualmente, vino a reforzar esta idea, de manera que, de dos hechos concurrentes –ausencia de palabra y ausencia de pensamiento abstracto-, se impuso una relación de causa efecto: La ausencia de palabra significaba necesariamente la ausencia de pensamiento abstracto, por lo que, argumentando a *contrario sensu*, de la existencia de la palabra se deducía inexorablemente la adquisición de abstracción y, por tanto, de la posibilidad de ser educado. (Gascón y Storch de Gracia, 2004:17-18)

Esta argumentación, según Gascón y Storch de Gracia, condicionó, a lo largo de muchos siglos, la voluntad de enseñar a hablar a las personas sordas ya que se consideraba una tarea imposible de llevar a cabo.

En la Teología cristiana se considera que “el habla en el hombre venía impuesta por Dios desde Adán, pero que por el pecado de la vanidad humana se perdió, (la lengua adánica) en el bíblico episodio de la Torre de Babel” (Gascón y Storch de Gracia, 2004:84). Esta idea de “*lengua adánica*” como don de Dios se toma como dogma de fe. Así vemos que al sordo, bajo este dogma, se le concibe bajo un determinismo religioso ya que es voluntad y castigo de Díos, que ha determinado que no tenga habla y sea por lo tanto impuro. Esta noción en clave de impureza es la visión que se tiene del sordo, del *anormal*, sobre todo en el Antiguo Testamento.

La iglesia también continúa manteniendo la idea aristotélica de que los nacidos mudos nunca podrán hablar. Osorio nos menciona, a modo de ejemplo:

San Pablo y San Agustín negaron, en la esfera religiosa, toda posibilidad de salvación para el sordomudo, en cuanto que ‘la fe en los Divinos Misterios revelados no se logra sin oírlos’ y ‘la falta de oído desde el nacimiento impide la entrada de la fe’. (Osorio, 1973:98)

En la sordera, al igual que con el resto de *anormalidades*, la Edad Media se caracteriza por esa tolerancia mezclada con caridad que permite la mendicidad, como único recurso para la subsistencia de estas personas. En este periodo se considera el inicio de la educación en la persona sorda. Fray Pedro Ponce de León (Sahagún c.1506- Oña 1584) monje benedictino, es el primer educador de sordos conocido y documentado. Ponce de León rompe con la idea de que no se podía enseñar a hablar a los mudos, que éstos podían tener voz y por lo tanto “podía empezar por hablar la supuesta lengua “*primordial*” o “*adámica*” (Gascón y Storch de Gracia, 2004:85). Posteriormente a Ponce de León surgen otros religiosos que se dedicarán a la enseñanza de la persona sorda.

En la Ilustración, periodo caracterizado por la reclusión y ocultación del *anormal*, surgen también las primeras organizaciones filantrópicas. En el Estado español, la Real Sociedad Económica Matricense de Amigos del País⁹³ funda en 1802 el Real Colegio de Sordomudos de Madrid. Coetáneamente en Barcelona se crea la Escuela Municipal de Sordomudos en 1800, escuela de titularidad municipal y con profesorado religioso. El objetivo de estas instituciones, en consonancia con el *siglo de las luces*, era el de instruir al pueblo con el objetivo de transformar la sociedad.

No es hasta el siglo XIX que irrumpen la visión biomédica en la construcción y conceptualización de la persona con sordera. La persona con sordera se patologiza, se vuelve cuerpo patológico a merced del cuerpo médico. Éste diagnosticará, definirá y clasificará esa *anormalidad*, pasando a ser la persona sorda agente pasivo. Bajo este precepto se tratará y rehabilitará a la persona que padece sordera, con el objetivo de conducirla hacia la *normalidad*: de sordo a oyente.

La persona sorda ha permanecido a lo largo de la historia ajena a la construcción social y conceptualización que sobre ella se ejercía. No es hasta la segunda mitad del siglo XX que este hecho empieza a cambiar, en gran medida gracias a los denominados *Deaf Studies* junto con la movilización social que empieza a gestarse por parte de las asociaciones

93 Fundada por el rey Carlos III en 1775 y cuyo lema era “socorre enseñando” (Rodríguez, 2008:190)

de personas sordas signistas. A partir de ese momento, la construcción social y conceptualización de la persona sorda se hace desde una perspectiva sociocultural. A partir de ahí se pasará de persona sorda a *Sordo/a*.

3.3.2 Educación de las personas sordas

La historia de la educación de las personas sordas va en estrecha relación a la construcción social de la misma. Es interesante ver cómo en función de la época en que nos hallemos, la metodología educativa irá encaminada hacia unos objetivos muy determinados.

Como ya he apuntado con anterioridad, el punto de partida en la educación de la persona sorda lo hemos de situar en el siglo XVI en Oña (Burgos) y gracias al monje benedictino Fray Pedro Ponce de León. A pesar de que a nivel internacional se marca esta fecha y personaje como iniciador de la labor pedagógica en la educación del sordo (Plann, 2004) e incluso como el iniciador de la educación especial (Aguado, 1995), otros autores mencionan la labor anterior de otras personas, también religiosas, en este menester (Gascón y Storch de Gracia, 2004).

Lo que es indudable es que es en esa época en la que se tiene constancia de la educación de los primeros/as sordos/as. Esta educación respondía a dos premisas básicas: la salvación de las almas de estas personas sordas y el mantenimiento del patrimonio y título de determinadas familias nobles las que sufrían sordera congénita (Plann, 2004; Gascón y Storch de Gracia, 2004).

La información que se tiene de Ponce de León es a través de diferentes cronistas de la época, maravillados por su labor de dar el habla a los mudos (contraviniendo la tesis de Aristóteles). Uno de estos cronistas es el Licenciado Lasso, que en su “*Tratado legal de los mudos*” o “*Tratado Tovar*”⁹⁴ de 1550 recoge los pensamientos y actividades del monje benedictino. En esta época los sordos no eran consideradas personas ante la ley y por lo tanto no tenían derecho a heredar y podían verse excluidos de la línea de sucesión familiar (Plann, 2004; Gascón y Storch de Gracia, 2004). Este hecho llevó a determinados nobles a ingresar a sus hijos en monasterios para que se les educara en la adquisición del habla. Si el *mudo* conseguía hablar, éste se tornaba persona con capacidad jurídica para heredar, con lo que la herencia familiar no se desmembraba (Plann, 2004; Gascón y

⁹⁴ Escrito que realiza Lasso para la familia Velasco (condestable de Castilla), donde pretendía demostrar la capacidad legal de sus clientes *mudos* para poder heredar, puesto que después de pasar por manos de Ponce de León, podían heredar (Márquez, Martínez y Minguet, 2000).

Storch de Gracia, 2004). Estos *mudos*, por el hecho de hablar, dejaban de serlo y por tanto las restricciones legales, que se les imponían por este hecho, dejaban de aplicarse.

Durante este siglo y por diferentes fuentes se tiene constancia de otros monjes, de diferentes órdenes, que se dedican a enseñar a hablar a los *mudos*. Sobre esta cuestión autores como Plann (2004) argumentan que a pesar de que Ponce de León no dejó escrita su metodología educativa, su método se extendió por todo el territorio español e incluso el extranjero. Esta hipótesis la rebaten abiertamente autores como Gascón y Storch de Gracia, que ponen en duda la posibilidad de organizarse en una red monástica a lo largo y ancho del territorio español. Este, es un hecho que consideran altamente improbable, primero por las distancias y las comunicaciones entre áreas tan alejadas geográficamente y luego porque estos monjes pertenecían a órdenes diferentes, algunas con grandes antagonismos en sus planteamientos. Gascón y Storch de Gracia critican la falta de rigor documental a la hora de aventurar Plann tales afirmaciones (Nota de campo, Escorial 2005).

El primer método pedagógico sistemático de enseñanza oral fue creación de Juan De Pablo Bonet (1573-1633) que fue el “verdadero padre de la Fonética y de la Logopedia” (Gascón y Storch de Gracia, 2004:157). Su obra de 1620 “*Reducción de las Letras y Arte para enseñar á hablar los Mudos*”, según los autores:

(...) de escasa por no decir casi nula repercusión en España, proporcionó, 150 años más tarde, la apertura de las primeras escuelas públicas para sordos pobres en Francia, creadas por el abate francés Carlos Miguel de L'Epée (1771) y origen del resto de las escuelas, públicas o de pago, tanto de Europa como de Norteamérica, incluidas las primeras escuelas españolas de principios del siglo XIX. (Gascón y Storch de Gracia, 2004:XX)

Autores como Aguado (1995) consideran a Juan De Pablo Bonet como continuador del método educativo de Ponce de León. Esta consideración es rechazada por Gascón y Storch de Gracia:

(...) la figura del monje benedictino español Fray Pedro Ponce de León (*circa* 1550), personaje anterior a Juan Pablo Bonet, cuya meritaria labor pedagógica, mediática y exageradamente amplificada, podría haber abierto un camino de esperanza en la educación de los sordos, pero que él mismo se encargó de cerrar, al mantener secreto su método y circunscribirse sólo a algunos determinados sordos nobles, futuros herederos de títulos y

mayorazgos, desapareciendo definitivamente con la muerte del personaje, por no tener, desgraciadamente, continuador alguno. (Gascón y Storch de Gracia, 2004:XX)

La continuación de la obra de De Pablo Bonet es ampliada en el ámbito español por el jesuita Lorenzo Hervás y Panduro en 1795, siendo su popular “*Alfabeto Demostrativo*” lo que ha prevalecido en el tiempo. Tanto es así que este alfabeto, con posterioridad, ha pasado a denominarse internacionalmente “*alfabeto manual español*” (Gascón y Storch de Gracia, 2004:XXI). En Francia, gracias a la labor divulgativa del abate L'Epée, pasará a ser de uso obligatorio en la mayoría de escuelas de sordos del siglo XVIII (Gascón, Storch de Gracia, 2004:XXI). Éstos consideran a Hervás y Panduro:

(...) pionero de la Lingüística Comparada y el primero en publicar un *mini diccionario de señas españolas*, e igualmente el primero en explicar con todo detalle cómo funcionaba la “*gramática mental*” de los sordos (casi doscientos años antes que el lingüista norteamericano William Stokoe, a quien se le atribuye usualmente tal descubrimiento). (Gascón y Storch de Gracia, 2004:157)

Esta educación era, hasta finales del siglo XVIII e inicio del siglo XIX, exclusiva de las élites y de la nobleza, que pagaba grandes cantidades para que a sus hijos se les desmutizara (Gascón y Storch de Gracia: 2004). Era una educación eminentemente oralista ya que el objetivo era convertir al *mudo* en persona que hablara, con el fin de adquirir derechos legales. Para este fin se apoyaban en sistemas dactilológicos y en algunas ocasiones en la creación de *signos* para el entendimiento entre maestro y pupilo (Minguet, 2000; Plann, 2004; Gascón y Storch de Gracia, 2004).

En el Madrid ilustrado, la Real Sociedad Económica Matritense de Amigos del País, crea en 1804 el Real Colegio de Sordomudos de Madrid. Esta es la primera vez que la educación cae en manos de maestros laicos y sus alumnos son de familias desfavorecidas. Esta escuela se crea bajo los designios ideológicos de la ilustración, la de formar a “los pobres” para que con más nivel formativo, orientado hacia los oficios, favoreciera el progreso de la sociedad. Fue también en esta escuela de Madrid donde aparece el primer profesor de sordos que era sordo, Roberto Francisco Prádez (1773-1836). A su vez, en Barcelona, se crea la Escuela Municipal de Sordomudos de Barcelona en 1800, que

era conducida por sacerdotes, en su labor caritativa por “*sahar las almas*” pero ya no sólo “cristianizando” sino proporcionándoles otros conocimientos más encaminados a los oficios⁹⁵. Esta instrucción dada en esta época pretendía “incorporar al sordo a la humanidad a través del lenguaje” (Márquez, Martínez y Minguet, 2000:154).

En otros países como Francia, Jacobo Rodríguez Pereira (1715-1780) inicia la educación de sordos, se cree que influenciado por la obra de Bonet y Hervás y Panduro (Gascón y Storch de Gracia, 2004). Coetáneo y a la vez rival en la educación de los sordos se encuentra el abate Charles Michel de L'Epée (1712-1789) creador de la primera escuela pública para sordos, de clases humildes, en París. L'Epée pasará a la historia por sus *signos metódicos*:

Después de observar la manera de expresarse mediante gestos de los sordos indigentes de París, L'Epée aprendió sus signos y añadió otros ideados por él mismo. Posteriormente, inventó un tipo peculiar de signos cuya finalidad última era que los sordos aprendieran a leer y a escribir. (Márquez, Martínez y Minguet, 2000:152)

Tanto L'Epée como su sucesor, el abate Sicard, dio cabida en su escuela parisina a multitud de profesores provenientes de toda Europa con el fin de aprender y poner en prácticas sus métodos educativos en sus países (Gascón y Storch de Gracia, 2004). Así se difundieron estos métodos, primero en Europa y posteriormente en Norte América, llevada por la figura de Thomas H. Gallaudet (1787-1851). Gallaudet en su viaje a Europa para aprender métodos de enseñanza a sordos, ya que estaba enseñando a la hija sorda de un médico norteamericano, conoce a Sicard quien le presenta a Laurence Clerc (1785-1869), alumno suyo sordo. Clerc acompañó de vuelta a Estados Unidos a Gallaudet quien una vez allí, fundó la primera escuela para sordos en Estados Unidos, el Asilo Americano para la *Educación e Instrucción de Sordos y Mudos* (1817) escuela que en 1954 se convirtió en la primera universidad para sordos del mundo: *Gallaudet University*. La instrucción en esta escuela se realizó mediante lengua de signos: *método gestual*.

En toda esta época, tanto en el Estado español como en otros países europeos, el interés de los educadores radica en establecer un canal de comunicación adecuado e inteligible entre maestro y pupilo (Storch de Gracia et al., 2005:2) que permita una adecuada instrucción de la persona sorda. Canal que se empezó a desarrollar en un principio mediante rudimentos de signos y que con posterioridad será en lenguas de signos.

95 Influenciado por la irrupción del Positivismo, “(...) donde prima la formación técnica y profesional (en el caso de los sordos, mayormente para aprender trabajos relacionados con la imprenta), habilitación, por tanto, para ejercer oficios. (Storch de Gracia et al., 2005:2).

Para la Comunidad Sorda este es un periodo dorado en la educación del sordo, por su destacada utilización de la lengua de signos pero que sufre un importante varapalo en una fecha y un lugar concreto: Milán 1880. Fecha que marcó la vuelta al oralismo, prohibiendo la utilización de la lengua de signos en la enseñanza, orientación metodológica que aún sigue vigente en nuestros días⁹⁶. En Milán, se celebró el Congreso Internacional de Maestros de Sordomudos bajo el lema *El signo mata la palabra*. Como resoluciones de dicho congreso se destacan:

El Congreso, considerando la indiscutible superioridad del habla sobre los signos en lo referente a integrar al sordomudo en la sociedad y proporcionarle un perfecto conocimiento del lenguaje, declara que el método oral es preferible al mímico para desarrollar y educar a los sordomudos. (Márquez, Martínez y Minguet, 2000:155)

El Congreso, considerando que el uso de los signos y el habla al mismo tiempo tiene la desventaja de socavar el habla, la lectura de los labios y la precisión de las ideas, declara que debería utilizarse el método oral puro. (Márquez, Martínez y Minguet, 2000:155)

Esta época ya posee una marcada influencia biomédica, en que ya se percibe a la persona sorda como “enferma”, portadora de una patología que constituye por tanto un límite para el aprendizaje. Bajo esta concepción, la educación tendrá un papel fundamental en la rehabilitación de la persona (Márquez, Martínez y Minguet, 2000:157). Rehabilitación que perseguirá la “cura”, la normalidad y para ello será necesario que hable para mostrar, que, como el resto de personas *normales*, es oyente.

Comentando acerca del congreso, mencionan:

Las consecuencias de esta imposición fueron muchas y graves, y todavía se arrastran. En primer lugar, ya no cabía la posibilidad de profesores sordos, puesto que éstos utilizaban las lenguas de signos. En segundo lugar, el desarrollo cultural de los alumnos sordos se resintió al no poder acceder a los contenidos de la enseñanza. En fin, el autoconcepto, la autoestima, la identificación positiva con la comunidad de personas sordas y el desarrollo de la Cultura Sorda sufrieron un duro golpe, puesto que se estaba negando

⁹⁶ Hay que mencionar que a pesar de esta marcada influencia también se aplican desde hace años otras metodologías que aúnán la oralidad con la lengua de signos. Ejemplo de ello es la educación bilingüe.

nada menos que el derecho humano de utilizar la propia lengua natural.
(Márquez, Martínez y Minguet, 2000:156)

Dicho debate resurge acaloradamente en el Curso de Verano de la Universidad Complutense de Madrid, realizado en San Lorenzo del Escorial en 2005⁹⁷. Storch de Gracia (Nota de campo, Escorial 2005) critica la demonización del congreso de Milán, apuntando que para entender el congreso se ha de contextualizar la época en la que se realiza, 1880, donde la mayoría de la población era analfabeta y los sordos eran hijos de familias analfabetas. Ante esta situación, el ideal de integración pasaba por la adquisición de la lengua oral más que la lengua de signos, por eso se hace esa recomendación, que Storch de Gracia menciona que no fue prohibición. Manuel López⁹⁸ comenta que la influencia del Congreso en el Estado español fue inexistente ya que sólo acudió un español que era médico, el Dr. Faustino Barberá⁹⁹. Los centros educativos continuaron haciendo su labor como ya lo venían haciendo, utilizando los métodos y técnicas que mejor fueran al profesorado. Según López, la utilización de los métodos puros sólo se llevaba a cabo por quienes los desarrollaban. (Nota de campo, Escorial 2005).

El debate continúa, haciendo referencia a la prohibición de ejercer de profesor a las personas sordas. Por otro lado, también se contempla la posibilidad de que estas personas no fueran consideradas como profesorado, sino como personal de apoyo a la enseñanza. Lo que también se destaca es que a pesar de que el congreso de Milán no tuviera una real influencia, como se pretende mostrar desde determinados sectores, sí que en nombre del oralismo se realizaron en la enseñanza prácticas poco ortodoxas vistas hoy en día. Prácticas como atar las manos para evitar que se signara, prohibir manifiestamente la utilización de la lengua de signos, castigos físicos si se signaba, etc. Todas ellas eran prácticas educativas que iban en consonancia con las que también se aplicaban al resto de niños/as oyentes, tales como atar la mano izquierda a los/as niños/as zurdos/as, castigo físico, etc. (Nota de campo, Escorial 2005).

A partir de este momento hasta la década de los 60, ya en el siglo XX, la educación transcurre en nuestro país sin demasiados cambios en lo que se refiere a la metodología utilizada. Continúan existiendo escuelas para sordos, pero cada vez más también se integra a éstos en otras escuelas que aglutinan niños/as con diferentes discapacidades como podrían ser la ceguera o la discapacidad intelectual. Hay que destacar que también en

97 1805-2005: doscientos años de educación de sordos en España. Del 8 al 12 de agosto en San Lorenzo del Escorial.

98 Profesor invitado al curso y Profesor Titular de Historia de la Educación, de la Universidad de Valencia.

99 De hecho la influencia más importante que hubo fue en Valencia donde residía el Dr. Barberá y donde puso en práctica el “método oral puro” en el Colegio de San Vicente Ferrer, acto que con posterioridad influyó en alguna medida en el Instituto Valenciano de Sordomudos (Gascón y Storch de Gracia, 2004).

esos años se empiezan a crear los primeros internados para sordos, de los que quedan ya muy pocos en la actualidad¹⁰⁰.

A pesar de los métodos de enseñanza utilizados en todo el Estado español, en esos centros educativos, denominados de educación especial, ya fueran residencias o no, se desarrolla la lengua de signos. Se considera que la lengua de signos se desarrolla con el contacto social entre dos o más sordos/as y estos centros son los propiciadores y en donde se empezó a gestar un sentimiento identitario (Márquez, Martínez y Minguet, 2000:157), lo que con posteriormente se teorizó como Identidad Sorda.

Ya en el siglo XX, la evolución de los métodos educativos va paralela a los avances en la tecnología.

En la década de los '60, del siglo XX, debates internacionales en torno a la discapacidad plantean la necesidad de integrar a la persona con discapacidad ya desde la escuela de educación primaria. En este momento el debate gira en torno a si es mejor crear centros segregados o integrar al alumnado sordo o con otras discapacidades en centros ordinarios (integración). Esta filosofía de normalización queda plasmada en el Estado español en la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) de 1982. Más concretamente, en el ámbito de la educación, “es el Real Decreto de 1985 de Ordenación de la Educación Especial en el que se marcarán las pautas de actuación en materia de integración y/o de educación especial” (Márquez, Martínez y Minguet, 2000:160). Este hecho hace que la mayoría de escuelas específicas para personas sordas se vayan cerrando y que a los alumnos se los vaya reubicando en centros ordinarios con profesorado y logopedas de apoyo.

Esta situación que busca la integración plenamente de la persona con discapacidad en la sociedad, por algunos autores es vista como deficitaria, con lagunas, en el caso de los/as niños/as con sordera:

Estas lagunas pueden haber sido provocadas por la forma en que se entendieron los principios de integración, normalización e individualización aplicándose los mismos de forma más bien mecánica. Se pensó que ubicando físicamente al alumnado sordo en el centro ordinario, manteniéndole los mismos contenidos y proporcionándole apoyo logopédico se aunaría las ventajas de las dos modalidades de escolarización y el alumno sordo se integraría sin problemas descuidándose aspectos como el necesario contacto con otros alumnos sordos y la insuficiencia de la lengua oral

100 Como ejemplo tenemos: en Granada el Colegio de Educación Especial Sagrada Familia o también conocido como Colegio de Sordos Sagrada Familia; en Zaragoza Colegio la Purísima para niños Sordos.

como vehicular en el proceso de enseñanza-aprendizaje. (Márquez, Martínez y Minguet, 2000:161)

En cuanto al debate sobre si centros de Educación Especial u ordinarios, Márquez, Martínez y Minguet (2000) mencionan que la importancia en el/la niño/a en los centros específicos es, además de la gran especialización del profesorado y la amplitud de medios, la aglutinación con otros semejantes. Este hecho hace que los infantes se relacionen en igualdad de condiciones por la inexistencia de barreras comunicativas, esto a su vez genera sentimiento de identificación positiva con sus semejantes, haciendo (como anteriormente mencioné) que se empiece a fraguar el sentimiento identitario. Es en estos lugares donde se inicia lo que con posterioridad se vendrá a llamar Comunidad Sorda. El inconveniente, según Márquez, Martínez y Minguet, es el poco contacto que entonces el/la niño/a tiene con la sociedad oyente, restringiéndose sólo a la familia (si ésta lo fuera) y a actividades extraescolares. Los autores proponen que la situación ideal sería que estos centros se mantuvieran y que a su vez hubiera un contacto regular con centros ordinarios, para que así se mantuviera una relación continua también con oyentes.

Al margen del debate sobre si es mejor una escuela específica para alumnado sordo o bien integrar a éstos en la escuela ordinaria, es necesario remarcar la gran cantidad de horas que dedicarán estos/as niños/as a la rehabilitación logopédica para la adquisición de la lengua oral/escrita. Esta rehabilitación se ha ido realizando con múltiples y diferentes metodologías que debido a la extensión que supondría su exposición no mencionaré en el presente trabajo. Lo que sí es necesario aclarar es que esta metodología sigue básicamente dos corrientes: monolingüe¹⁰¹ y bilingüe. El objetivo de la primera es que la persona sorda desarrolle habilidades para la comprensión y expresión en la lengua oral y escrita. El objetivo de la bilingüe será la utilización de la lengua de signos como lengua vehicular facilitándose en primer lugar el desarrollo cognitivo del/la niño/a y en segundo término que adquiera la lengua oral. Esta gran cantidad de horas que el/la niño/a utiliza en esta rehabilitación se efectúa en detrimento de horas en las que no adquiere conocimientos de materias básicas con lo que se prima el hecho de que el/la niño/a hable al hecho de que asimile y entienda los contenidos de lo que se le enseña.

Desarrollo, a continuación, una breve mención al método bilingüe, ya que es la reclamación que desde hace años se lleva efectuando desde la Comunidad Sorda. Este nuevo método de enseñanza empieza a gestarse en la década de los 70 del siglo pasado, cuando enseñantes y familias constatan que a pesar de los esfuerzos realizados en la enseñanza de los/as niños/as sordos/as los resultados, en la adquisición lectoescritora, al final de

101 Como ejemplos tenemos: Monolingües: métodos unisensoriales (verbotonal, sistemas vibrotáctiles), lectura labiofacial, palabra complementada, dactilología, sistemas bimodales.

la escolarización son muy limitados (Valmaseda, 1998). Resultados que fueron constatados por investigaciones llevadas a cabo en diferentes países¹⁰², que dieron como resultado que la capacidad lectoescritora, al finalizar la educación obligatoria, de la persona sorda, se asemejaba a la que tenían infantes oyentes de alrededor de 9 años (Valmaseda, 1998). Todo ello genera un gran debate en torno a la educación recibida por los/as niños/as sordos/as. Sin entrar más a fondo en el debate, sólo comentar que este caldo de cultivo iniciado en los años 70 se materializa como primeras experiencias en educación bilingüe en la década de los 80 en Suecia y Dinamarca, por las demandas realizadas por las familias de niños/as sordos/as (Valmaseda, 1998). Desde ese momento, diferentes centros educativos de otros países europeos empiezan a adoptar la metodología bilingüe.

Con esta metodología la lengua de signos pasa a convertirse en vehicular para la adquisición de conocimientos y, en segunda instancia, para la adquisición de la lengua oral (Márquez, Martínez y Minguet, 2000:175). A partir de ese momento se empiezan a ver los resultados positivos del método, constatándose que este alumnado alcanzaba resultados superiores en lectoescritura y adquisición de conocimientos que el alumnado que fue educado con los métodos monolingües (Márquez, Martínez y Minguet, 2000:161). También autoras como Muñoz-Baell, ponen de manifiesto la importancia de la educación bilingüe como pilar para conseguir una plena ciudadanía de las personas Sordas, en igualdad de condiciones con la sociedad oyente mayoritaria¹⁰³. En Catalunya, existen una serie de centros, tanto de primaria como de secundaria, en los que se realizan propuestas bilíngües, lo que significa que la lengua de signos se utiliza como área o como lengua vehicular y de comunicación¹⁰⁴.

Otra modalidad dentro de la educación bilingüe es la educación BI-BI, o sea bilingüe y bicultural¹⁰⁵. Esta modalidad defendida fervientemente desde algunos sectores de la Comunidad Sorda, sobre todo desde el mundo anglosajón, propone que la educación se ha de dar en la lengua nativa (lengua de signos), ya que proporcionará las bases para la lengua oral, básicamente para la lectoescritura, que será la segunda lengua que aprenda la persona. Este modelo además de incorporar la lengua de signos y la lengua oral, incorpora en el entorno escolar la cultura de la Comunidad Sorda y la cultura(s) de la sociedad oyente (Galcerán, 1998). Lo que se pretende con dicho modelo es que la persona Sorda se desarrolle adecuadamente en el seno de su cultura, además de tener una apro-

102 Como ejemplos de estas investigaciones Valmaseda (1998) menciona a Di Francesca (1972) en EEUU y Conrad (1979) en el Reino Unido, entre otros.

103 Véase: Muñoz-Baell (2000, 2009); Muñoz Baell et al., (2011a y 2013).

104 Como ejemplos tenemos: Escola Municipal Tres Pins, en Barcelona; IES Consell de Cent en Barcelona y CEE Josep Pla en Barcelona.

105 Como ejemplo véase Skliar, Massone y Veinberg (1995).

ximación a la de la sociedad oyente (Galcerán, 1998).

Es también necesario mostrar el importante papel que desempeñan los intérpretes en lengua de signos (ILS) para las personas sordas signistas y en concreto en su educación, ya sea ésta obligatoria o no. La figura del ILS es muy importante en el ámbito educativo ya que se trata de un mediador lingüístico, proporcionando apoyo comunicativo a la persona sorda, facilitando su acceso al currículo, sirviendo de apoyo en el estudio, además de ser competente en los aspectos culturales tanto de la Comunidad Sorda como de la sociedad oyente en la que se encuentra inmerso el alumnado sordo.

Pero a pesar de ser una figura de gran importancia para el acceso a la formación de las personas sordas signistas, es un recurso escaso. El problema de su acceso empieza a surgir en las etapas no obligatorias, produciéndose una insuficiente cobertura tanto de profesionales como de horas asignadas al alumnado¹⁰⁶. Este hecho produce un problema de equidad ya que sólo las familias o personas Sordas que disponen de más recursos económicos pueden suplir, mediante contratación de ILS, esta falta o deficiencia en la asignación del recurso de interpretación en lengua de signos.

Antes de finalizar con este apartado referido a la educación de la persona sorda, es importante mencionar cómo se han ido incorporando al cuerpo docente, personas Sordas. Ya desde la figura de Roberto Prádez (en el siglo XVIII) hasta nuestros días, se ha pasado de pensar que la persona sorda no podía ser educada a que sean los/as educadores. En este proceso, primero anecdóticamente, hasta ya profesionalmente se han ido incorporando muchas personas Sordas que actúan como referentes directos para los niños y las niñas que están escolarizados y que pueden ver y proyectar en esa figura un modelo Sordo a seguir.

3.4 De la persona sorda al Sordo/a

Como he ido desgranando a lo largo de los anteriores apartados, la construcción social de la sordera ha estado influenciada por la visión hegemónica de la biomedicina (iniciada en el siglo XIX), visión que perdura hasta nuestros días¹⁰⁷. Desde esta perspectiva se

106 Ejemplo de ello tenemos las diferentes reivindicaciones que se llevan a cabo desde las diferentes federaciones de personas Sordas. Véase las efectuadas por la Federació de Persones Sordes de Catalunya (FESOCA) en su web: noticia del 30 de mayo de 2013 “Per una educació accessible” http://www.fesoca.org/cat/noticies/per-una-educacio-accessible_122.html [consultada, enero de 2015]; o bien la nota de prensa del 2 de diciembre de 2014 “Continua inexplicablement, l'exclusió educativa dels joves sords” http://www.fesoca.org/cat/noticies/continua-inexplicablement-l-exclusi-educativa-dels-joves-sords_270.html [consultada, 1 enero de 2015].

107 Como ejemplo de ello lo encontramos en las asociaciones y federaciones existentes de filosofía oralista.

conceptualiza a la persona que padece sordera como portadora de un déficit, de una “anormalidad”, en este caso sensorial, y por lo tanto portadora de una patología la cual de un modo u otro se ha de tratar. El objetivo primordial de las investigaciones realizadas desde esta perspectiva va dirigido a:

(...) determinar lo más exactamente posible cuestiones como la etiología, el tipo, el grado de la pérdida auditiva o la localización de la lesión, con el fin de encontrar tratamientos médicos o quirúrgicos que curen la sordera o de desarrollar aparatos técnicos, cada vez más sofisticados, que “devuelvan” la audición, al menos en parte, a los afectados por la sordera. (Díaz-Estébanez et al., 1996:5)

Este abordaje médico-rehabilitador, que deriva de entender y conceptualizar la sordera desde la perspectiva biomédica, ha influenciado y continúa influyendo en algunos ámbitos como podría ser el educativo¹⁰⁸. En este sentido, influyen tanto en la organización de los programas educativos como en los propios modelos educativos que se desarrollan sobre la base rehabilitadora del órgano dañado y de sus consecuentes secuelas en el habla (Díaz-Estébanez et al., 1996).

Por otra parte, se empiezan a iniciar estudios sobre el colectivo de personas sordas signistas desde el ámbito de la psicología y de la psicolingüística (década de los 50 y 60 del siglo XX), que se centran más en las implicaciones de la sordera en el desarrollo general del individuo buscando tanto similitudes como diferencias con el individuo oyente. Se analizan aspectos de desarrollo cognitivo y lingüístico, la personalidad, estrategias de acceso a la lecto-escritura¹⁰⁹. Estas líneas de investigación también tuvieron su influencia en la educación recibida por los/as niños/as que padecían sordera, sobre todo en los planteamientos educativos que, a partir de los años 70 (por ejemplo con los métodos bilingües ya mencionados), empiezan a incorporar sistemas visuales complementarios a la lengua oral (Díaz-Estébanez et al., 1996).

Todos estos ámbitos de estudio empiezan a explorar otros aspectos de la vida del colectivo de personas sordas signistas: cómo se organizan como comunidad, cómo generan identidad, cultura, etc. Al principio son apuntes (en formato de apartado de capítulos) o

Filosofía que busca la rehabilitación en el habla para su plena integración en la sociedad.

108 Como ejemplo véase Perelló y Tortosa (1978) y Calvo (1999). Éste último en su obra *La sordera: un enfoque sociofamiliar*, a pesar de introducir un enfoque social, haciendo referencia al entorno familiar, relaciones sociales más extensas, escuela, etc., continúa manteniendo un enfoque eminentemente biomédico.

109 Estudios de este tipo se encuentran con posterioridad editados en el Estado español, ejemplo de ello es la obra de Marchesi (1987).

anexos a estas obras (véase: Stokoe, Casterline y Groneberg, 1965) y posteriormente empiezan a suponer un nuevo campo de estudio en el colectivo de personas sordas, los *Deaf Studies*.

3.4.1 Deaf Studies: Pasado, presente y futuro

En la actualidad, la concepción patológica de la sordera producto de la visión biomédica persiste, convive en mayor o menor armonía con nuevas concepciones de la realidad social sorda. Concepciones que ponen el acento en una interpretación de esa realidad, con base biológico-orgánica, muy diferente a la patológica que deviene en discapacidad. Estas nuevas construcciones han ido configurando un nuevo individuo sordo. Las primeras teorizaciones fueron efectuadas desde personas no *nativas* y posteriormente se fueron gestando nuevos aportes ya desde las propias personas Sordas, empezando así a configurarse teóricamente al/la *Sordo/a*¹¹⁰.

Es así como aparecen los *Deaf Studies* (*Estudios Sordos*). Éstos hacen referencia al corpus teórico que se ha elaborado y se elabora desde la perspectiva del agente implicado, los/as *Sordos/as*. Hasta este momento, los estudios que se realizaban, fuesen de carácter biomédico, social, lingüístico, etc., no contemplaban esta visión del “*nativo*”¹¹¹. Desde el campo de los *Deaf Studies* se pretende captar esta mirada de los/as *otros/as Sordos/as*, ya sean ellos/as mismos/as los/as agentes investigadores o no, pero proporcionando espacios en la academia para la participación activa y efectiva de los/as Sordos/as en el proceso de producción de conocimiento. Leigh los define como:

The struggle to define the nature of the community of Deaf people forces attention on the unique social and cognitive abilities of “sign language peoples.” The focus on culture and an increasing Deaf consciousness demands scholarly examination and consequently has resulted in the development of Deaf Studies as a discipline (Bauman, 2008; Jankowski, 1997; Sanders, 1986). This discipline focuses on the study of the language, community, and culture of Deaf people, rather than hearing-loss prevention

¹¹⁰ **Nota recordatoria:** para diferenciar la doble visión con respecto a la persona sorda, utilizaré sordo con minúscula para hacer referencia a la deficiencia auditiva (punto de vista biomédico) y Sordo (visión sociocultural), con mayúscula para referirme a la persona sorda que se siente miembro de una comunidad diferenciada en oposición a la sociedad oyente mayoritaria, la Comunidad Sorda. Woodward en 1972 acuña esta distinción.

¹¹¹ Para un debate sobre el mantenimiento sobre la visión canónica sobre la dicotomía *etic/emic* véase: González A. (2009) *La dicotomía emic / etic. Historia de una confusión*.

or cure. Its goal is to influence theory and practice in mainstream fields that deal with questions of human interaction, language, and cognition by adding vision to audition (Centre for Deaf Studies, 2006). This endeavour is a reaction against the disability-based definitions of deaf put forth by people who hear. (Leigh, 2009:19-20)

A lo largo de este apartado haré un repaso de cómo se gesta el corpus teórico que hablará de la configuración de la *Identidad Sorda* a través de investigadores/as y autores/as tanto *foráneos/as*¹¹² como *nativos/as*. Todas estas aportaciones teóricas nos mostrarán cómo se configura conceptualmente la *Comunidad Sorda*, aportando a toda esta construcción nuevos conceptos¹¹³ e incorporación de otros que ya han sido utilizados por las ciencias sociales¹¹⁴. El nexo común de todas estas nuevas aportaciones es la perspectiva que adoptan estos estudios: la perspectiva sociocultural.

3.4.1.1 Antecedentes

Como precedentes a los Deaf Studies, H-Dirksen L. Bauman (2008) menciona que existen multitud de ejemplos tanto en filósofos, poetas y artistas¹¹⁵. Todos ellos en algún momento hacen alusión a personas sordas y/o a grupos de sordos que hacen uso de un sistema de comunicación diferente, una lengua manual. Pero no es hasta 1779 que una persona sorda, Pierre Desgloses, escribe sobre lo que posteriormente se vendría a denominar Comunidad Sorda (Bauman, 2008:5). Desgloses ya menciona cómo en estos grupos (en el que él se incluye) se desarrolla una lengua natural y un “discurso social” (Bauman, 2008:5).

A pesar de que no es hasta esta década de los 60 que empieza a despertar el interés por los Estudios Sordos (materializados en primera instancia por el estudio de las lenguas de signos), ya en la década de los 50 se empieza a mostrar a nivel internacional que existe un cierto colectivo de personas sordas signistas que se encuentran organizadas en sus respectivos países. Estos grupos se encuentran aglutinados en diferentes asociaciones

112 Me refiero a los/as primeros/as investigadores/as que eran fundamentalmente del campo de la lingüística, de la educación, de la psicología y que son oyentes. Vendría a ser una visión etic del fenómeno.

113 Como ejemplo: *Deaf Community, attitudinal deafness, audism, Deafhood, deaf way, deaf-gain, etc.*

114 En este sentido veremos cómo se habla de colonialismo, *deafnicidad* como adaptación de etnicidad, minoría lingüístico-cultural, etc.,

115 Como ejemplos destaca: Platón, San Agustín, da Vinci, Cardamo, Descartes, Rousseau, Leibniz, etc.

que a su vez conforman federaciones. Estas organizaciones mantienen contacto entre ellas y como ejemplo de ello encontramos el Primer Congreso Mundial de Sordomudos celebrado en Roma en 1951 (Fotografía 1), donde se fundó la *World Federation Deaf* (WFD). La WFD irá adquiriendo protagonismo a lo largo de los años en cuanto a sus manifestaciones y recomendaciones con respecto al tratamiento que se han de tomar del colectivo de personas sordas signistas, que con posterioridad será denominado Comunidad Sorda. Todas ellas manifestaciones influenciadas por las aportaciones teóricas posteriores que sobre los/as Sordos/as se efectuarán desde los *Deaf Studies*.



Fotografía 1: Congreso Mundial de Sordomudos celebrado en Roma en 1951

En la década de los 60, diferentes investigadores del campo de la lingüística y psicolingüística empiezan a interesarse por las lenguas de signos. Este es el caso de William C. Stokoe, lingüista que investigará la *American Sign Language* (ASL). Con la publicación de su obra *Sign language structure* (Stokoe, 1960) es el primer autor que afirma el estatus lingüístico de la lengua de signos. Así, las lenguas de signos poseen las mismas características lingüísticas que las lenguas orales. La publicación de esta obra marca un antes y un después en los estudios sobre el colectivo de personas sordas signistas, dando un paso adelante hacia la configuración de lo que más tarde se vendrá a denominar Comunidad Sorda, proporcionando entidad de lengua a lo que con anterioridad era denominado mímica¹¹⁶. Cinco años después, en la publicación de *A Dictionary of American Sign Language*

116 En el Estado español, estas influencias llegan con muchos más años de retraso y como ejemplo, vemos que aún en la década de los 80 del siglo pasado, más de veinte años después de que se empezará a utilizar la locución

ge on Linguistic Principles (Stokoe, Casterline y Groneberg, 1965), se hace una primera descripción en el apéndice de la obra, titulado “*The Linguistic Community*”, de las características sociales y culturales de las personas Sordas que utilizan la lengua de signos. Ésta sería una de las primeras descripciones, desde sectores académicos; en este caso desde la lingüística de lo que se entenderá por Comunidad Sorda. En el texto de este apéndice se emplean conceptos como grupo minoritario, comunidad y cultura. El análisis que plantea Stockoe recibió la influencia de un estudio pionero sobre la vida social de las personas sordas signistas que realizó Lunde en 1956 (*The Sociology of the Deaf*), quien propuso ver a este colectivo como una subcultura (de Clerck, 2010). Según Zuccalà (1998), Stockoe realiza no sólo una descripción de la utilización de la lengua de signos, sino de la comunidad que hace uso de ella: la persona Sorda no sólo utiliza una lengua de signos, que vehiculiza un modo original de crear interacción, no sólo lingüística, sino sobre todo social. Ya no sólo se legitima científicamente a la lengua, sino también el comportamiento de las personas Sordas, haciendo una descripción de ellas, no como discapacitadas sino como miembros de una comunidad con una cultura propia (Zuccalà, 1998).

La fecha de publicación de esta obra es considerada como la fecha fundacional¹¹⁷ del campo de los *Deaf Studies* (Zuccalà, 1998) y, además, la lengua se torna el concepto clave que abrió el camino a lo que con posterioridad se denominarán *Deaf Studies* para introducirse en el discurso público en el ancho campo del movimiento por los derechos civiles y los estudios culturales (Bauman, 2008:15).

Una de las primeras aproximaciones a la definición de Comunidad Sorda se encuentra en Schein (1968). Schein vino a definirla como el conjunto de personas que son deficientes auditivas. Esta primera definición hace referencia únicamente al rasgo de la discapacidad. Definición que con posterioridad, final década de los 70' y década de los 80' del siglo pasado, fue ampliada por otros autores.

Como telón de fondo, a toda esta reconstrucción histórica sobre los antecedentes de los *Deaf Studies*, a finales de la década de los '60 e inicios de los '70, del siglo XX, paralelamente con los movimientos sociales surgidos en EEUU por la defensa de los derechos civiles de las minorías, empieza a surgir un movimiento dentro de la Comunidad Sorda que se autodenominará *Deaf Power*. Este nombre viene inspirado por el de *Black Power*¹¹⁸ e incluso el signo (en lengua de signos) que adoptará para ser denominado (Fotografía 2) se inspira el gesto y la pose (a modo simbólico) que adoptaron los atletas (Fotografía 3)

Sign Language (Lengua de Signos) se sigue haciendo uso del término mímica o lenguaje mímico. Véase Pinedo (1981 y 1989).

117 Zuccalà (1998) en su artículo compara esta fecha fundacional de los *Deaf Studies* con la fecha en que Taylor publicó su obra *Primitive Culture* en 1871, considerándose ésta la fecha fundacional de la antropología científica.

118 *Black Power*, movimiento social surgido a finales de la década de los '60 e inicios de los '70, que reivindicaba la igualdad de derechos de la minoría negra en EEUU.

norteamericanos Tommie Smith y John Carlos en las Olimpiadas de 1968 en México.



Fotografía 2: Cartel italiano que utiliza la misma foto y formato de eslogan que un cartel norte-americano reivindicando el Deaf Power.



Fotografía 3: Norteamericanos Tommie Smith (centro) y John Carlos (derecha) en las Olimpiadas de 1968 en México. Los dos atletas fueron expulsados de los Juegos, tras ganar la medalla de oro de los 200 metros en los Juegos Olímpicos de 1968 en México. Fotografía de Neil Leifer.

El *Deaf Power*, reivindicaba y reivindica el orgullo de ser Sordo y su influencia se pudo constatar casi dos décadas después en el X Congreso de la *WFD* que se celebró en Helsinki en el año 1987, en que muchos de los asistentes vitorearon *Deaf Power*, haciendo el signo.

En 1971 se marca el inicio y la utilización del término *Deaf Studies*. En ese año Frederick Schreiber, director ejecutivo del *National Association of the Deaf* (NAD), lo menciona por primera vez públicamente, haciendo referencia a que ya existían *Black studies*, *Jewish Studies*, etc., y entonces ¿por qué no existían *Deaf Studies*? (Bauman, 2008:7). A partir de ese momento vemos cómo en 1972 se realiza el primer curso “*The Deaf in Literature*”; cómo Robert Panara (1974) publica el primer artículo hablando de los *Deaf Studies*: “*Deaf Studies in the English Curriculum*”; y cómo en 1975 se realiza la primera tesis de máster, a cargo de Dennis Hoffmeyer “*The Rationale for Developing a Deaf Studies Curriculum*” (Bauman, 2008:7).

A partir de estos momentos se crean multitud de grupos de investigación en diferentes universidades estadounidenses y británicas (*Boston University, California State University, Gallaudet University, University of Bristol*). El primero de ellos fue el fundado por William Stokoe, en la Gallaudet University, el *Linguistic Research Laboratory*. También empiezan a surgir revistas especializadas como *Sign Language Studies* que introducen en sus artículos aspectos sociológicos y culturales de la lengua de signos (Bauman, 2008:7).

Dentro de este contexto, en 1972 Woodward acuñaba la distinción entre *D/deaf* y *d/deaf* (Sordo vs sordo), para distinguir la construcción cultural de la circunstancia médica-clínica; pero no es hasta a partir de final de la década de los 80' e inicios de los 90' que se empieza a extender la utilización de esta distinción.

3.4.1.2 Deaf Studies: finales 70', 80', 90' del siglo XX

Es en estas décadas cuando empiezan a consolidarse los *Deaf Studies* como campo de estudio recogiendo los frutos, en cuanto a concepciones, perspectivas y aportaciones teóricas, de las décadas precedentes.

Distinción D/deaf y d/deaf

Con respecto a la distinción entre *D/deaf* y *d/deaf* que acuña Woodward en 1972, no es hasta 1988 que Paden y Humphries adoptan dicha distinción, siendo asumida a partir de entonces por otros autores que realizarán sus estudios desde una perspectiva sociocultural¹¹⁹. Sin embargo, se debe mencionar que esta distinción no ha sido adoptada de un modo general, por ejemplo en la literatura en español y otros países europeos. Únicamente en inglés es posible encontrarla usada de modo coherente, sobre todo a partir de mediados de la década de 1980 (Morales, 2009). Además, hay autores que afirman que esta convención resulta excluyente:

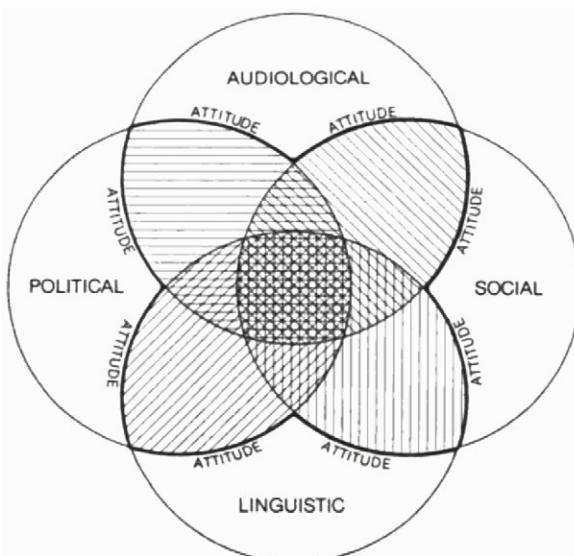
Tal convención, que no es aún seguida por muchos autores hispanos, tampoco representa una solución completa a esta dificultad terminológica, pues ¿dónde deben ser incluidos quienes no hablan ni tienen tampoco más que señas caseras -los llamados “sordos semilíngües”? ¿Cómo etiquetar a

¹¹⁹ Como ejemplo, en el congreso de 1983 en Palermo, la *World Federation Deaf* (WFD) adopta este convencionalismo, recomendando su uso por el resto de organismos de sordos. Con posterioridad lo irán incorporando otras confederaciones.

quienes hablan y también tienen una lengua de señas, y no se consideran a sí mismos como miembros exclusivos del “mundo sordo” ni del “mundo oyente”, o ni siquiera reconocen la existencia de tales “mundos”? Estamos no solamente ante un problema de definición teórica, sino además en el caso de trazar categorías cerradas que conducen a la exclusión de personas reales que no caben en ellas o no quieren ser etiquetados con ellas. Son todos estos problemas que no han sido suficientemente discutidos entre nosotros, y que están aún lejos de recibir soluciones satisfactorias. (Oviedo, 2007:4)

Comunidad, cultura e identidad Sorda

En cuanto a la conceptualización de la denominada Comunidad Sorda, Baker y Padden¹²⁰, en 1978 mencionan que: está formada por personas sordas e hipoacúsicas que comparten experiencias, valores y un modo común de interactuar tanto entre ellos como con los oyentes. El aspecto básico para ser considerado miembro de la Comunidad Sorda es lo que se denomina “sordera actitudinal” que implica que una persona se identifica a sí misma como miembro de la Comunidad Sorda y los otros miembros aceptan que forme parte de esa comunidad (Baker y Padden, 1978:4).



Esquema 2: Las cuatro esferas, que describen Baker y Cokely (1980) que conducen a la membresía de la Comunidad Sorda.

120 Padden es profesora de la Universidad de California. Sorda hija de padres Sordos, está casada con Tom Humphries, sordo postlocutivo. Es una de las principales precursoras de las investigaciones sobre las características socio-culturales de la Comunidad Sorda.

En 1980, Baker y Cokely configuran un modelo de 4 esferas o vías que conducen a la persona Sorda a la membresía en la Comunidad Sorda (Esquema 2). El modelo sirve para ilustrar la compleja interacción entre los factores que son importantes para entender quién es miembro de la Comunidad Sorda. Estas 4 esferas o vías son: la sordera o estado audiológico de la persona, soporte político a los objetivos de la Comunidad Sorda, contacto social dentro de la Comunidad Sorda y fluidez lingüística en la lengua de signos de la Comunidad Sorda en cuestión. Pero además, la característica central de este modelo es lo que los autores denominan “*actitudinal deafness*”, que resulta indispensable para que la persona Sorda cumpla con las 4 esferas que conducen a la membresía en la Comunidad Sorda.

Volviendo a Padden, ésta propone en 1989 ampliar la definición de Comunidad Sorda que planteaba Schein en 1968, ya que la considera restrictiva, además de ver la necesidad de diferenciar más claramente entre comunidad y cultura. Así, resumiendo sus aportaciones al respecto, ella propone:

- Comunidad Sorda: una comunidad es un grupo de personas que viven en una localidad concreta, comparten objetivos comunes y, de diferentes maneras, trabajan para conseguir esos objetivos. Una Comunidad Sorda puede incluir personas que no son Sordos, pero que apoyan activamente los objetivos de la comunidad y trabajan con los Sordos para conseguirlos (Padden, 1989:5).
- Cultura, la entiende como: el conjunto de comportamientos aprendidos por un grupo de personas que tienen su propia lengua, valores, reglas de conducta y tradiciones. (Padden, 1989:4)

Padden entiende que los miembros de la Cultura Sorda se comportan de manera similar, usan la misma lengua (lengua de signos), comparten creencias sobre sí mismos y sobre el resto de personas que no son sordas (Padden, 1989:5). Para ella, uno de los valores culturales fundamentales, quizás el más importante, es la lengua de signos¹²¹. Apunta que las personas Sordas usan y valoran la lengua de signos como su lengua primaria de intercambio social, aunque posean competencia en lengua oral.

Con respecto a estas aportaciones teóricas realizadas por estos autores sobre el concepto de Comunidad Sorda y sobre el término cultura, Díaz-Estébanez et al. apunta:

121 Ella en sus trabajos hace referencia a la *American Sign Language* (ASL).

Partiendo de estas definiciones, es posible diferenciar entre *Comunidad* y *Cultura*. Tal y como se expresa, una Comunidad Sorda, además de miembros sordos, puede tener también otros miembros oyentes o con deficiencia auditiva que no son culturalmente sordos, pero que interactúan diariamente con las personas Sordas en intereses comunes. Para esta autora, por tanto, la cultura de las personas Sordas es más cerrada que la Comunidad Sorda. (Díaz-Estébanez et al., 1996:9)

Según Díaz-Estébanez et al., una de las críticas que se le hace a Padden es que su trabajo de observación y sistematización de las características culturales de las personas Sordas es poco ortodoxo y objetivo. Esto es debido a que “emplea su propia intuición y experiencia como sorda hija de padres sordos y, por tanto, inmersa en la Cultura Sorda desde nacimiento” (Díaz-Estebánez et al., 1996:9). Sin extenderme en estas críticas que se apuntan, recomiendo el artículo de Turner (1994) *How is Deaf Culture* en el que se analizan estas “metodologías poco ortodoxas” utilizadas por diversos autores y basadas en experiencias personales e intuiciones.

Una de las primeras descripciones de las actitudes y modos de vida del colectivo de personas sordas signistas en el Reino Unido se muestra en un estudio realizado por Jim Kyle y Lorna Allsop de la Universidad de Bristol en 1982 y que constaba de entrevistas individuales a la población Sorda del condado de Avon. Según Díaz-Estébanez et al (1996), gracias a este estudio se puso de manifiesto y se hizo visible a la sociedad mayoritaria oyente cómo vivía este colectivo: características de su comportamiento y actitud frente al trabajo, qué tipos de relaciones establecen, su organización social, modos de vida, etc.

En un trabajo posterior, Kyle (1990) pone en relieve el papel central que juegan las asociaciones de Sordos/as. Éstas son el eje central en la vida en comunidad de las personas Sordas, a pesar de que no todas las personas Sordas concurren a ellas. Kyle se refiere a ellas como el “corazón del pueblo de las personas Sordas” (Díaz-Estébanez et al., 1996:7). Siguiendo con las explicaciones que da Díaz-Estébanez, Kyle es uno de los primeros autores que habla de las reglas de conducta¹²² de la Comunidad Sorda (en este caso, del Reino Unido), sus costumbres, tradiciones y manifestaciones externas de la Cultura Sorda. Estas reglas vendrían a ser: reglas para incorporarse a una conversación, cómo llamar la atención del otro (para empezar a interactuar tanto vis a vis, como en grupo), cómo establecen el turno de palabra (cuando se encuentran varias personas sordas), cómo tratan los temas privados. El autor también cita algunas costumbres vincula-

122 En referencia a la descripción de las reglas de conducta y vida diaria del colectivo de personas sordas podemos ver uno de los primeros trabajos realizados en el Estado español, *El sordo y su mundo* (1981), de Pinedo.

das a la vida social y que son diferentes a las de la sociedad oyente (Díaz-Estébanez et al., 1996:8). Otro de los aspectos importantes de Kyle (1990) que destaca Díaz-Estébanez et al., es que también introduce el concepto de *Identidad Cultural* cuando habla de la Comunidad Sorda, definiéndola como el exponente de los factores internos que hacen que una persona se considere “parte de” una comunidad, formando parte de ella, de sus costumbres y tradiciones (Díaz-Estébanez et al., 1996:8).

Estos factores internos apuntados por Kyle son también los que apunta Marchesi, que resultan característicos de la Comunidad Sorda:

(...) la decisión de la persona de interactuar con otros sordos, de compartir información, de expresar las propias experiencias ante situaciones y problemas semejantes, constituye uno de los criterios importantes que configuran las características de la Comunidad Sorda. (Marchesi, 1993:173)

Harlan Lane en 1992 retoma un término que en 1977 Tom Humphries presentó en su tesis doctoral “*Communicating across cultures (deaf-hearing) and language learning*” y que es *audism* (audismo)¹²³, para hacer referencia a una actitud discriminatoria, en la que alguien se considera superior por su capacidad de oír o de comportarse como persona oyente. Según Lane, “the corporate institution for dealing with deaf people. (...) [It] is the hearing way of dominating, restructuring, and exercising authority over the deaf community” (Lane, 1992:43). A pesar de ser un término acuñado en 1977, no hasta que Lane lo retoma, que se hace extensible su uso en otros autores, siendo su utilización aún más visible ya entrados en el siglo XXI.

En relación al término *audism* aparece en 1995 *hearization*, vocablo que acuña Stephen Nover para reflejar la promoción institucional, el mantenimiento de la lengua oral y los valores de la sociedad oyente. La premisa básica es que la realidad social y psicológica está determinada por el lenguaje. Usando esto como guía, *hearization* aparece cuando los sistemas educativos, basados en imponer lenguas orales en la educación de los/as niños/as (cuando éstos no se encuentran preparados “naturalmente” para adquirir la lengua oral) priman este aprendizaje aun a costa del retraso en el desarrollo cognitivo y social del/la niño/a. Nover (1995) apunta que esto puede crear una percepción de que las personas oyentes son superiores, por lo tanto actúa como una forma de operación internalizada.

Otras líneas de trabajo, muy interesantes pero en las que no me extenderé, son las lleva-

123 Para ampliar conocimiento sobre la evolución del concepto recomiendo ver el artículo de Bauman (2004).

das a cabo por autores como Yerker Anderson (1994) y Ben Bahan (1994). Estos autores proponen examinar cómo se definen las personas sordas signistas desde sí mismas, en lugar de definirlas desde las etiquetas de Comunidad Sorda y Cultura Sorda que surgen desde los círculos académicos. Ellos hablan de Mundo Sordo, que hace referencia al sentimiento gregoriano del colectivo de personas sordas signantes, en contraposición a Comunidad y Cultura Sorda, término eminentemente político y que genera estratificación dentro del Mundo Sordo. Esta estratificación es debida, según Bahan (1994), a que el término Cultura Sorda es utilizado por “unos pocos escogidos” (con formación académica, representación en la comunidad, etc.) dentro del Mundo Sordo que delimitan quién es culturalmente Sordo y quién no.

Contexto sociopolítico

Como se menciona en el apartado anterior, el movimiento social *Deaf Power* surgido de sectores de la Comunidad Sorda que reivindicaba el orgullo de ser Sordo, muestra ampliamente su influencia en la Comunidad Sorda en el X Congreso de la *World Federation of Deaf* (WFD) que se celebró en Helsinki en el año 1987. Félix Jesús Pinedo¹²⁴, asistente del congreso fue testigo presencial de la eclosión del *Deaf Power*:

Y por último y como golpe de efecto final, mi asombro ya no tuvo límite cuando en plena ceremonia de clausura del Congreso, primero un sordo, luego otro y posteriormente muchos más, se levantaron de sus asientos con un gesto nuevo que yo nunca había visto, mientras los intérpretes respectivos lo traducían al inglés, francés, finés... El brazo izquierdo alzado al máximo, la mano en puño cerrado (poder), la otra mano tapando la oreja derecha (sordera). — ¡DEAF POWER!... ¡DEAF POWER! — se fue extendiendo como una marea por la sala. (Pinedo, 1989:169-171)

Es además en este congreso de la WFD que, según relata Pinedo (1989), empieza a utilizarse de manera institucional el término de “Cultura del Sordo” (Pinedo, 1989:169) con características propias y diferenciadas al margen de la cultura oyente; así como a exigir el reconocimiento, por parte de los diferentes Estados, de la lengua de signos como lengua natural de las personas Sordas (Pinedo, 1989).

Todo este contexto social y político que sirve de caldo de cultivo para la creación del

¹²⁴ Fue el segundo Presidente de la Confederación Estatal de Sordos de España (CNSE) en el periodo que va de 1979 a 1992. Desde su cese ostentó el título de Presidente de Honor, hasta su fallecimiento el pasado 30 de julio de 2015.

Deaf Power, favorece también la proliferación de programas de televisión específicos (de y para Sordos), cine (de y para Sordos),etc., además del nacimiento de una “élite” Sorda instruida y con una clara conciencia política (Pino y Monterde, 2000:229).

En cuanto al debate sobre la conceptualización de la persona Sorda y su Comunidad, así como quién es el/la investigador/a más adecuado/a (Sordo/a vs oyente) a la hora de teorizar sobre la persona Sorda tiene también su ejemplo en acontecimientos sociales acaecidos en esa época. Como ejemplo de ello tenemos las revueltas estudiantiles en el campus universitario de la *Gallaudet University*¹²⁵ en 1988. Estas revueltas, que también estuvieron influenciadas por el movimiento *Deaf Power*, reclamaban la elección de un Rector Sordo bajo el lema *Deaf President Now* (Fotografía 4). Esta rebelión¹²⁶ dio su fruto al conseguir que dimitiera la recién elegida Rectora Elisabeth Ann Zinser, oyente y no conocedora de la lengua de signos, y que fuera elegido como nuevo Rector I. King Jordan (sordo postlocutivo).



Fotografía 4: Protestas en Gallaudet University, Deaf President Now.1988 Gallaudet University

125 Universidad que está ubicada en Washington, es la única universidad del mundo para personas Sordas la cual es considerada para la Comunidad Sorda como la *Meca* del gestual.

126 Esta protesta no es la única que se da en la Universidad de Gallaudet, motivada por la elección de un Rector/a. En el año 2006 vuelve a surgir otro movimiento de protesta ya que consideraban que la persona elegida como Rector no era “suficientemente Sordo”.

3.4.1.3 Nuevas tendencias de los Deaf Studies en el siglo XXI

Recogiendo las aportaciones teóricas surgidas en las últimas décadas del siglo XX en los estudios sobre el colectivo de personas sordas signistas desde una perspectiva sociocultural, empiezan a surgir una serie de autores/as contemporáneos que plantean nuevas perspectivas de abordaje en estos estudios, aportando también nuevos conceptos.

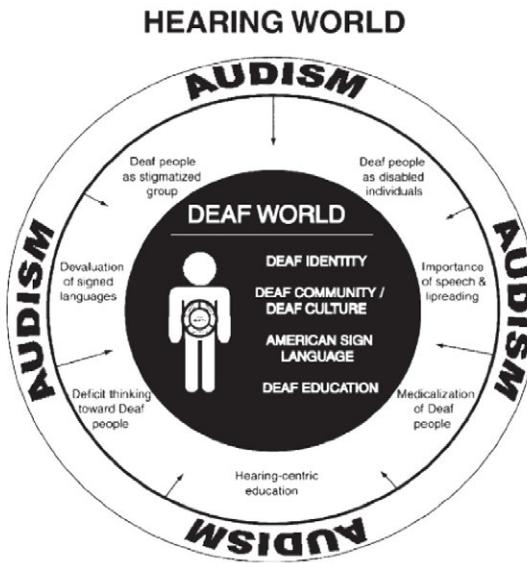
Audism (audismo)

A pesar de ser un término acuñado a finales del siglo XX, no es hasta el XXI que otros/as autores/as lo toman y amplían su significado.

Para algunos/as autores/as el concepto *audism* no es nuevo, ya que representa al viejo paternalismo oyente (Leigh, 2009:117). Con el tiempo, este término ha ido ampliando significaciones haciendo referencia ya no sólo a la superioridad ejercida por la sociedad oyente frente al Sordo/sordo, sino también al desprecio de la sociedad oyente por la lengua y cultura de la Comunidad Sorda. Esta discriminación es también aplicada desde los propios sordos, que han internalizado la opresión sufrida por la sociedad oyente mayoritaria, siendo luego ellos/as transmisores/as y agentes discriminatorios sobre otras personas sordas, censurándolas sobre lo que “correcto” o “incorrecto” ya sea en comportamiento, uso de la lengua de signos, agrupación social, etc. Todo ello es lo que Gertz denominará *dysconscious audism* (Gertz, 2008). (Esquema 3).

Ladd (2003) afirma el carácter ideológico del término, lo percibe al nivel de otras ideologías como podrían ser el racismo, sexism, eugenésia y lo ha relacionado con el colonialismo cultural¹²⁷ que se ha ejercido sobre la Comunidad Sorda. La dinámica del *audism* toma principalmente el carácter de la relación colonial (Bauman, 2008:14). Tanto Lane (1992) como Ladd (2003) exploran los paralelismos entre el colonialismo y la experiencia Sorda, a través de la erradicación de las lenguas indígenas (en este caso, las lenguas de signos), educación, valores e historia de la Comunidad Sorda.

127 Este término será tratado más ampliamente a lo largo de este apartado.



Esquema 3: Efecto del audismo en la persona Sorda, extraído de Gertz (2008:223).

Bauman en su artículo “*Audism: Exploring the Metaphysics of Oppression*” de 2004, plantea que el término *audism* se compone de tres dimensiones: individual, institucional y metafísica. La primera de ellas, que es la que plantea Humphries cuando introduce el término, hace referencia a la opresión que se ejerce individualmente hacia la persona Sorda, como son exhibir comportamientos *racistas*, bromas malintencionadas, etc. La segunda dimensión, que es la que plantea Lane en 1992 y que hace referencia al *audism* institucional, que se ejerce desde las instituciones que “sirven” a la población sorda, especialmente desde la medicina y la educación. Y por último, el autor propone la dimensión metafísica¹²⁸, que es la que da razón y se introduce en las raíces del audismo.

A theory of audism may serve to link these particular definitions, aspects, or “sites” of audism together to see the relay from metaphysical, systemic, and individual audism. Phonocentrism provides an overriding orientation in which the systems of advantage (education and medicine) form and consolidate power by enforcing a normalcy that privileges speech over sign and hearing over deafness. As the system maintains hegemony over the construction and representation of deafness, individuals acquire “the notion that one is superior based on one’s ability to hear or behave in the

¹²⁸ Esta tercera dimensión del término audismo la plantea Bauman junto a Bahan por primera vez en el año 2000, en la *Deaf Studies VI conference*.

manner of one who hears” (Humphries, 1975). (Bauman, 2004)

Deafhood (sorditud, sordedad)

Paddy Ladd¹²⁹ es uno de los teóricos contemporáneos más controvertidos por sus aportaciones novedosas al concepto de Comunidad y Cultura Sorda. En 1993 en un capítulo de la publicación de la *National Association of the Deaf*, presenta el término, que él mismo acuña como *Deafhood*¹³⁰. Con posterioridad, él desarrolla este concepto en su investigación de tesis sobre la cultura sorda en 1998, investigación que plasmará en el libro *Understanding Deaf culture: In search of Deafhood* publicado en 2003.

El autor crea el neologismo *Deafhood*, argumentando:

Deafhood is not, however, a ‘static’ medical condition like ‘deafness’. Instead, it represents a process - the struggle by each Deaf child, Deaf family and Deaf adult to explain to themselves and each other their own existence in the world.” In sharing their lives with each other as a community, and enacting those explanations rather than writing books about them, Deaf people are engaged in a daily praxis, a continuing internal and external dialogue. This dialogue not only acknowledges that existence as a Deaf person is actually a process of becoming and maintaining ‘Deaf, but also reflects different interpretations of Deafhood, of what being a Deaf person in a Deaf community might mean. (Ladd, 2003:3)

Así, *Deafhood*, tiene como objetivo irrumpir en los discursos medicalizadores y opresivos ofreciendo un modelo que surge de las propias ontologías de las personas Sordas (Kusters y de Meulder, 2013). Además, hace referencia a la experiencia colectiva compartida de ser Sordo y de formar parte de la Comunidad Sorda. Es un concepto dinámico que presenta un proceso continuo de ser, que además incluiría una cultura, la Cultura Sorda, y una lengua, la Lengua de Signos. Este dinamismo presenta a la Comunidad Sorda desde la perspectiva histórica de sus logros pasados y hacia dónde se dirige en la actualidad. Según Ladd, la Comunidad Sorda ha sido duramente diezmada por el *oralismo* y explica que la historia de los últimos 120 años , de gran influencia oralista, no es el refle-

129 Paddy Ladd es Sordo inglés, profesor y coordinador en el Center of Deaf Studies de la Universidad de Bristol, con una gran trayectoria como activista político.

130 Algunos autores en castellano traducen como Sorditud, por ejemplo Torres (2011) o como Sordedad en la traducción al castellano del libro de Ladd publicado en inglés en 2003.

jo de lo que realmente es la Comunidad Sorda. Para mantener esta afirmación, Ladd comenta: “Deafhood affirms that how we have been these past 120 years¹³¹ is not all that we truly are” (Ladd, 2003:4).

Cuando Ladd hace referencia a ese *llegar a ser*, necesariamente habla de la necesidad de entender las dimensiones del pasado, de conocer cómo se ha *llegado a ser como se es*.

On looking more closely, they will be puzzled to learn that across the world for the last 120 years, Deaf children and their parents have been subjugated to an all-encompassing set of policies and discourses aimed at preventing them from learning or using sign languages to communicate, referred to hereafter by the term ‘Oralism’. They will be astonished to know that Deaf teachers were first removed and then effectively banned from working with Deaf children. And they will be shocked to find that, as a consequence, Deaf children have left schools for over a century with a reading age averaging eight - enough only to comprehend the headlines of a tabloid newspaper, with speech virtually incomprehensible to anyone but their own teachers, and with lipreading skills no better than those of a hearing child who has never had so much as a day’s practice of this in their lives (Conrad, 1979). Furthermore, although experiencing the same percentage of ‘genetic’ psychiatric disorder as the rest of the population, there is a distressing difference in the percentages of ‘life-induced’ emotional/ behavioural problems - 20-25% for the population and 45-50% for Deaf people (Hindley y Kitson, 2000). (Ladd, 2003:7)

Para sus propuestas de análisis de la Cultura Sorda, Ladd se basa en siete premisas teóricas que irá desgranando y discutiendo a lo largo del libro. Estas son: *lay people*, *Deafhood*, Modelo lingüístico-cultural, Colonialismo, Culturas minoritarias, Epistemologías Sordas y *Subaltern-Researcher*.

Lay people: “a person as anyone who is neither directly employed within Deaf-related domains, nor within adjacent professional domains.” (Ladd, 2003:12). Ladd situaría a las *lay people* en contraposición a los expertos. Éstas serían la mayoría de las personas, personas que en muchas ocasiones han sido “privadas de sus derechos” (“*disenfranchised*”) como ciudadanos. En este sentido, el autor resalta el carácter político del problema ya que en diversos aspectos de nuestra vida nos afectan las decisiones que toman por no-

¹³¹ Estos 120 años marcados por el oralismo se remontan a 1880, con el Congreso Internacional de Educadores de Sordos celebrado en Milán, en que la mayoría de autores dicen que fue el declive de lo que con posterioridad se denominará Comunidad Sorda, con la obligatoriedad del método oralista en la educación.

sotros los expertos. También se destacaría el carácter más flexible de los *lay people* en contraposición a los expertos, quienes parten de unas ideas más rígidas y estáticas de la realidad.

Deafhood: el autor apunta el obstáculo que se crea con la confusión entre sordera y Sordera no es casual, ésta responde a una estrategia de suprimir las lenguas de signos. Es por eso que el concepto *Deafhood* es esencial ya que los términos anteriores no recogían realmente lo que eran, querían ser y pueden llegar a ser los Sordos. En esta nueva concepción, que acuña Ladd, se encuentra implícita una lucha política: los Sordos se encuentran en situación de opresión y desventaja histórica, para salir de ella es necesaria la acción política. Acción política entendida como toma de conciencia (haciendo una nueva revisión de su historia), de organizarse, de hacer propuestas y presionar para que éstas se lleven a cabo y se hagan realidad.

Modelo lingüístico-cultural: Ladd nos muestra las dos principales opciones teóricas desde las que se ha conceptualizado a la persona Sorda: el modelo biomédico (concepción patológica de la persona con sordera) y el modelo sociocultural¹³² que, según apunta, no se centra en tomar medidas para la integración del *diferente* sino que crea condiciones para su existencia como discapacitado. Él propone un tercer modelo de entender la sordera, el modelo lingüístico-cultural. Desde este modelo se explicaría cómo los Sordos/as conforman minorías lingüístico-culturales.

Ladd (2003) argumenta que negar una educación de los/as niños/as en la lengua natural de los/as Sordos/as es un crimen similar al de negar a otras minorías el derecho de criar a su progenie en el marco de su cultura. Este hecho no sólo lastima a los/as niños/as, sino al conjunto de la Comunidad Sorda.

For all of these reasons, the Deaf case has not been comprehensively constructed and presented, so it becomes the task of this book on Deaf culture to explain in detail how sign language-using communities in fact constitute a third model, a *culturo-linguistic* model. The essence of this model is rooted in ideas about individualism and *collectivism* in Western societies. Deaf cultures are not cultures of individualism, but of collectivism, a trait which they share with 70% of the global population (Mindess, 2000). (Ladd, 2003:16)

Volviendo al modelo social, menciona que éste ha proporcionado indudables beneficios

132 Padd habla de modelo social pero hace referencia a la perspectiva sociocultural.

para el “deficiente auditivo” como individuo, pero no para el/la Sordo/a. Las poridades de estos últimos:

(...) are not focused on gaining increased disability allowances, or access to buildings and so on, but for Deaf children to receive an appropriate Deaf-centred education in their own language, so that the quality of life within the collective culture can be maintained and enhanced. (Ladd, 2003:17)

Colonialismo¹³³: Padd introduce este término para explicar, en su modelo lingüístico-cultural, la opresión y exclusión de la Comunidad Sorda como cultura minoritaria. El autor sostiene que el colonialismo persigue la destrucción y el reemplazamiento de las culturas indígenas por las culturas occidentales. Para él, negar la condición cultural del Sordo, afirmando que no tiene lengua propia y por lo tanto no considerando la lengua de signos como lengua propiamente dicha; que para convertirse en persona “completa” se ha de aprender la lengua oral y ejerciendo coerción sobre los/as Sordos/as para que dejen de ser quienes son y se conviertan en lo que el grupo mayoritario (sociedad oyente) quiere que sean. Todo ello responde al mismo esquema que ejercía el colonialismo occidental en sus territorios “ocupados” a lo largo del planeta.

Culturas minoritarias: El autor considera que la Comunidad Sorda puede ser analizada con los mismos criterios que las culturas minoritarias. Esto implica analizar el contexto histórico social donde se ubica el grupo humano minoritario que se encuentra subyugado a otro grupo el cual sustenta el poder.

Deaf epistemologies (Deaf way): Otra de las premisas teóricas que utiliza es el *Deaf way*. Afirma que las lenguas de signos son lenguas que juntamente al sistema de valores y costumbres de los/as Sordos/as conforman una cultura. Esta manera de concebir el mundo, el mundo Sordo, es lo que ha venido a llamarse *Deaf way*, que Ladd también describe como una epistemología Sorda. En su libro, Ladd analiza lo que podría ser esa aproximación Sorda a su mundo, a partir de los testimonios ofrecidos por miembros de la comunidad inglesa de Sordos.

The subaltern researcher: El autor afirma que los/as investigadores/as aceptados/as socialmente son los/as que han sido formados/as bajo los esquemas del poder imperante (sociedad oyente), en las instituciones reconocidas por ese poder y según los discursos dominantes.

¹³³ El primer autor en utilizar este término para abordar la experiencia de la Comunidad Sorda en el mundo occidental es Lane (1984). Posteriormente, este concepto retoma fuerza con Ladd.

In order to become such a researcher One must spend years learning to think and feel in ways and methods designed by white, middle-class, able-bodied males within majority society academic structures. (Ladd, 2003:19)

Por este motivo, se plantea la cuestión de hasta qué punto ese análisis realizado por esos/as investigadores/as, formados/as e influenciados/as por las estructuras de poder dominante, diferirá de la actitud *colonizadora* del sistema que lo ha engendrado.

Thus an inevitable question arises - how representative of minority communities is such a person, and how does that affect the nature of their research? I attempt to *problematicise* that relationship by developing the concept of *subaltern researcher*, using the term Subaltern to distinguish between what we might call 'grass-roots' and 'intellectual' members of minority cultures. In applying that concept to myself as stringently as possible, I aim to model a form of self-examination and transparency which, I submit, should be a requirement for any academic or scientist. (Ladd, 2003:19)

Para Ladd, todos los *lay people* son potencialmente *subaltern researcher* ya que en tanto que *lay* son *subalternos/as*. Y en este punto vuelve a plantear otro interrogante: ¿este conocimiento producido desde la propia Comunidad será aceptado como válido?

Finalmente, Ladd no ofrece una respuesta a qué es la Cultura Sorda. Su intención en la obra es avivar una discusión sobre el término, utilizando sus siete propuestas de análisis, revisando la historia de los Sordos, teorías y materiales como encuestas y entrevistas realizadas a Sordos adultos de la Comunidad Sorda inglesa.

Ladd apunta que la Comunidad Sorda está tomando conciencia de su condición y empieza a elaborar propuestas para cambiarla. Por ese motivo, mantiene que la Cultura Sorda debe entenderse a partir de una dimensión política, para llevar a cabo ese cambio. Y para poder desarrollar esa senda se hace necesario que se ubique todo ese proceso en lo que él ha acuñado como *Deafhood*.

A partir de esta nueva perspectiva de estudio, desde el Center of Deaf Studies¹³⁴ de la Universidad de Bristol, se empezó a hablar de Deafhood Studies. En 2009, en la Universidad de Bristol que inaugura el primer Máster en Deafhood Studies, en la publicidad

¹³⁴ Departamento de la Universidad de Bristol que fue fundado en 1978 y clausurado por falta de financiación en 2013. Ladd formaba parte del profesorado.

del mismo se invita a cambiar de Deaf Studies a Deafhood Studies:

Re-framing ‘traditional’ Deaf Studies: The Deafhood concept examines what we already know about Sign Language Peoples, and of Deaf Studies, and places this knowledge within a new, Deafhood framework, offering a new lens for viewing them.¹³⁵

En la obra *A Lens on Deaf Identities*, Irene W. Leigh¹³⁶ (2009) explica cómo las personas sordas e hipoacúsicas forman su identidad. Esta formación es analizada desde los debates surgidos sobre qué se entiende por persona sorda, desde una perspectiva biomédica o bien sociolingüística. La importancia de este libro viene por el tratamiento que hace la autora sobre el tema de la identidad, ya que no lo contempla como algo estático y monolítico¹³⁷ (Ladd, 2003), sino como un concepto dinámico, en constante transición que es influida por factores como son: la audición, la familia, las experiencias educativas, la elección del tipo de comunicación (lengua oral, lengua de signos), las habilidades de comunicación, la historia Deaf-hearing¹³⁸, las discapacidades secundarias, las relaciones de género, la orientación sexual, el origen étnico, las influencias sociales, las experiencias sociales, la tecnología y la moderna medicina génica.

Con respecto a la visión estática y monolítica de la identidad, la autora menciona:

For me, being deaf is not audiological, but rather a way of life. I sign. I speak. I comfortably navigate my environment using a hearing aid to back up my eyes. Internally, I identify myself as a person navigating the continuum between Deaf and deaf. The tension in identity commitment reveals itself when my self-perceptions collide with how others perceive me. Being labeled as hard of hearing (because I speak and use a hearing aid), “hearing,” oral deaf, culturally Deaf, academically Deaf because of my association with Gallaudet University, or whatever, poses a challenge to my internal identity. I cannot compress myself into one basic identity as I navigate my varied environments, nor can I wholly accommodate the external perceptions of me. I cannot be boxed in by the various prescriptive

¹³⁵ Extracto de un documento informativo sobre el MSc in *Deafhood Studies* elaborado por Paddy Ladd. Este documento se encontraba alojado en la web de la University of Bristol. <http://www.bristol.ac.uk/deaf> [consultada, 11 de marzo de 2010], pero desde que clausuraron el Departamento ya no se encuentra disponible.

¹³⁶ Psicóloga sorda, profesora de la Universidad de Gallaudet.

¹³⁷ Entendido como inmóvil, rígido, inflexible.

¹³⁸ Vendría a ser la relación de contacto entre el colectivo de personas Sordas y la sociedad oyente mayoritaria.

deaf identity categories. (Leigh, 2009:43)

Su propuesta de concepción dinámica de la identidad:

The evolution of self and identity is a multidimensional, reflexive process involving psychological motivation, cultural knowledge, and the ability to perform appropriate roles (Fitzgerald, 1993). The end result is not a static, but rather a dynamic construction of identity, mediated by the individual's social position as well as cultural, linguistic, and social experiences. Throughout the process of individual development, as one transitions from situation to situation and learns new information about the self, such as group identification, abilities, self-perceptions versus perceptions created by others, etc., this evolving information interacts with the cognitive framework of the personal self and one's psychological motivation to reshape meaning and self-perceptions (Kegan, 1982). (Leigh, 2009:5)

En el año 2011 Lane, Pillard y Hedberg publican el libro *The People of the Eye*¹³⁹: *Deaf Ethnicity and Ancestry*, en el que los autores presentan el caso del *American Deaf-World (the American Sign Language minority)* como un grupo étnico¹⁴⁰. Y en 2013, Paddy Ladd y Harlan Lane publican un artículo en el que relaciona los dos conceptos, etnicidad y *deafhood*:

If Deafhood is “the sum of all meanings of what ‘Deaf’ might be,” then Deaf ethnicity within any one country is the sum of what might be termed the “collective manifestation of Deafhoods” within that country over time. Collective language, collective identity, collective culture, collective history, collective arts, collective epistemologies and ontologies—all are aspects of Deaf ethnicity. (Ladd y Lane, 2013:575)

139 Los autores se inspiran en la expresión utilizada por George Veditz, quien fuera presidente de la National Association of the Deaf (NAD) de EEUU a inicios del siglo XX y que continúa siendo un referente en la lucha por los derechos de la Comunidad Sorda de EEUU. En uno de sus múltiples discursos habló de las personas sordas como “The people of the eye”: “all-wise Mother Nature designed for the people of the eye, a language” (Bauman, 2008).

140 Esta no es la primera aparición de este símil, véase a modo de ejemplos: Batterbury, Ladd y Gulliver (2007), Mellroy y Storbeck, (2011).

Deaf-Gain

Un nuevo concepto que se plantea en el campo de los *Deaf Studies* es el de *deaf-gain*¹⁴¹. Este nuevo concepto que plantean Bauman y Murray resulta ser, cuanto menos, novedoso por la perspectiva que adopta. Hasta el momento, los conceptos que habían sido elaborados desde los *Deaf Studies*, mostraban una Comunidad Sorda enfrentada, metafóricamente hablando, a la sociedad oyente mayoritaria con conceptos como *audism*, *phonocentrism*; así como a la vivencia propia de la Comunidad Sorda, con términos como *Deafhood*. Pero el concepto *deaf-gain*, pretende ser un concepto positivo de ganancia, pero no sólo para la Comunidad Sorda, sino de ganancia para la sociedad oyente. Desde los *Deaf Studies* planteaban cómo desde la sociedad oyente mayoritaria, influenciada ésta por las instituciones políticas y educativas se buscaba trabajar sobre la “normalización” de esa alteridad “anormal” propia de la sordera. Todos los avances de las ciencias biomédicas han ido encaminados a proporcionar audición a la persona que carece de ella, por ejemplo en los implantes cocleares, y a la detección temprana de embriones que contengan genes que contribuyen a la sordera. Ante este panorama, Bauman y Murray (2010) se plantea unos interrogantes: *Why should deaf people continue to exist? Indeed, on what ground can one argue for the preservation of what most consider a disability?* Para responder a estos interrogantes plantean el *deaf-gain*.

La primera vez que se mencionó fue en 2005, aunque no de manera explícita el término sino más bien de manera vivencial. Fue en una performance artística que presentó un alumno de grado, Aaron Williamson, en una clase de Dirksen Bauman. Aaron Williamson, el que había adquirido la sordera en una edad posterior a la infancia, comentó que en sus múltiples visitas médicas siempre le decían lo mismo “*You’re losing your hearing*”, y ante esto él se preguntó por qué nunca le dijeron que “*he was gaining his deafness*” (Bauman y Murray, 2009).

Así Bauman y Murray afirman:

Deaf Gain is defined as a reframing of “deaf” as a form of sensory and cognitive diversity that has the potential to contribute to the greater good of humanity. There are three different signs that we use to mean Deaf Gain. The first can be glossed as DEAF INCREASE, and it expresses the opposite notion of hearing “loss”. It emphasizes that Deaf people have something of importance. The second sign can be glossed as DEAF BENEFIT, and it emphasizes that deafness is not just a loss but a benefit as well. The third sign can be glossed as DEAF CONTRIBUTE. This sign

141 Las traducciones al castellano que se han realizado serían: ganancia de sordos y beneficio de los sordos.

emphasizes the importance of considering all the ways that Deaf people contribute to humankind. (Bauman y Murray, 2009:3)

Este nuevo concepto abre una nueva dimensión en los *Deaf Studies*, además de una clara orientación hacia la acción política de la Comunidad Sorda. Siguiendo la estela de la acción política que muchas minorías étnicas han llevado a cabo bajo el ámbito de la preservación de la diversidad biocultural humana. Siguiendo con esta argumentación, los *Deaf Studies* desde la perspectiva *deaf-gain* pueden mejorar la propia diversidad biocultural humana ampliando su alcance, al incluir la diversidad cognitiva que desde éste ámbito de estudio se plantea (Bauman y Murray, 2009). Y en esta línea argumental se plantea como objetivo de los *Deaf Studies* en el siglo XXI dar respuesta al interrogante: “*How does being Deaf reorganize what it means to be human?*” (Bauman y Murray, 2010:216), dando importancia al valor intrínseco de la Comunidad Sorda y su lengua.

Deaf Epistemologies

Con todo este corpus elaborado desde el campo de los *Deaf Studies*, los/as académicos/as se plantean cómo a partir de ahí se empieza a elaborar una epistemología propia en ese campo. En el año 2010, la revista *American Annals of The Deaf* editó un número especial: *Deaf Epistemologies*¹⁴². En este número se intenta asemejar a los *Deaf Studies* a otras disciplinas que surgieron en el estudio de etnias o grupos minoritarios, las cuales a partir de las epistemologías creadas contribuyeron al desarrollo de su disciplina¹⁴³ (Paul y Moores, 2010). Todo ello y según apunta Paul y Moores, no sólo se dirige a la creación de conocimiento sobre un fenómeno, sino a la acción política de los grupos que las desarrollan:

(...) knowledge is socially (or situationally, or contextually) constructed and is power oriented or power driven (i.e., constructed by a group or groups in power or with a high-status position in society). (Paul y Moores, 2010:419)

Holcomb, en un artículo del número especial, refiriéndose en general a la creación de

142 American Annals of The Deaf, volumen 154, número especial 5, de 2010.

143 Los ejemplos que plantea Paul son los de las “African American epistemologies” (or “Black epistemologies”), “feminist epistemologies,” and “disability epistemologies.”

una epistemología Sorda y concretando su influencia en el ámbito educativo concluye que:

Deaf epistemology provides knowledge on the solutions for successful integration into society. Deaf epistemology provides knowledge on how family dynamics within families with a deaf child can be enhanced. The vast knowledge generated by the collective experience of deaf people, all of whom have varying degrees of hearing and speaking capabilities, has the potential to provide the truth needed to achieve improved educational success for all deaf children. (Holcomb, 2010:476)

Como he ido planteando a lo largo del apartado, una vez aceptada la existencia de una Comunidad Sorda, los debates dentro de los *Deaf Studies* se centrarán en cómo se han de desarrollar estos estudios. Surgirá el interrogante de quién es el/la investigador/a más adecuado/a para llevar a cabo estos estudios: ¿los/as propios protagonistas?; o bien: ¿investigadores/as externos/as a la propia Comunidad Sorda? (Anderson, 1994; Bahan, 1994; Plann 2004; Ladd, 2003). Empiezan a aparecer autores/as Sordos/as que se inician en lo que podríamos denominar *auto-etnografía* (Baker y Padden, 1978; Padden, 1989), así como posteriormente otros autores/as Sordos/as que surgen de los grupos de investigación sobre *Deaf Studies* que se forman en diferentes universidades, sobre todo de los EEUU y del Reino Unido. La aparición de estos/as nuevos/as académicos/as Sordos/as, hace replantearse el rol que ellos/as mismos/as tienen en la Comunidad Sorda¹⁴⁴. La categorización de la Comunidad Sorda como minoría étnica y por tanto la necesidad de abordar su estudio desde esa perspectiva, así como las nuevas tendencias incorporadas desde el concepto o perspectiva *deaf-gain*, la cual busca que se dé valor a la Comunidad Sorda como riqueza humana en la diversidad biocultural de la especie. Muchos de estos planteamientos teóricos son tratados y analizados desde posicionamientos *posmodernos*¹⁴⁵, son adoptados por autores¹⁴⁶ como Ladd (2003, 2005) y Ladd y Lane (2013). Ladd plantea la importancia del colonialismo para el análisis de la exclusión y opresión de la Comunidad Sorda como minoría cultural; de la *deconstrucción*¹⁴⁷ de concep-

144 Véase por ejemplo, el artículo de O'Brien y Emery (2014).

145 Para ampliar conocimiento sobre la perspectiva postmoderna y en concreto de la antropología posmoderna, recomiendo: Geertz C, et al. (1998) El Surgimiento de la antropología posmoderna. Barcelona, Gedisa.

146 Uno de los primeros en utilizarlo fue Lane (1984), véase también, entre otros, Bahan y Bauman (2000); Bauman (2008).

147 El término deconstrucción es la traducción que propone Derrida, en su obra *Of Grammatology* (1974), del término alemán *Destruktion* que empleó Heidegger (en su libro *Ser y tiempo*, de 1927). Hace referencia a cómo se ha construido un concepto determinado a partir de los procesos históricos. Este método de análisis será utilizado por infinidad de autores/as postmodernos/as.

tos como *Hearing-Impaired* (discapacidad auditiva), *deaf* (sordo); de la investigación por parte de investigadores subalternos, etc. Todo ello necesario para el análisis de la Comunidad Sorda. Como el propio Ladd menciona (por su importancia lo cito en extenso):

Post-modernist and minority group theories offer great scope for analysing aspects of Deaf culture. Since they are new, utilising them as a primary tool to unpack Deaf culture is difficult. However, in addition to those already mentioned, the following clues can also be offered:

- Certain strands of post-modernism and post-colonialism are helpful to subalterns who do not fit into the classical modernist traditions built around class theories. For example, these help us to situate Deaf subalterns themselves, to examine the ways in which they have refused the majority cultures' constructions of them and how they have decoded mainstream cultural values to create their own cultural realities.
- Given the fact that Deaf communities, unlike many minority groups do not live and work in close contact with each other, some of the earlier theories may assist us in comprehending the ways in which both individuals and communities collectively construct themselves in the absence or reduced nature of everyday contact. Here, work such as Anderson (1983) on 'imagined communities' is particularly useful.
- We have seen how Deaf linguistic minorities differ from others in the reduced role of ethnicity in cultural transmission. For the individual deaf person, becoming Deaf is, to some degree, a matter of personal choice, a pattern that has become more pronounced with the advent of mainstreaming. In having to deconstruct one's Hearing-Impaired (deaf) self and reconstruct it as a Deaf self, much can be learned from post-modernist theories of selfhood (a process that later may well be able to draw on parallels within Queer Studies).

Post-modernist approaches have also begun to inform Deaf Studies in the works of Mirzoeff (1995) and Wrigley (1996) and, whilst these have been introduced from without, offer great potential for cross-fertilisation when Deaf accounts emerge. (Ladd, 2003:219)

Con respecto a esta perspectiva de estudio basada en los postulados postmodernos que

se adoptan en gran cantidad de investigaciones del campo de los *Deaf Studies*, se emplean a oír voces críticas. O'Brien y Emery (2014) plantean que el postmodernismo es un enfoque que se ha de superar ya que

(...) using a “postmodern lens” reveals that the separation of Deaf and hearing people is a “convenient fiction” (Sutton-Spence & West, 2011, p. 422) in the discourse of Deaf studies. (O'Brien y Emery, 2014:32)

Para ello la propuesta que hacen los autores es la utilización de una perspectiva crítica Bourdiana:

This approach is chosen because it enables us to observe Deaf studies in a broader social and political context. Our initial focus is to develop a holistic perspective of the intellectual in relation to Deaf studies, provide a critique of undertaking an exploration through a postmodern lens, and offer instead a Bourdieusian critique of the hearing scholars in relation to Deaf scholars. (O'Brien y Emery, 2014:29)

Y para concluir su artículo mencionan:

It would be a mistake to consider the intellectual as a universal entity: in Deaf studies, it is not only those who work as academics who have views and thoughts about their language, community, and culture, but also Deaf individuals whose first language is a minority one and whose culture differs from the one that is common to academia. Deaf studies, however, as a minority study, was started and has been dominated by the Other: we reject the postmodern framework as being inadequate to understand this relationship, but argue that a Bourdeusian framework enables us to see how the Other has not only been able to dominate within the spaces of Deaf studies, but how they continue to do so. We hope that this article contributes toward a much-needed debate. (O'Brien y Emery, 2014:35)

3.4.1.4 Aportaciones a los Deaf Studies desde el Estado español

Es importante mencionar, que a pesar de que considero que las obras o bien trabajos que a continuación presento se pueden integrar en los denominados *Deaf Studies*, desde el mundo anglosajón, todas estas obras, o al menos no manifiestamente no se mencionan como *Deaf Studies*.

Las aportaciones que se han hecho desde el Estado español a los denominados *Deaf Studies* son relativamente escasas, pero en el transcurso de los años han ido en aumento.

Antes de entrar a mencionar estas obras, considero que también tiene interés el hablar de la producción divulgativa dirigida al público Sordo. En el Estado español aparece la primera publicación en 1934, editada por la Asociación de Sordomudos de Madrid, la “Gaceta del Sordomudo”. Ésta en el año 1951 pasa a ser editada por la Federación Nacional de Sociedades de Sordomudos de España (FNSSE). La “Gaceta del Sordomudo” deja de existir cuando aparece, para substituirla, la revista “Faro del Silencio” (1977) que editarán igualmente la ahora Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE). Estas publicaciones se iniciaron como difusoras de las noticias en lo concerniente al colectivo de personas sordas signistas que con posterioridad vendrá a denominarse Comunidad Sorda, primero de Madrid, y más tarde de todo el Estado. Con ellas se pretendía hacer tanto crónica social como política de los acontecimientos que tenían que ver con el colectivo de personas Sordas. Ya con el Faro del Silencio los contenidos se van ampliando incluyendo artículos de profesionales sobre educación, psicología, etc., así como noticias a nivel internacional que tuvieran que ver con la Comunidad Sorda y también apartados que pretendían dar formación básica a los lectores¹⁴⁸.

De las primeras obras que pueden considerarse como aportación a los *Deaf Studies* en el contexto del Estado español, podemos mencionar la obra de Inés Polo y las obras de Félix Jesús Pinedo¹⁴⁹. En ellas el lector se introduce en el mundo de la sordera de la persona sorda, cómo es su vida y con qué problemas se encuentra en la sociedad oyente, la cual no conoce ni reconoce su lengua. Inés Polo, publica en 1978 su obra “Isla de silencio” donde narra de manera autobiográfica cómo perdió la audición en la infancia y de su adaptación a la sordera.

148 Se editan separatas con este fin, como por ejemplo: Historia del mundo, al alcance de los sordos (en formato cómic); diccionario ilustrado para sordos; ampliación en lengua de signos, etc.

149 El que fuera segundo Presidente de la Confederación Estatal de Personas Sordas España (CNSE) en el periodo que va de 1979 a 1992.

Félix Jesús Pinedo, en sus obras (*El sordo y su mundo*, de 1981; *Una voz para un silencio*, de 1989) nos introduce en el mundo de la sordera y de las personas que la padecen. Son obras escritas de manera autobiográfica en las que hace un retrato (sin ningún afán científico sino más bien vivencial): de cómo viven, cómo se relacionan, en qué dificultades se pueden encontrar las familias ante el diagnóstico de la sordera, cómo educar a un/a niño/a sordo/a, etc. Resultan dos obras que, a mi juicio, retratan una época juntamente con los acontecimientos vitales que repercutieron en la vida de las personas sordas signistas, además de pretender ser un libro de ayuda a los/as padres y madres que tienen un hijo/a sordo/a. Libros que se introducen en temas, como la sexualidad (donde también habla de homosexualidad), que no se habían tratado con anterioridad tan directamente como en sus obras (evidentemente bañados con las concepciones y argumentaciones propias del momento en que fueron escritos).

No es hasta 1990 en que M^a Ángeles Rodríguez en la Universidad de Valladolid realiza la defensa de su tesis doctoral sobre la Lengua de Signos Española. Fruto de esta investigación, en 1992, se publican los resultados de la misma por la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE) y la Fundación ONCE. Es en esta década y en la primera década del siglo XXI es cuando se empiezan a suceder diferentes trabajos de carácter científico cuyo objeto de estudio es la Lengua de Signos Española¹⁵⁰, empezándose a crear, también, diferentes grupos y unidades de investigación en diferentes universidades del Estado español¹⁵¹.

A la publicación de los resultados de esta tesis doctoral de M^a Ángeles Rodríguez, se le ha de sumar otro hecho importante, que marca un antes y un después en el seno de la Comunidad Sorda en el Estado español, que son las jornadas organizadas por la CNSE en Madrid, entre los días 19 y 22 de marzo del año 1992: Jornadas sobre Nuestra identidad: *¡¡Sordos!!, el progreso está en nuestras manos* (Cartel 1). A ellas acudieron personas relevantes de la Comunidad Sorda internacional, tales como: Heiko Zienert de Alemania, Guy Boucheveau de Francia, Gert Baden de Dinamarca y Johan Weseman de Holanda, etc. quienes explicaron los valores, creencias, actitudes de las personas Sordas. Se habló de *su* lengua, cultura, historia e Identidad Sorda. Esta conferencia marcó un antes y un después en cuanto al autoconcepto del colectivo de personas sordas signantes, pasando ya desde entonces a autodenominarse Comunidad Sorda. Entre los asistentes y organizadores también se generó un gran sentimiento colectivo y ansias por luchar por lo que

150 Por destacar algunos, véase: Muñoz-Baell (1999); Martínez et al. (2002); Moriyón (2005); y Fernández (2008).

151 Como ejemplo tenemos el Grupo de Investigación Sobre Lenguas Signadas de la Universidad de Vigo, creado en 1995; en 1999 se funda Centre d'Estudis de Llengua de Signes Catalana (ILLESCAT) en un primer momento vinculado a la Federació de Persones Sordes de Catalunya y al Departament de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Facultad de Psicología de la Universitat de Barcelona, siendo en la actualidad Fundación; el Laboratori de Llengua de Signes Catalana (LSC Lab) del Departament de Traducció i Ciències del Llenguatge de la Universitat Pompeu Fabra,

les era propio, por recuperar *su identidad*. Andrés Rodríguez Falquina, uno de los organizadores, dice al respecto:

Mi fascinación fue tal, que me identifiqué claramente con la idiosincrasia de la Comunidad Sorda y, desde entonces empecé a interesarme profundamente por la historia de las personas sordas desde la época griega hasta la actual. (Rodríguez, 2008:14)

En conmemoración del 20 aniversario de la realización de estas jornadas, la CNSE en diciembre de 2012 organiza otras Jornadas sobre la Identidad, bajo el título: *La Unidad fortalece nuestra identidad* (Cartel 2). El objetivo de estas jornadas, tal y como se menciona en el programa es¹⁵²:

(...) reflexionar sobre el concepto de identidad sorda, y sobre cómo las transformaciones sociales han influido en esta concepción durante las últimas dos décadas en el ámbito de la Comunidad Sorda. Vamos a analizar el pasado, presente y futuro de la identidad sorda a través de diferentes generaciones, que asimismo, compartirán impresiones y nos ayudarán a unirnos para fortalecer nuestra identidad tal y como se indica en el lema de las Jornadas.

Entre los asistentes a las jornadas se encontraba Joseph J. Murray, uno de los creadores del concepto *deaf-gain*, que ofreció una conferencia¹⁵³ sobre esta nueva perspectiva en los *Deaf Studies*, así como una nueva línea de acción política para la Comunidad Sorda.

152 Extraído de la web de las Jornadas: http://identidadessorda.cnse.es/resumen_jornadas.php [consultada, 12 de julio de 2014].

153 Conferencia bajo el título: Deaf Gain. Aportaciones de las personas Sordas a la Sociedad.



A partir de la realización de las jornadas en 1992 se multiplican las charlas, conferencias y jornadas que tratan el tema de la identidad Sorda y la Comunidad Sorda, por todo el Estado español¹⁵⁴. También a partir de la fecha que marcan las jornadas de Madrid y coincidiendo con la presidencia de la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE) de Luís Jesús Cañón Reguera¹⁵⁵, empiezan a llegar las influencias teóricas del mundo anglosajón y empiezan a producirse las primeras obras (o bien traducciones de anglosajonas) editadas por la CNSE¹⁵⁶. Desde otros ámbitos como el educativo, el psicológico, el lingüístico o desde las ciencias sociales se empiezan a realizar descripciones del colectivo de personas sordas signantes como Comunidad Sorda, ya sea por autores sordos u oyentes que empiezan a materializarse a partir del 1992 y hasta nuestros días¹⁵⁷. De éstos

154 Como ejemplo de ello: I Congreso Gallego sobre la Identidad del Sordo: La Coruña, 26 al 28 de noviembre de 1993; Derechos humanos e identidad: jornadas andaluzas sobre educación, trabajo, identidad y derechos humanos de las personas sordas: 3, 4 y 5 de diciembre de 1993 El Puerto de Santa María (Cádiz); Ciclo de conferencias sobre la Idiosincrasia de la Comunidad Sorda: La Línea de la Concepción (Cádiz), 27 al 31 de octubre de 1994, etc.

155 Periodo que va del 1992 al 2010.

156 Véase por ejemplo: Moreno (2002); Alonso et al. (2003).

157 Véase: Marchesi (1993); Díaz-Estébanez et al. (1996); Morales et. al. (2002); Fernández-Viader y Pertusa

estudios cabe destacar el llevado a cabo por Díaz-Estébanez et al. (1996), desde el Centro de Desarrollo Curricular del Ministerio de Educación y Ciencia, que tiene como referente al realizado por Kyle en 1982. Esta investigación, que se enmarca dentro un proyecto europeo (Inter-Sign) en el que participan grupos de investigación de otros países¹⁵⁸, presenta y analiza diferentes aspectos y características del colectivo de personas sordas de Madrid, tales como: situación laboral, educación, asociacionismo y ocio, relaciones familiares, etc. También autores como Acosta (2003) realizan estudios sobre las percepciones de la sordera como construcción social. Desde la CNSE se empiezan a editar también libros sobre personajes ilustres de la historia de la Comunidad Sorda, ya fueran oyentes¹⁵⁹ (como profesores) o sordos¹⁶⁰, así como la historia de la Comunidad Sorda reflejada en su movimiento asociativo¹⁶¹. Empieza a aparecer algún libro como novela autobiográfica¹⁶², emulando al famoso libro de Laborit (2002) *El grito de la gaviota*¹⁶³.

Con la aprobación de Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas e integrado en el Real Patronato sobre Discapacidad, se crea el Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española (CNLSE). La misión principal del CNLSE es trabajar por la normalización de la lengua de signos española, actuando como centro de referencia que vele por su buen uso y contribuya a garantizar los derechos lingüísticos de las personas usuarias de la misma”¹⁶⁴. En el contexto catalán, también se crea el *Consell Social de la Llengua de Signes Catalana*, que se adscribe a la *Direcció General de Política Lingüística del Departament de Cultura*. La creación de este consejo también se lleva a cabo como una de las líneas de despliegue derivadas de la aprobación de la *Llei 17/2010, del 3 de juny, de la llengua de signes catalana*. Las funciones del Consell Social son: estudiar y analizar las cuestiones relacionadas con el fomento y la difusión de la Lengua de Signos Catalana, evaluar los objetivos y los resultados de las actuaciones relativas a esta lengua y que son impulsadas desde

(2004); Rodríguez (2005, 2013); Frigola (2010).

158 Como son: *Center for Deaf Studies de la Universidad de Bristol*, que son quienes coordinan el proyecto; *Deaf Studies Research de la Universidad de Durham*; *Institute for General Linguistics de la Universidad de Ámsterdam*; *Instituto di Psicología del CNR de Roma*; y *Center for Total Communication de Copenhague*.

159 Véase Plann (2004).

160 Véase Yuste (2003) y Rodríguez (2008).

161 Véase CERCUSOR (2011).

162 Véase Cedillo (2004), Martínez et al. (2007) y Codorniu, Ferrerons y Ferrerons (2014).

163 Libro autobiográfico de la autora y actriz francesa Emmanuelle Laborit, fue la primera mujer sorda en ganar el prestigioso galardón del teatro francés Moliere en 1993, a la mejor actriz revelación en la comedia *Les Enfants du silence*.

164 Extraído de su web: <http://www.cnlse.es/es/cnlse> [consultada, 12 de julio de 2014].

la *Generalitat de Catalunya*. Todos estos cambios normativos han contribuido a una mayor visualización de la Comunidad Sorda.

Paralelamente, se producen otras obras de carácter historiográfico de autores como Antonio Gascón y José Gabriel Storch de Gracia¹⁶⁵. Obras que pretenden mostrar una versión más fiable y menos sesgada, según los autores, de la historia de la educación sorda y de los personajes ilustres (oyentes o sordos) de la Comunidad Sorda. Según estos autores, la CNSE influenciada por las corrientes anglosajonas, han dado por válidas fuentes poco documentadas, creándose así “mitos historiográficos” que se elaboran en aras de la creación de una Historia Sorda *unificada y segregacionista* exaltando los episodios opresivos a los que ha estado sometida la población sorda a lo largo de los tiempos.

3.4.2 El “corazón” de la Comunidad Sorda: el tejido asociativo¹⁶⁶

El movimiento asociativo en el colectivo de personas sordas signistas es de vital importancia a la hora de entender la transición que se hace de *persona sorda a Sordo* pues se erige en escenario de alternación por excelencia. Las asociaciones actúan como centros aglutinadores de la Comunidad Sorda, ya que la población sorda se encuentra disgregada geográficamente o como dicen Pino y Monterde: “el territorio de una comunidad sin territorio” (2000:218). Son lugares donde los miembros se reúnen, discuten, realizan actividades, se socializan, intiman, se emparejan, etc., en definitiva actúan como puntos clave en los cuales se forja la identidad social colectiva, constituyen junto con las escuelas “uno de los principales mecanismos de su reproducción social y cultural” (Liñares, 2003:59). En el caso de hijos/as sordos/as de progenitores oyentes es en este entorno donde buscan referentes y apoyo en la construcción de su identidad Sorda. A pesar de que hoy en día están perdiendo participación (Liñares, 2003), los locales de las asociaciones son imprescindibles para la actividad de la Comunidad Sorda. Autores como Pinero (1981 y 1989) afirman que las asociaciones no sólo actúan como “pueblos” reales donde la gente se conoce, critica, se enamora, lucha, etc. sino que se constituyen en el “corazón” del colectivo sordo. Es de estas asociaciones desde donde se empiezan a emitir las primeras reivindicaciones y a partir de las cuales se van creando las federaciones, tanto a nivel autonómico, estatal, como internacionales. A través de estas asociaciones

165 Véase Gascón (2004) y Gascón y Storch de Gracia (2004, 2006).

166 En el presente apartado realicé una síntesis de la importancia del tejido asociativo para la persona sorda signista, para la creación de su sentimiento identitario así como para la creación de la Comunidad Sorda. A pesar de esta central importancia, en la tesis no se ha profundizado sobre el tema, ya que podría dar para como mínimo otra investigación doctoral.

se canalizan las reivindicaciones por medio de la acción política.

El movimiento asociativo como agente social ha ejercido y ejerce de motor de cambio social¹⁶⁷, visibilizando el colectivo de personas sordas signistas y la Comunidad Sorda; favoreciendo cambios legislativos para facilitar la accesibilidad a la sociedad en igualdad de condiciones, así como el reconocimiento de su lengua *natural* (la lengua de signos).

Sobre la génesis e historia de las asociaciones de sordos en el Estado español hay una producción¹⁶⁸ muy escasa. Las obras se centran básicamente, o bien en la vida de personajes relevantes del movimiento asociativo¹⁶⁹ (ya fuera como Sordos¹⁷⁰ y/o dirigentes Sordos), en la historia de la educación de las personas sordas¹⁷¹, o bien en obras sobre rasgos sociológicos de las personas Sordas¹⁷².

Algunos autores, como Pino y Monterde (2000), señalan el comienzo de las asociaciones en el mismo instante en que se inicia la educación de personas sordas, o sea, con Fray Ponce de León. Aunque no se haya constatado de manera fehaciente este hecho, lo que sí parece ser cierto es que las primeras asociaciones se empiezan a gestar en las ciudades donde existen escuelas para sordos (Pino y Monterde, 2000), como eran Madrid o Barcelona y son fundadas por profesorado de dichas escuelas. Esta peculiaridad en la fundación de las asociaciones, respondía al objetivo primario de mejorar la formación y la adquisición de conocimientos de “cultura general” de los adultos sordos una vez finalizada su etapa de escolarización (Gascón, 2004).

La primera asociación creada en el Estado español data de 1906 y fue la Asociación de Sordomudos de Madrid (Yuste, 2003; Gascón, 2004). A ésta la siguió, entre otras, el Centro Familiar de Sordomudos de Barcelona¹⁷³ (1916).

167 A pesar de ser un tema de gran interés, no es motivo de esta tesis investigar en este aspecto.

168 Esta escasa producción existente, muchas veces se encuentra o bien anexada o como capítulos de otras obras. Uno de los pocos ejemplos que destaco es CERECUSOR (2011).

169 Como muestra de ello véase: Pinedo (1981, 1989), Yuste (2003), Gascón (2004), Rodríguez (2008).

170 **Nota recordatoria:** Para diferenciar la doble visión con respecto a la persona sorda, utilizaré sordo con minúscula para hacer referencia a la deficiencia auditiva (punto de vista biomédico) y Sordo (visión sociocultural), con mayúscula para referirme a la persona sorda que se siente miembro de una comunidad diferenciada en oposición a la sociedad oyente mayoritaria, la Comunidad Sorda. Woodward en 1972 acuña esta distinción.

171 Como muestra de ello véase: Plann (2004), Gascón y Storch de Gracia (2004).

172 Como muestra de ello véase: Minguet (2000).

173 Más tarde pasó a llamarse Círculo Recreativo de Sordomudos de Barcelona. En 1930 se crea, también, el Centro Deportivo Silencioso de Barcelona. Ya en 1937 ambas agrupaciones se fusionan formando una sola llamada *Casal de Sord-muts de Catalunya*. Después de la guerra se denominará Hogar del Sordomudo de Barcelona, en 1941 cambia el nombre por Casa del Sordomudo de Barcelona y ya en la actualidad, desde 1990, *Casal de Sords de Barcelona*. (Yuste, 2003:188-189).

Después de ese objetivo inicial¹⁷⁴ en la creación de las asociaciones *para*¹⁷⁵ personas sordas signistas, las asociaciones ya creadas y las nuevas constituidas adquirieron nuevos objetivos como fueron: cubrir las necesidades comunicativas y de interacción con otras personas sordas signistas (Pino y Monterde, 2000:228). Las asociaciones empezaron a convertirse en el centro de la vida social de las personas sordas signistas, constituyendo el espacio físico de encuentro, de comunicación, de información, de aprendizaje, de encontrar nuevas amistades o pareja, etc. Así mismo eran y son lugares de ocio, de manifestaciones culturales (como es el teatro, cine y la poesía signada), en definitiva, el centro, la “plaza” de su comunidad. Por otro lado, comenzaron a organizarse para reivindicar y reclamar a la sociedad oyente los derechos que consideraban vulnerados.

Con respecto a las reivindicaciones que la Comunidad Sorda lleva a cabo en la actualidad, Frigola (2010) enumera las siguientes:

- Conseguir una calidad educativa.
- Suprimir las barreras de comunicación.
- Obtener el reconocimiento de nuestra identidad y cultura.
- Alcanzar el reconocimiento de la lengua de signos.
- Introducir el bilingüismo en la educación (lengua de signos y lengua oral).
- Mejorar el servicio de intérpretes de LS.
- Aumentar la subtitulación en televisión.
- Normalizar la LS en televisión.
- Mejorar la calidad laboral.
- Mejorar la calidad de vida.
- Obtener una mejor accesibilidad. (Frigola, 2010:49)

Todas estas acciones reivindicativas, se desarrollan a través de las organizaciones en la que se estructura el tejido asociativo. En el Estado español¹⁷⁶, éste se organiza en torno a sus federaciones autonómicas y éstas a su vez en la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE). A este nivel Estatal, también hay que añadir el nivel de la Unión Euro-

174 De mejorar la formación y la adquisición de conocimientos de “cultura general”.

175 Hago referencia a la preposición para ya que esas primeras asociaciones surgen como iniciativa, principalmente de personas oyentes, en estos casos de profesorado. En cambio, con el tiempo estas asociaciones creadas *para* las personas sordas signistas devinieron de personas signistas, siendo éstas las protagonistas de las mismas.

176 Siempre referida a asociaciones signistas y que además estén afiliadas a la Confederación Estatal de Personas Sordas de España (CNSE) ya que existen algunas que no lo están.

pea, con la *European Union of Deaf* (EUD) y a nivel mundial la la *World Federation Deaf* (WFD).

Otra de las funciones del tejido asociativo es el de mantener informadas a las personas sordas signistas de lo que acontece en la sociedad, así como de las noticias referidas a la propia Comunidad Sorda. Con este objetivo se crean diferentes canales comunicativos, en un primer momento en formato escrito a modo de boletines y en la actualidad, por ejemplo, a través de internet.

Este primer canal de difusión surge en marzo de 1934 con el nacimiento del primer número del boletín “La Gaceta del Sordomudo”¹⁷⁷ que fue editado por la Asociación de Sordomudos de Madrid. Su fin primordial era, según Marroquín¹⁷⁸, “estrechar más lazos de compañerismo entre los sordomudos de España y que puedan exponer sus ideas, anhelos y esperanzas” (Yuste, 2003:181).

Desde entonces hasta nuestros días los canales informativos en la Comunidad Sorda han vivido un profundo cambio. En la actualidad, además de las propias páginas web de las distintas asociaciones y federaciones (incluida la Confederación Estatal, CNSE), encontramos diferentes plataformas por internet (canales de Youtube®, televisión por internet, blogs, etc.) que informan diariamente a la Comunidad Sorda¹⁷⁹. Sólo por mencionar unos ejemplos de canales informativos creados en Cataluña:

- DifuSord, el informativo independiente: portal de noticias de la Associació per la Difusió de la Comunitat Sorda (ADCS-Difusord), creado en 1999 que se ha convertido según palabras de Serrat “en un dels vehicles que més novetats explica referents a aquest col·lectiu des de la perspectiva catalana però obert arreu del món” (Serrat, 2011:288). En la actualidad y debido a la falta de relevo de la junta directiva de la asociación, se ha producido una desconexión informativa (a fecha de 30 de junio de 2016), pendientes de que desde los/as socios/as salga una nueva junta.
- Webvisual.tv: se crea en 2003 y es un operador de televisión por internet en lengua de signos, que informa a la Comunidad Sorda catalana sobre temas de actualidad y

¹⁷⁷ Esta publicación sufre un paréntesis editorial, al igual que muchas de las actividades llevadas a cabo desde las asociaciones, por el inicio de la Guerra Civil española, retomando su actividad en 1950. Este boletín, después de sucesivos cambios de entidades editoras, cambios de nombre, etc. ha sido el precursor de la actual revista editada por la CNSE “Faro del Silencio”, que mantendrá en su interior durante muchos años una separata de la “Gaceta del Sordo”.

¹⁷⁸ El que fuera el primer presidente de la Confederación Estatal de Sordos de España, fue también presidente de la Asociación de Sordomudos de Madrid (del 1930 al 1935).

¹⁷⁹ La existencia de estos portales es a nivel global, partiendo de los de ámbito autonómico, por ejemplo en Cataluña que hablarán en *Llengua de Signes Catalana* y muchos de ellos estarán en catalán y a veces también en castellano; como los de ámbito Estatal. A nivel internacional, esta situación se da en todos los países en que su Comunidad Sorda se encuentra organizada y con capacidad tecnológica para llevarlo a cabo.

relacionados con la comunidad.

Desde el movimiento asociativo que se destacan determinadas fechas del calendario en recuerdo de acontecimientos significativos y que acaban fijándose en el calendario como celebraciones anuales. Sólo por poner dos ejemplos, destacar la celebración de la Semana Internacional de las personas Sordas y el homenaje anual a la estatua de Fray Ponce de León en Barcelona.

La celebración de la Semana Internacional de las personas Sordas¹⁸⁰ se lleva realizando desde 1958. Esta celebración se realiza en septiembre y culmina el último domingo del mes. La fecha fue propuesta por la *World Federation of Deaf* (WFD) en 1958 como conmemoración de su primer Congreso Mundial celebrado en Roma en 1951. Es una semana en la que se pretende aunar a la celebración y reivindicación. Durante los últimos años se ha centrado en diferentes lemas, que después cada país, cada organización y cada asociación adapta a sus peculiaridades.

El homenaje anual a la estatua de Fray Ponce de León¹⁸¹ en Barcelona¹⁸². En 1966 se colocó la estatua junto a un monolito preexistente dedicado al mismo Fray Ponce de León y a Pablo Bonet¹⁸³. Cada año desde esa fecha, se festeja a principios de febrero un homenaje que también es de carácter religioso, en el que se incluyen, entre otras actividades, la celebración de una misa.

3.4.2.1 El movimiento asociativo en Cataluña y la creación de la Federació de Persones Sordes de Catalunya (FESOCA)

De entre las primeras asociaciones de sordos signistas creadas en Cataluña estaban el Centro Familiar de Sordomudos de Barcelona en 1916, el Círculo Deportivo de Sordomudos de Barcelona en 1924 y el Círculo Recreativo de Sordomudos de Barcelona, 1935. Después de la Guerra Civil, estas tres asociaciones se fusionaron y crearon la aso-

180 Para ampliar información pueden visitarse: <https://wfdeaf.org/whoarewe/international-week-of-the-deaf> [consultada, 9 de julio de 2016]; http://www.cnse.es/psordas.php?id_sección=8 [consultada, 9 de julio de 2016].

181 Para ampliar información: <http://inforsord.blogspot.com.es/2010/02/148-homenaje-fray-pedro-ponce-de-leon.html> [consultada, 9 de julio de 2016]; http://www.fesoca.org/es/noticias/aniversario-del-monumento-a-fray-ponce-de-le-n_341.html [consultada, 9 de julio de 2016].

182 La estatua se inauguró en 1966, obra del escultor Josep Miret y se encuentra situada en el Passeig de Sant Joan con Travessera de Gràcia.

183 Ambos son personajes históricos que contribuyeron a la educación de infantes sordos. Este monolito data del año 1935.

ciación Casal del Sordomudo de Barcelona en 1943, actualmente desde 1990 recibe el nombre Casal de Sords de Barcelona (Morales, 2002)¹⁸⁴.

Otra de las asociaciones con una larga tradición es Cerecusor. Ésta se funda en 1941 como *Asociación Católica de Sordomudos*¹⁸⁵. Desde el 1975 pasan a llamarse *Centro Recreativo Cultural de Sordos de Barcelona* (CERECUSOR).

Barcelona ciudad, para el movimiento asociativo catalán destaca por su dinamismo y por tener las primeras asociaciones creadas en Cataluña. En este sentido, de estas dos entidades se destaca la gran importancia que han tenido para la ciudad y en general para la Comunidad Sorda catalana, por su “gran tradición cultural y social” (Morales, 2002:116).

En 1979 Àngel Calafell¹⁸⁶ funda la que sería la primera de las federaciones autonómicas en el Estado español, la *Federació d'Associacions de Sords de Catalunya* (FESOCA) que actualmente se llama *Federació de Persones Sordes de Catalunya*, siendo él su primer presidente. Según la memoria del 2014, la FESOCA cuenta con 32 asociaciones afiliadas y entidades colaboradoras, siendo también miembro de la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE) y del *Comitè Català de Representants de Persones amb Discapacitat* (COCAR-MI).

Conforme a la información alojada en su página web¹⁸⁷, la FESOCA es una

organización no gubernamental (ONG) sin ánimo de lucro fundada el año 1979, que representa a la comunidad sorda catalana y a sus asociaciones afiliadas, ofreciendo sus servicios a todas ellas.

Como finalidades y objetivos de la FESOCA, están “la representación y defensa de los derechos de las asociaciones miembros y de todas las personas sordas en general para conseguir su plena participación e integración en la sociedad actual”.

184 Es importante mencionar, que según las fuentes, las fechas pueden sufrir alguna alteración en años.

185 Asociación ligada, a la creada un año antes en Madrid y denominada *Acción Católica Nacional de Sordomudos* y con una fuerte relación con la escuela la Purísima de Barcelona ya que en sus locales fue donde en un inicio se reunían. (Morales, 2002).

186 Nacido en Barcelona (1909-1988), sordo postlocutivo por una meningitis a los 7 años: Fundó el Centro Deportivo Silencioso de Cataluña (1930) y el *Casal de Sordmuts de Catalunya* (1937), además de fundador de la Federació de Persones Sordes de Catalunya (FESOCA) en 1979.

187 Puede ampliarse la información en su web: <http://www.fesoca.org/es/quienes-somos/> [consultada, 9 de julio de 2016].

3.4.2.2 La Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE)

El 15 de junio de 1935, se realiza en Barcelona la Asamblea constitutiva de la que será la Federación Nacional de Sociedades de Sordomudos de España (FNSSE). Esta asamblea fue impulsada por dos figuras en el mundo sordo Ángel Calafell y Juan Luís Marroquín¹⁸⁸, además de la participación de otros miembros de las asociaciones de Madrid, Barcelona, Zaragoza, Sevilla, Valladolid, Ávila, Albacete, Burgos, Santander y Vitoria. Otras asociaciones que no asistieron, como es el caso de Bilbao, Oviedo, Gijón, Castellón, Valencia y Palma de Mallorca; también delegaron su voto a favor de la constitución de la federación.

A pesar de constituirse en junio de 1935, no es hasta mayo de 1936 cuando se legalizó la federación. Juan Luís Marroquín al ser elegido presidente apuntó:

Tendré que continuar viajando por toda España con mis propios medios, si quiero hacer propaganda de la Federación, a la vez que estimulo a la gente para que funden nuevas Asociaciones. (Gascón, 2004:68)

Después del paréntesis forzoso que impusieron la Guerra Civil y la posterior posguerra (de 1936 a 1949), Marroquín continuó trabajando, para que la Federación Nacional de Sociedades de Sordomudos de España (FNSSE) volviera a organizarse. En 1950 reanudó su actividad. Uno de los objetivos de Marroquín, fue la fundación de asociaciones de sordos por todo el territorio estatal para con ello, conseguir que la personas sordas tuvieran un lugar donde reunirse con sus iguales, educarse, culturizarse y donde se pudieran canalizar sus reivindicaciones y en definitiva, poder cubrir la necesidad de unión y cohesión entre el colectivo (Yuste, 2003; Gascón, 2004).

En la actualidad, y según la memoria de 2014, la CNSE la conforman 17 federaciones autonómicas¹⁸⁹ y por la Asociación de Personas Sordas de la Ciudad Autónoma de Melilla. Además de estas entidades asociadas, también acoge a miembros colaboradores entre los que se encontrarían asociaciones de madres y padres de niños/as sordos (asociaciones de corte signista-bilingüista). Además, la CNSE, participa en diversos organismos

188 Nacido en Madrid (1903-1987), sordo postlocutivo por una meningitis a los 11 años de edad. Fue el primer presidente de la Federación Nacional de Sociedades de Sordomudos de España (FNSSE), antecedente de la Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE) y actual Confederación Estatal de Personas Sorda (CNSE). Así mismo, también fue cofundador de la *World Federation of Deaf* (WFD). Marroquín fue una importante figura en el *mundo sordo*, habiendo sido el precursor de la creación de muchas asociaciones en el territorio Estatal.

189 El total de asociaciones que estarían integradas en estas federaciones sería alrededor de 118.

que trabajan sobre el tema de la discapacidad, como son: el Consejo Nacional de la Discapacidad, el Foro de Atención Educativa a Personas con Discapacidad, el Ministerio de Educación, el Patronato y la Comisión Permanente de Fundación ONCE, la Plataforma de ONG de Acción Social, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI Estatal), el Patronato de la Fundación ONCE para la atención a las personas con sordoceguera. Es interesante destacar cómo, la CNSE, a pesar de mantener un discurso a favor de la no patologización de la persona que padece sordera, reivindicando una identidad propia (la Identidad Sorda), siguen participando las asociaciones y federaciones de organismos que aglutinan a las personas con discapacidad.

En cuanto al movimiento asociativo estatal, hasta la fecha se pueden observar tres claras etapas (que también coinciden con los cambios de presidencia de la Confederación Estatal). La primera etapa, coincidiendo con la presidencia de la Federación por parte de Marroquín (1936/1950-1979), se caracteriza por la creación de multitud de asociaciones, escuelas y residencias para sordos por todo el territorio estatal (Gascón, 2004). El objetivo básico era el de responder a las necesidades básicas de comunicación y convivencia de sus miembros sordos (Pino y Monterde, 2000:229), favoreciendo así, tanto su alfabetización, como su ocio, como su socorro¹⁹⁰, empezando a gestarse lo que vendría a ser el *corazón*, el *pueblo* (Pinedo, 1981 y 1989) de la Comunidad Sorda. Es también en este periodo, en 1979, en el que cambia el nombre de la federación por: Federación Nacional de Sordomudos de España (FNSE). Podríamos hablar de este periodo como una primera etapa en el movimiento asociativo del Estado español, en aquel momento la Federación ya contaba con 52 asociaciones.

Una segunda etapa en el movimiento asociativo viene a partir de los años 70 y sura hasta los 90 del siglo XX. Después de la dictadura militar de Franco, se crea en el Estado español el sistema autonómico, establecido en la Constitución de 1978. A partir de este momento cada comunidad autónoma crea su federación, pasando la Federación a denominarse Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE) en 1983. En este periodo (1983) se organiza la primera manifestación para la reivindicación de los derechos de las personas Sordas¹⁹¹ (Fotografía 5). Manifestación que se realiza simultáneamente en casi todas las capitales españolas y que constituye la primera acción colectiva de acción política llevada a cabo desde las asociaciones, lideradas por la CNSE.

190 De hecho se crean algunos fondos de subsidio para posibilitar compensaciones económicas a los socios sordos en caso de necesidad. (Pino y Monterte, 2000:229).

191 Derecho a la educación, al trabajo y a la lengua de signos como acceso a la sociedad.



Fotografía 5: Marroquín en la primera manifestación de personas Sordas (Madrid, septiembre de 1982)

La tercera etapa se inicia a partir del año 1992, año en el que culmina la presidencia de Pinedo y en que se realizan las *Jornadas sobre Nuestra identidad*. En ese mismo año, al no presentarse candidaturas a la presidencia, se acuerda una Comisión Gestora presidida por Pilar Pardo. Esta gestora durará hasta la elección en Asamblea de Luís Jesús Cañón Reguera quien ostentó el cargo desde 1992 hasta el 2010. El tercer periodo se caracteriza por:

(...) cuando las entidades de personas Sordas van adquiriendo relevancia en el panorama social como entidades que trabajan por la mejora de la calidad de vida del colectivo, a través de la prestación de servicios, la cooperación con entidades públicas y privadas y la lucha por derechos básicos tales como supresión de barreras de comunicación, reconocimiento oficial de la lengua de signos y acceso en igualdad de condiciones a la formación y el empleo. (Pino y Monterde, 2000:230).

En este sentido, Pino y Monterde (2000) destacan el importante giro histórico que toma la concepción de las personas Sordas, dejándose de ver como personas discapacitadas,

anormales, portadoras de una patología, que son objeto de intervención social y médica-rehabilitadora. El Sordo toma partido por él/ella mismo/a y se devienen agentes activos del cambio.

Con respecto a este periodo, autores como Storch de Gracia critican la asunción, por parte de la CNSE, de las nuevas concepciones con respecto al Sordo que provienen del mundo anglosajón ya que, aducen, pueden recordar a la ideología nazi. Así en la presentación al libro de Gascón (2004), Storch de Gracia plantea:

La lucha de Marroquín es una *lucha permanente por la integración social de los sordos*, a través de una UNIDAD organizativa e instrumental, por medio de su querida Federación Nacional de Sociedades de Sordomudos de España –FNSSE- (después Confederación Nacional de Sordos de España –CNSE- y ahora con incoherente nombre, más “*políticamente*”- *¿o estúpidamente?*- correcto” y del que prefiero no acordarme). Lo que nunca pretendió Marroquín fue imponer una UNIFORMIDAD o “*unidad ideológica de los sordos*”, al modo que se estila actualmente, en estos tiempos de “*colectivistas*” y de “*glocalización*”, amparada en un mal entendido “derecho a la diferencia.

Este “*derecho a la diferencia*” lo entiende la dirección actual de la CNSE en clave colectiva, monopolizada, excluyente y, a las veces, lo impone de modo coactivo y un tanto esquizofrénico en sus argumentos, a partir de una, al parecer, obligada asunción de una pretendida “*identidad colectiva Sorda*”. Dicha “*identidad*” se basa en una igualmente pretendida “*especificidad cultural*” de las personas sordas a partir, fundamentalmente, del simple hecho de la utilización por éstas de la lengua de señas como su “*única y natural*” lengua originaria y suficientemente definidora de diferencias antropológicas, que conforman –se dice– una culturalmente autónoma “*Comunidad Sorda*”.

Obsérvense los paralelismos de esta construcción teórica con la propugnada, en el mismo sentido y para otro contexto, por la filosofía post-romántica alemana (Fichte, Hegel, Schopenhauer o Nietzsche, entre otros), que luego sirvió de alimento ideológico para las teorías nazis de la Volksgemeinschaft, de la Weltanschauung y de la Rassengruppen, con los desastrosos resultados que todos conocemos. (Gascón, 2004:12-13)

En este tercer periodo destacan las reivindicaciones en torno al reconocimiento de la lengua de signos como propia de la Comunidad Sorda, pidiendo así su cooficialidad en el Estado español. La lengua de signos¹⁹² es la que consideran *su* lengua natural¹⁹³, su rasgo identitario primordial y el principal factor aglutinante a la vez que mecanismo de transmisión cultural de su comunidad. Es un requisito imprescindible para la integración social en la Comunidad. Por este motivo, sus reivindicaciones políticas sobre su reconocimiento como minoría Cultural y Lingüística pasaba por el reconocimiento por parte de los estados, en nuestro caso del Estado Español, de la lengua de signos (tanto la catalana como la española) como lengua natural de la Comunidad Sorda y en igualdad de condiciones con las demás lenguas del Estado.

La aceptación de estas reivindicaciones se materializa en la aprobación de la *Ley 27/2007*, de 23 de octubre de 2007, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan **los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas**¹⁹⁴. (Fotografías 6 y 7)



Fotografías 6 y 7: Instantáneas de la aprobación de la Ley 27/2007 en el Congreso de los Diputados, 23 de octubre de 2007.

En este tercer periodo, en 2009 se configura otro ejemplo de acción política muy destacable. La CNSE, con ayuda del movimiento asociativo, pone en marcha una campaña bajo el lema: “Queremos la Anexión”, *queremos desmantelar todas las fronteras que separan a*

192 Existe un debate abierto en el Estado español sobre si denominarla lengua de señas (que es la adoptada en los países hispano americanos) o bien lengua de signos (adoptada por el Estado español) que corresponde a una mala traducción del término inglés y francés (Gascón y Storch de Gracia, 2004: XX)

193 En el Estado español, Storch de Gracia, no se manifiesta de acuerdo con esta afirmación, él apunta que ninguna lengua es natural, es cultural, es producto del hombre. Lo natural es su capacidad para el lenguaje.

194 Ley que tiene “por objeto reconocer y regular la lengua de signos española como lengua de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas en España que libremente decidan utilizarla, sin perjuicio del reconocimiento de la lengua de signos catalana en su ámbito de uso lingüístico, así como la regulación de los medios de apoyo a la comunicación oral.”

la Comunidad Sorda del resto de la sociedad (Cartel 3). Con ella se pretende “dar a conocer la realidad del colectivo y desmantelar todas las fronteras que lo separan del resto de la sociedad”¹⁹⁵. Reclaman que se sienten extranjeras dentro de su país y por ello piden que se eliminen las barreras de comunicación que impiden que las personas Sordas estén plenamente integradas en la sociedad. Según Cañón, “lo más importante es que se aplique nuestra ley¹⁹⁶, la ley de la lengua de signos, porque con ella vamos a ser por fin ciudadanos de pleno derecho”¹⁹⁷.



Cartel 3: Cartel de la campaña de 2009 de la CNSE.

En la actualidad y desde mayo de 2010, la presidencia la ocupa Concepción M^a Díaz Robledo, elegida en el V Congreso de la Confederación celebrado en Barcelona.

Al margen de los debates que puedan surgir en torno a las *ideologías* que adoptan los organismos que aglutinan a las personas sordas signantes (como ejemplo la CNSE), no se puede negar al mundo asociativo Sordo el importante papel que ha jugado para su Comunidad y que viene plasmando en cuanto que germen de las manifestaciones culturales de la Comunidad Sorda con creación de festivales de teatro, cine, poesía, etc. Todas estas manifestaciones son muy celebradas y compartidas por los miembros de las asociaciones. (Pino y Monterde, 2000).

195 Extraído de la web: <http://www.cnse.es/comunicacion/n9.html> [consultada, 2 marzo de 2010].

196 Se refiere a la Ley 27/2007.

197 Extraído de la web: <http://www.cnse.es/comunicacion/n9.html> [consultada, 2 marzo de 2010].

3.4.2.3 Organismos internacionales: la World Federation of Deaf (WFD) y la Union European od Deaf (UED)

La CNSE a la vez que órgano representativo de la Comunidad Sorda del Estado español, también se encuentra asociada a la *Union European of Deaf* (UED) y a la *World Federation Deaf* (WFD).

La *World Federation Deaf* (WFD), se fundó en Roma en 1951. En ese año, el organismo Nacional de Sordomudos de Italia organizó el Primer Congreso Mundial de Sordomudos. La CNSE (en aquel momento denominada Federación Nacional de Sociedades de Sordomudos de España, FNSSE) fue invitada. A este congreso acudió una delegación española, encabezada por Marroquín, formada por representantes de algunas asociaciones (de Madrid y Barcelona), por médicos y educadores. El viaje de esta comitiva fue subvencionado por los Ministerios de Asuntos Exteriores y de Instrucción Pública, resultando este hecho todo un éxito y en palabras de Marroquín la primera vez que “los organismos oficiales nos reconocen a los sordos como colectivo” (Gascón, 2004:182). La fundación de lo que sería la *World Federation of Deaf* (WFD), tuvo gran relevancia a nivel internacional, con más o menos repercusión en los diferentes países. Al congreso constituyente, acuden representados 25 países que serían los primeros representantes de la WFD.

La WFD es una organización no gubernamental cuya finalidad es actuar como órgano central de las diferentes federaciones estatales de personas sordas, prestando especial atención a las usuarias de la lengua de signos, sus familias y amigos/simpatizantes. Esta organización acabó convirtiéndose en un órgano de gran importancia para la Comunidad Sorda internacional¹⁹⁸, que en algún sentido se puede interpretar como *transnacional*¹⁹⁹, o como mencionó Marroquín “(...) hermandad fraterna entre todos los sordos del mundo” (Yuste, 2003:141). La formación de esta organización ya estaba anunciando la relevancia que empezaba a adoptar el colectivo de personas sordas usuarias de la lengua de signos, lo que vendría a denominarse Comunidad Sorda. Las resoluciones que se adoptan en los diferentes congresos (celebrados cada 4 años) tienen una gran repercusión en las comunidades de sus países miembros, sobre todo a la hora de adoptar políticas

198 Organizándose a través de siete “secretarías regionales”, actuando como interlocutor en los órganos consultivos de la UNESCO, la ONU, la OMS y la OIT.

199 Concibo Comunidad Sorda como transnacional: haciendo referencia a Comunidades de individuos Sordos, establecidas en diferentes sociedades nacionales, que actúan a partir de intereses, reflexiones comunes, que refuerzan su solidaridad más allá de las fronteras de los Estados-nación. Para ampliar conocimientos sobre cómo se entiende la Comunidad Sorda como comunidad transnacional, véase el análisis que realiza Breivik (2005).

cas reivindicativas²⁰⁰ y también en los discursos ideológicos que se pronunciarán por parte de las confederaciones estatales²⁰¹. la WFD se ha nutrido y se nutre de las formulaciones teóricas de los *Deaf Studies*, un ejemplo de ello se encuentra en la adopción que en 1972 hizo de la distinción entre *deaf/Deaf* que Woodward y que posteriormente ha sido incorporada por el resto de teóricos de los Estudios Sordos.

La WFD, en su web oficial²⁰² menciona que:

WFD's philosophy is one of equality, human rights and respect for all people, regardless of race, nationality, religion, gender, sexual preference, age and all other differences. WFD supports and promotes in its work the many United Nations conventions on human rights, with a focus on Deaf people who use sign language, and their friends and family. WFD works with the aim of solidarity and unity to make the world a better place.

Sus principales áreas de actuación en el momento actual son:

1. Mejorar la situación de las lenguas de signos nacionales.
2. Promover una mejor educación para las personas sordas.
3. Mejorar el acceso a información y servicios.
4. Mejorar el disfrute de los derechos humanos de las personas sordas en los países en desarrollo.

200 Por ejemplo, en el reconocimiento de lenguas de signos por parte de los diferentes Estados.

201 Ejemplo de ello lo tenemos en el XIII Congreso, celebrado en Brisbane (Australia) del 25 al 31 de julio de 1999: se adopta un acuerdo de “*oposición a la investigación genética*”, orientada a la localización de los genes productores de ciertas sorderas hereditarias. Según continúa la resolución, esto podría suponer “*la extinción del pueblo Sordo de la raza humana*” y como resultado la extinción de la lengua de signos. (Gascón, 2004). En este sentido, véase también el grupo francés creado en facebook contra la proposición de ley por parte del Gobierno francés para la realización de cribados de detección precoz obligatoria de sordera en infantes, algo con lo que muchas familias sordas están en contra, ya que no ven su sordera como un problema o discapacidad y piensan que no es necesario que este aspecto se detecte precozmente en sus hijos/as: <http://www.facebook.com/depistage.surdite> [consultado, 9 de julio de 2016].

202 Puede consultarse en: <https://wfdeaf.org/whoarewe/mission-and-objectives> [consultada, 9 julio de 2016].

5. Promover el establecimiento de organizaciones de sordos donde todavía no existen.

Más tarde en 1985 se funda, con origen en el Secretariado Regional de la Federación Mundial de Sordos en la Comunidad Europea (ECRS), la *Union European of Deaf* (EUD). Es también una organización no gubernamental y sin ánimo de lucro que pretende representar los intereses de los ciudadanos Sordos de la Unión Europea.

4. Acceso de la Comunidad Sorda al sistema de salud²⁰⁴

El goce del derecho a la salud está estrechamente relacionado con el de otros derechos humanos tales como los derechos a la alimentación, la vivienda, el trabajo, la educación, la no discriminación, el acceso a la información y la participación.

OMS

El presente capítulo resulta fundamental para poder ubicar el tema del acceso de la Comunidad Sorda al sistema de salud. La estructuración del mismo responde a la ubicación y focalización final sobre el tema. Así, se inicia con las aportaciones desde la Antropología de la salud, sobre todo las que hacen referencia a los procesos de salud/enfermedad/atención. A continuación se presenta una aproximación teórica a los modelos y sistema de salud, centrando éstos también, en el contexto en que se desarrolla esta tesis (Estado español y Cataluña), así como en las cartas que reconocen los derechos y deberes de las personas que son usuarias de los servicios de salud. A partir de ese momento entro en el tema del acceso, para a continuación ya empezar a hablar de las particularidades de éste en la Comunidad Sorda. En esa sección se analizan tanto las repercusiones que sobre la salud de las personas Sordas tiene la interacción con los servi-

²⁰⁴ A pesar de que en esta tesis me centro en la Comunidad Sorda, los problemas de acceso al sistema de salud también son compartidos por el resto de personas que padecen sordera, sean oralistas o signistas

cios de salud, qué barreras se encuentran en su acceso, así como las situaciones facilitadoras que también están presentes.

4.1 Aportaciones desde la Antropología de la Salud

En un intento por mejorar la contextualización y comprensión sobre las particularidades del acceso de la Comunidad Sorda al sistema de salud, resulta imprescindible introducir los análisis que desde la Antropología de la medicina o Antropología de la Salud se hace de los modelos y sistemas médicos, así como de los procesos sociales y las representaciones culturales sobre los conceptos de salud/enfermedad²⁰⁵ y de discapacidad. Procesos sociales y representaciones culturales que también influyen en las prácticas, como son las de atención/asistencia y en concreto en el acceso de la Comunidad Sorda al sistema de salud. Desde la antropología médica, el modelo crítico²⁰⁶ constituye el marco fundamental para este análisis.

En el momento en que la biomedicina se torna objeto de estudio de la antropología médica, tal y como se venía haciendo con otros sistemas médicos²⁰⁷, surge la necesidad de configurar un modelo abstracto que tanto incluyese la biomedicina como sus relaciones e interacciones con otros tipos de atenciones llevadas a cabo tanto por expertos como profanos (Meñaca, 2006). A partir de la década de los 70 del siglo pasado surgen dos perspectivas, una desde EEUU y otra desde México.

La propuesta de EEUU, que tiene como referente a Arthur Kleinman (1980,1988), es la

205 A pesar de resultar de gran interés, no será motivo de abordaje y profundización teórica en la presente investigación, ya que ésta se centra en los procesos asistenciales, en concreto en el acceso al sistema de salud de la Comunidad Sorda.

206 Ángel Martínez (2011) en la revisión histórica que realiza de la Antropología médica propone tres etapas que se corresponden a tres modelos diferenciados. Estos modelos son: el *modelo clásico*, caracterizado por la marginalidad de los temas médicos en los trabajos antropológicos y la inclusión de las etnomedicinas en campos como eran los estudios de la religión, magia o brujería; el *modelo pragmático* caracterizado por la pragmatización de la diferencia entre ciencia y cultura, derivando en la dicotomía medicina vs. cultura y que se centra en la inclusión de la antropología aplicada a los programas de salud en los países en vías de desarrollo, así como al abordaje aspectos sociosanitarios de los países occidentales como son la salud mental o las adicciones; el *modelo crítico* que correspondería a la etapa en la que se diluyen las lindes entre ciencia y creencia, entre medicina y cultura, entre otras características, la incorporación de la biomedicina como objeto de estudio es la consecuencia de este modelo.

207 Un sistema médico vendría a ser un conjunto organizado de ideas relativas a una tradición terapéutica particular, como pueden ser por ejemplo la medicina tradicional china, la medicina ayurvédica y la biomedicina. Pero a demás, todo sistema médico de atención no solamente posee técnicas para los problemas de salud, sino que contiene una serie de elementos que llevan implícitos una determinada concepción del mundo, o sea de valores sociales, ideológicos y culturales que lo estructuran (Menéndez, 2000).

denominada de los “sistemas de atención a la salud”²⁰⁸ (*health care systems*), denominando tres sectores: el popular, que incluye la cultura médica profana organizada tanto en el entorno familiar como el de redes sociales y sin la participación de un terapeuta profesional; el profesional, que sería el relativo a las prácticas de la biomedicina; y el folk, referido a los curadores “nativos” (Osorio, 2001). Kleinman (1980, 1988) pone su interés en la subjetividad, en las narrativas y la interpretación de las mismas, a través de los denominados “modelos explicativos”²⁰⁹ (*Explanatory Models*), que no resultan nociones aisladas sino que se inscriben en los “sistemas de atención en la salud” (Martínez, 2011). Del mismo modo, su planteamiento enfatiza un análisis microsocial, centrándose en los aspectos clínicos, de relación terapeuta-paciente así como en la estructura interna de los sistemas de atención a la salud (Osorio, 2001). Así, la fuerza explicativa de este análisis microsocial fue criticado por otros autores, como Taussig (1980, 1995) y Young (1982).

La propuesta desarrollada desde México, por Eduardo L. Menéndez, parte de una perspectiva histórico-estructural, recuperando los planteamientos de Gramsci y De Martino (Osorio, 2001; Meñaca, 2006). A partir de esta perspectiva propone un análisis relational de las condiciones tanto sociohistóricas, económicas, ideológicas y políticas que intervienen en las dinámicas y organización de los modelos médicos (Osorio, 2001). Por lo tanto, parte de una perspectiva macrosocial para el análisis de los modelos médicos. Menéndez define tres modelos de atención médica, surgidos a raíz del proceso capitalista: el modelo médico hegemónico (MMH), el modelo alternativo subalterno y el modelo de autoatención. Así, según menciona Osorio (2001), estos modelos posibilitan:

(...) aprehender desde un enfoque relacional y dinámico, los procesos de producción, funcionamiento y organización de saberes teóricos-técnicos, ideológicos y socioeconómicos, que establecen los conjuntos sociales, los terapeutas y las instituciones, respecto de los procesos de salud/enfermedad/atención, en contextos históricamente determinados (Menéndez, 1984:5). (Osorio, 2001: 26)

El enfoque relacional que subyace al marco teórico y conceptual que plantea Menéndez,

208 Estos sistemas designan al conjunto de prácticas y concepciones que existen tanto en un grupo o lugar determinado y que puede coincidir o no con los límites de un sistema médico o bien alojar varios de estos sistemas (Cornelles y Martínez, 1993).

209 Los *modelos explicativos* son las nociones sobre un episodio concreto de enfermedad/padecimiento y su tratamiento específico por parte de las personas que se ocupan del proceso clínico. La interacción entre los diferentes *modelos explicativos* de los pacientes (*illness*, como padecimientos culturalmente experimentados) y profesionales del modelo biomédico, así como de la dimensión social de la enfermedad (*sickness*), nos indican como entienden y tratan la enfermedad (*disease*, como proceso fisiopatológico o enfermedad objetivada desde la biomedicina).

expresa la propia estructuración de los modelos a través de relaciones de hegemonía y subalternidad. Este análisis relacional también ha de trasladarse a las interrelaciones que se establecen entre los contextos sociales, las personas encargadas de los procesos curativos y de las instituciones intervinientes en los procesos de salud/enfermedad/atención, ya que aquí también se generan relaciones de asimetría y poder mediante procesos de hegemonización y subordinación (Osorio, 2001).

En nuestro entorno, Estado español y Cataluña, el modelo médico que opera es el biomédico²¹⁰ o como acuña Menéndez, el modelo médico hegemónico (MMH). En la elaboración del MMH se reconocen tres submodelos, que pasó a que resumo en las mismas palabras que Menéndez: el individual privado, el médico corporativo público y el médico corporativo privado. Las principales características del MMH, aglutinadas en siete bloques, son: 1- las concepciones teórico-ideológicas dominantes, que incluirían la división cuerpo-alma, el biologismo, el evolucionismo, énfasis en lo patológico y el individualismo; 2- exclusiones, que incluirían la ahistoricidad, asocialidad, aculturalidad y la exclusión del sujeto; 3- la relación con las instituciones médicas-paciente, que incluirían la asimetría y subordinación, la exclusión del saber del paciente, el paciente como construcción y la medicalización de los comportamientos; 4- el trabajo médico que incluiría el dominio del trabajo clínico asistencial, el diagnóstico y tratamiento basados en la eliminación del síntoma, la concepción de la enfermedad como ruptura y desviación; 5- el pragmatismo médico; 6- la autonomía médica que incluiría la profesionalización formalizada y la identificación con la racionalidad científica; y 7- la enfermedad y la salud como mercancías. (Menéndez, 1990, 2009)

Con todo padecimiento²¹¹ y/o enfermedad, la persona inicia lo que desde la antropología de la salud se denomina *carrera curativa* o *trayectoria de atención* para resolver o bien atenuar el problema del que adolece. La noción de *carrera curativa* o *trayectoria de atención* deriva del concepto *carrera moral del paciente* de Goffman (2008), que se refiere a la sucesión de acciones que lleva a cabo la persona para el alivio de su padecimiento. Estas estrategias, refiriéndonos a las acciones, buscan tanto el alivio como la curación de la enfermedad/padecimiento a través de la utilización de diversas estructuras, como son las integradas en las estructuras de atención que incluyen los diferentes sistemas sanitarios del modelo médico hegemónico. Por lo tanto, el proceso de atención es: el recorrido que realiza la persona en su búsqueda de salud; la interacción de la persona *enferma con la familia*, con los profesionales sanitarios, con los/as cuidadores/as y con la institución

210 Modelo médico que también opera en los países denominados occidentales.

211 Padecimiento, mal o dolencia hace referencia a la dimensión subjetiva sobre las percepciones y la experiencia vivida de enfermedad que una persona tiene. Vendría a ser cómo una persona con un proceso patológico orgánico o una sensación de malestar, reconvierte esta situación en experiencia individual significativa (Comelles y Martínez, 1993). Sería la dimensión *illness* que propone Kleinman y que hace referencia a las dimensiones culturales de la enfermedad.

sanitaria (ya sea a nivel de atención primaria, atención hospitalaria, etc.); en definitiva, el itinerario terapéutico en el que se elaboran y resignifican los saberes (Getino, 2009). Según Cornelles (1997), la noción de proceso asistencial remite al hecho universal de que en todas las sociedades es posible distinguir determinadas prácticas en la gestión de las crisis, yo añadiría padecimientos, siendo constatable la enorme variabilidad cultural en este hecho.

Según Menéndez (1994) el proceso salud/enfermedad/atención:

(...) constituye un universal que opera estructuralmente –por supuesto que en forma diferenciada– en toda sociedad, y en todos los conjuntos sociales estratificados que la integran. Aún cuando ésta es una afirmación casi obvia debe subrayarse que la enfermedad, los padecimientos, los daños a la salud constituyen algunos de los hechos más frecuentes, recurrentes, continuos e inevitables que afectan la vida cotidiana de los conjuntos sociales. Son parte de un proceso social dentro del cual se establece colectivamente la subjetividad; el sujeto, desde su nacimiento –cada vez más “medicalizado”–, se constituye e instituye, por lo menos en parte, a partir del proceso s/e/a. (Menéndez, 1994:71)

Y, prosiguiendo con el proceso de salud/enfermedad/atención, Menéndez apunta que:

(...) tanto los padecimientos como las respuestas hacia los mismos constituyen procesos estructurales en todo sistema y en todo conjunto social, y que, en consecuencia, dichos sistemas y conjuntos sociales no sólo generarán representaciones y prácticas, sino que estructurarán un saber para enfrentar, convivir, solucionar y, si es posible, erradicar los padecimientos.

Enfermar, morir, atender la enfermedad y la muerte deben ser pensados como procesos que no sólo se definen a partir de profesiones e instituciones dadas, específicas y especializadas, sino como hechos sociales respecto de los cuales los conjuntos sociales necesitan construir acciones, técnicas e ideologías, una parte de las cuales se organizan profesionalmente. (Menéndez, 1994:71)

Por consiguiente, el proceso salud/enfermedad/atención es un proceso estructural que

se integra en la propia estructura social, que a su vez genera representaciones, prácticas y saberes específicos para enfrentar los padecimientos.

Para el análisis del proceso salud/enfermedad/atención se ha de incluir la dimensión económico-política, ya que los procesos económicos y de poder se encuentran cargados de cultura o de simbolismos (Menéndez, 2000). Es por ello que no se ha de reducir el análisis sólo al aspecto microsociológico (como propone Kleinman) y aludiendo al contexto macrosocial solo en referencias (Menéndez, 2000). Así, con respecto al análisis del modelo médico hegémónico o medicina alopática, tal y como apunta Menéndez:

(...) aparece saturada de procesos sociales e ideológicos de tipo institucional y ocupacional, así como de valores culturales e interpretaciones ideológicas estructuradas no sólo a partir del saber médico, sino generadas en las relaciones que se establecen con los sujetos enfermos y con la comunidad. (Menéndez, 1994:73)

Siendo, en definitiva, necesario realizar un análisis relacional contemplando tanto las dimensiones micro como macrosociales, siendo

(...) las partes donde se debe analizar el proceso s/e/a, incluyendo, de ser posible, los diferentes niveles en que dicho proceso opera, así como la articulación entre niveles (para evitar generar reduccionismos micros y macros, que tienden a generar interpretaciones incorrectas, sesgadas o sólo pertinentes para algunos aspectos de la realidad estudiada). (Menéndez, 1994:73)

Por ello, Menéndez (1994) menciona que desde esta perspectiva la relación médico-paciente o profesional de la salud-paciente se ha de analizar en cuanto a relación diádica²¹², teniendo en especial consideración el contexto técnico y social en que se produce el encuentro (nivel microsocial). Pero además, esta relación, también debe ser descrita y analizada con respecto a otras múltiples relaciones como pueden ser las institucionales, étnicas, socioeconómicas, etc. que remiten a otros niveles de análisis (nivel macrosocial). Estos dos niveles de análisis se han de articular, pero a partir de la relación específica médico-paciente o profesional de salud-paciente, ya que no se ha de obviar que todo acto humano, como podría ser el proceso de salud/enfermedad/atención opera dentro

212 Entendida como la interacción social que se da entre dos agentes estrechamente relacionados.

del contexto de las relaciones sociales que se establecen entre los grupos (Menéndez, 2000).

En el caso particular del acceso de la Comunidad Sorda al sistema de salud, observamos que el modelo médico que opera es el hegemónico a partir del que se desarrollan toda una serie de modelos y sistemas de salud específicos del universo en el que se inserta este estudio (Estado español y Cataluña). Sumado a ello, se ha de contemplar todas las concepciones que sobre la persona con sordera tiene el modelo médico hegemónico o biomédico y que influirán tanto en las prácticas concretas de los profesionales como en las prácticas institucionales, a pesar de que a nivel institucional cada vez se contemplan más a las personas con discapacidad o con determinadas necesidades asistenciales.

4.2 Sistemas organizativos en el ámbito de la salud: modelos y sistemas de salud

4.2.1 Modelos y sistemas de salud

Esta contextualización ha de servir de marco general para posteriormente iniciar el análisis en los derechos y deberes de la ciudadanía con respecto a la salud, así como uno de los dos temas centrales de análisis de la presente investigación de tesis doctoral, el acceso de la Comunidad Sorda al sistema de salud. Se ha de precisar, que todo sistema sanitario, sea del país que sea, es fruto de un determinado contexto socio-cultural, económico y político, que hará que las características, objetivos y misión, así como las medidas legislativas que se vayan adoptando, tengan unas peculiaridades u otras. Peculiaridades que además influirán en la salud y en definitiva en la vida diaria de la ciudadanía de ese territorio.

4.2.1.1 Diferencia entre modelos y sistemas de salud

A pesar de que en multitud de ocasiones los términos modelo y sistema de salud o sistema sanitario son utilizados como sinónimos, éstos contienen elementos diferenciadores.

Por un lado, modelo de salud pertenece al ámbito político y hace referencia los postulados ideológicos sobre los que se asientan los sistemas sanitarios²¹³ y que los gobiernos diseñan y planifican a través de la legislación sanitaria (Cabo, 2010). El modelo de salud determina aspectos clave como son la financiación del sistema de salud, población receptora, tipos de prestaciones que se ofrecen, así como qué actuaciones y competencias se llevan a cabo por parte de la autoridad sanitaria²¹⁴.

Por otro lado, los sistemas de salud se conceptualizan a partir de los modelos de salud, encargándose de la operacionalidad y ejecución de los mismos, siendo, en definitiva, los instrumentos operativos, la estructura articulada tanto de recursos humanos como estructurales. Por consiguiente, el modelo sanitario hará referencia a la parte teórica y de desarrollo y el sistema de salud realizará la aplicación práctica y de actuación en el ámbito de salud (Cabo, 2010).

4.2.1.2 Modelos conceptuales de los sistemas de salud

Resumiendo la información que la OMS aloja en su web²¹⁵, los gobiernos son los principales responsables del desempeño global del sistema de salud, pero este hecho no exime de responsabilidad de buena rectoría del sistema, a las regiones, municipios e instituciones sanitarias.

Los sistemas de salud actuales adoptados por los diferentes gobiernos se basan conceptualmente, en mayor o menor medida, en modelos que surgieron a partir de finales del siglo XIX (Freire, 2006; Cabo, 2010). En la actualidad no existe un modelo puro²¹⁶, todos han ido sufriendo variaciones a lo largo del tiempo.

213 Plataforma de información para políticas públicas de la Universidad Nacional de Cuyo. (ed.) (2011) *Caracterización de Modelos Sanitarios y Sistemas Sanitarios*. [En línea] página web. <http://www.politicaspublicas.uncuyo.edu.ar/articulos/index/caracterizacion-de-modelos-sanitarios-y-sistemas-sanitarios> [consultada, 16 abril de 2016].

214 Plataforma de información para políticas públicas de la Universidad Nacional de Cuyo. (ed.) (2011) *Caracterización de Modelos Sanitarios y Sistemas Sanitarios*. [En línea] página web. <http://www.politicaspublicas.uncuyo.edu.ar/articulos/index/caracterizacion-de-modelos-sanitarios-y-sistemas-sanitarios> [consultada, 16 abril de 2016].

215 Véase: <http://www.who.int/features/qa/28/es/> [consultada, 15 de febrero de 2016].

216 Entre los modelos puros estarían: modelo liberal, modelo socialista o estadista y el modelo mixto (OMS, 2000; Freire, 2006; Cabo, 2010). El modelo mixto es el que adoptan muchos sistemas de salud de Europa y surgen a partir de dos modelos como son el Bismarck y el Beveridge o tipo Servicio Nacional de Salud. El Bismarck surge en Alemania, cuando el Canciller Bismarck anuncia la creación del sistema de Seguridad Social en 1883. El Beveridge surge con la creación en 1948 del *National Health Service* (NHS) en el Reino Unido, inspirándose en el informe publicado en 1942 *Social Insurance and Allied Services* o también conocido por informe Beveridge (adoptando el nombre del autor del mismo).

Como aspecto ideal, los sistemas de salud, implementados a partir de los diferentes modelos persiguen, según la OMS (2000), como objetivo común la salud de su población. Para ello, la OMS remarca que tanto la salud como los servicios sanitarios han de ser una responsabilidad pública y un derecho social, debiendo ser el Estado el responsable de garantizarlo.

Esta cuestión que plantea la OMS, aunque ideal, no es una realidad universal que se dé en todos los países, encontrándose así con diferentes coberturas sanitarias en función de las características que tienen las poblaciones en las diferentes naciones.

4.2.1.3 Sistemas de Salud: misión, objetivos y funciones

La OMS afirma, que a pesar de la complejidad que entraña el poder aventurar una definición estándar de lo que es un sistema de salud, en su informe *Sobre la Salud del Mundo 2000* aproxima una definición:

(...) un sistema de salud abarca todas las actividades cuya finalidad principal es promover, restablecer o mantener la salud (OMS, 2000:6)

Pero además, un sistema de salud también engloba todas las instituciones, organizaciones y recursos cuyo principal objetivo es mejorar la salud de las personas o comunidad.²¹⁷ Todas estas organizaciones, instituciones y recursos se encuentran dentro del mapa político e institucional de un país (Figueras y McKee, 2012). Así mismo, los sistemas de salud son un reflejo de las influencias históricas, culturales, económicas y políticas de cada Estado. Influencias que dan como resultado determinadas normas y legislaciones (Figueras y McKee, 2012).

Otros de los objetivos, aunque secundarios, que menciona la OMS y que son necesarios para que un sistema de salud sea considerado adecuado es la equidad y la capacidad de respuesta del sistema a las expectativas no médicas o sanitarias de su población²¹⁸ (OMS, 2000; Figueras y McKee, 2012).

217 Véase: http://www.who.int/topics/health_systems/es/ [consultada, 10 enero de 2015].

218 Esto sería en palabras de Figueras y McKee “the responsiveness to the nonmedical expectations of the population, including two sets of dimensions: respect for persons (patient dignity, confidentiality, autonomy and communication) and client orientation (prompt attention, basic amenities, social support and choice)” (Figueras y McKee, 2012:6).

Por otra parte, y resumiendo las palabras de Figueras y McKee (2012), éstos mencionan que los sistemas de salud, además de proporcionar los recursos para mejorar el estado de salud de las personas, también contribuyen a la riqueza y al bienestar social (Figueras y McKee, 2012:8). Tanto el sistema de salud, como la salud y la riqueza establecen una relación triangular estableciéndose como centro de esta relación el bienestar de una sociedad (Figueras y McKee, 2012).

Continuando con el ideal que plantea la OMS sobre los sistemas de salud, ésta plantea una serie de cualidades que serían las exigibles en un sistema óptimo: universalidad, atención integral, equidad, eficiencia, flexibilidad y participación de la población (OMS, 2000).

4.2.1.4 Estado español y Cataluña

El actual sistema sanitario del Estado español, el Sistema Nacional de Salud (SNS), resulta de una larga evolución histórica. A grandes rasgos y con grandes saltos temporales, realizaré a modo de síntesis una aproximación a la evolución acaecida tanto en el Estado español en general, como en Cataluña en particular.

Como antecedente más claro, para los orígenes de la protección de la salud en el Estado español, está la Ley Orgánica de Sanidad y la creación de la Dirección General de Sanidad en 1855. Hasta ese momento no existía ningún marco organizativo legislativo al respecto (Macià y Moncho, 2007). A partir de ese momento y hasta 1944, esta ley va sufriendo diferentes modificaciones, que se fueron realizando en los diferentes períodos históricos, reinados, repúblicas y dictaduras. Es destacable además, ya en la dictadura franquista, la creación en 1942 del Seguro Obligatorio de Enfermedad (SOE) que gestionaba el Instituto Nacional de Previsión (INP)²¹⁹ creado en 1908 durante el reinado de Alfonso XIII. Los fondos del SOE²²⁰ provenían de las cotizaciones de las empresas y los/as trabajadores/as. Por lo tanto a este sistema sólo accedía quien cotizaba y sus familiares directos.

Con el objetivo de implantar un modelo sanitario unitario e integrado en todo el Estado, aparece en 1963 la Ley de Bases de la Seguridad Social. Es a partir de esta ley cuando

219 El INP es considerada como la primera institución, ya oficial, encargada de la Seguridad Social, así como de la asistencia sanitaria en el Estado español. Con la creación de INP, además se establece el régimen legal de retiros obreros (Cañuelo, 2014), lo que vendrían a ser, salvando las diferencias, las pensiones por jubilación actuales.

220 La cobertura que ofrecía el SOE era la de prestación de servicios médicos y farmacéuticos (Macià y Moncho, 2014).

se instrumenta el desarrollo del sistema de la Seguridad Social (Cañuelo, 2014). Ya en 1966 se publica la Ley General de la Seguridad Social, que constituyó la puesta en práctica del modelo de salud (Cabo, 2010). A pesar de la puesta en práctica del modelo, aún durante años, pervivieron antiguos sistemas de cotización²²¹.

El modelo de Seguridad Social combinado con la asistencia privada, como por ejemplo las mutualidades, así como la beneficencia pública estuvieron vigentes hasta la llegada de la democracia con la publicación de la Constitución de 1978 (Macià y Moncho, 2007).

Una vez llegada la democracia, en 1978 se publica el “Real Decreto-Ley 36/1978, de 16 de noviembre, sobre gestión institucional de la Seguridad Social, la salud y el empleo”, por el que el INP se suprime y en lugar de él aparecen tres nuevos institutos: el de la Seguridad Social (INSS), el de Servicios Sociales (IMSERSO) y el de Salud (INSALUD), siendo este último el encargado de gestionar los aspectos sanitarios (Freire, 2006; Cañuelo, 2014).

Pero no es hasta la promulgación de la Ley General de sanidad 14/1986 del 25 de Abril que no se configura el nuevo modelo sanitario en el Estado español: el Sistema Nacional de Salud (Cañuelo, 2014).

Las peculiaridades propias de Cataluña con respecto a su contexto político-social y económico, así como los marcos normativos que se derivan del mismo, pueden ayudar a comprender el modelo actual del cual participa.

Estas peculiaridades tienen que ver con la creación, en la Cataluña de finales del siglo XIX, de las mutualidades (Geli, 1996). Este movimiento mutualista también existía en el resto del Estado, pero en menor cantidad y de menor envergadura (Geli, 1996; Solà, 2003). El origen o germen de estas mutualidades²²² se encuentra en las cofradías y gremios de la Edad Media (Geli, 1996; Solà, 2003), que no sólo se limitaban a la defensa de aspectos corporativos, sino que además ofrecían protección a sus integrantes (Geli, 1996).

Con la promulgación del Seguro Obligatorio de Enfermedad (SOE) en 1942, se tiene en cuenta a los trabajadores por cuenta ajena y a sus familiares, pero dejan fuera de la cobertura otros trabajadores que, como apunta Geli (1996), son de especial relevancia en Cataluña. Estos trabajadores son los trabajadores autónomos: ya sean profesionales liberales, comerciales o pequeños empresarios. Todos ellos desarrollarán sus propios mecanismos de provisión y de hacer frente a las enfermedades, a través de las mutuali-

221 Extraído de la web de la Seguridad Social: http://www.seg-social.es/Internet_1/LaSeguridadSocial/Historiadelaseguridadsocial/index.htm [consultada, 28 de marzo de 2015].

222 Se pueden mencionar tanto fundaciones de beneficencia, cofradías, hospitales y “montepíos”, como entidades del tipo Sociedades de Socorros Mutuos (Geli, 1996; Solà, 2003).

dades (Geli, 1996).

Sistema Nacional de Salud (SNS) del Estado español

El modelo sanitario del Estado español, en nuestros días, proviene del modelo mixto tipo Servicio Nacional de Salud o Modelo Beveridge, que empieza a adoptarse a partir de 1986, ya que con anterioridad el modelo utilizado era el Bismarck o de Seguridad Social.

De esta forma, el SNS:

(...) se configura como el conjunto coordinado de los servicios de salud de la Administración del Estado y los servicios de salud de las comunidades autónomas que integra todas las funciones y prestaciones sanitarias que, de acuerdo con la ley, son responsabilidad de los poderes públicos. (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012:6)

El tránsito de modelo de Seguridad Social (financiado a través de las cotizaciones del trabajo), al modelo de Servicio Nacional de Salud (financiado con impuestos y de carácter universal²²³) se inicia con la aprobación de la *Constitución Española* de 1978. En el artículo 43 de la Constitución, se menciona el derecho a la protección de la salud y a la atención sanitaria de la ciudadanía, reconociéndose como derecho universal. Atención sanitaria que, por otro lado, con la organización territorial del Estado en autonomías, empezará a gestionarse por los propios gobiernos autonómicos.

Pero no es hasta la entrada en vigor de la Ley General de Sanidad 14/1986 de 25 de abril de 1986 que empieza a tomar forma el nuevo modelo adoptado por el estado: el Sistema Nacional de Salud. Desde ese momento hasta nuestros días, la regulación de las acciones que permiten llevar a cabo el derecho a la protección de la salud se recogen en toda una serie de normas con rango de Ley (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e

223 Este carácter universal que caracterizaba el modelo sanitario del Estado español, cambia con la entrada en vigor del *Real Decreto-ley 16/2012, del 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones*. En el apartado introductorio de este Real Decreto se establece que el Sistema Nacional de Salud tiene vocación universal, por lo que deja de tener el carácter universal que en su día se reconoció en la *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud*. Este cambio en la terminología aporta una nueva condición al concepto de universal: “El concepto de «carácter» es indicador de la naturaleza de algo, mientras que el término «vocación» se refiere a inclinación o interés, pero no tiene la connotación de obligatoriedad” (Alberdi y Cuxart, 2014:23). En palabras de Alberdi y Cuxart, la ciudadanía pasa de tener condición de ciudadanos/as con derecho a la protección de la salud y atención sanitaria, a ser asegurados/as o beneficiarios/as de un/a asegurado/a (Alberdi y Cuxart, 2014:23).

Igualdad, 2012)²²⁴.

A pesar de que el Sistema Nacional de Salud tiene sus competencias descentralizadas en su totalidad desde 2002, se considera que ha de funcionar de manera armónica y cohesionada, con el fin de poder garantizar el acceso y las prestaciones sanitarias para toda la ciudadanía en condiciones de igualdad efectiva, así como que la política de salud se oriente hacia la superación de desequilibrios sociales y territoriales (Subdirección General de Información Sanitaria e Innovación, 2014). Sus competencias en materia de sanidad, por lo tanto, tienen que ver con: la creación las bases y la coordinación general de la sanidad; la responsabilidad en materia de sanidad exterior y relaciones y acuerdos sanitarios internacionales; y legislar y autorizar medicamentos y productos sanitarios. (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012).

En cuanto a la evolución de la financiación del sistema de salud del Estado español, vemos que desde la instauración del sistema de Seguridad Social, su financiación ha sido a través de las cuotas a la Seguridad Social, hasta 1986. A partir de ese año, que marca la transición del modelo de salud, el Estado cada vez más, va aportando al sistema a través de los presupuestos Generales del Estado. Así vemos que en 1999, prácticamente el 100% del sistema de salud fue financiado mediante los Presupuestos Generales del Estado.

Las Comunidades Autónomas son las responsables de la asistencia sanitaria en su territorio, siendo Cataluña, en 1981 quien inició este proceso que ha durado más de 20 años. En cuanto a sus competencias, cada CCAA tiene su propio Servicio de Salud, o sea su propia estructura administrativa y de gestión que integra todos los servicios, centros y establecimientos de la propia comunidad, diputaciones, ayuntamientos así como otras administraciones territoriales intracomunitarias (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012).

Según el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2012) la asunción por parte de las CCAA de las competencias en materia de sanidad aproxima la gestión sanitaria a la ciudadanía, garantizando tanto la equidad, calidad como la participación de la ciudadanía como usuaria del sistema de salud.

224 Éstas serían: Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad; Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud; Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios; Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública; y el Real Decreto-ley 16/2012, del 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones.

Servei Català de Salut (SCS) o CatSalut

El proceso de descentralización de las competencias del Estado, entre ellas la que tienen que ver con materia de salud, tiene como punto de partida la publicación de la Constitución de 1978. En Cataluña después de la aprobación del *Estatut d'Autonomia* del 1979, la Generalitat empieza a recibir algunas de las competencias en materia de sanidad, empezando realmente a materializarse este relevo en el 1981. Posteriormente, con la aprobación de la *Llei d'ordenació sanitària de Catalunya* (LOSC) en 1990 se formaliza el modelo sanitario catalán. Es así como a partir de la LOSC se configura el modelo sanitario catalán: el *Servei Català de la Salut* (SCS) en la actualidad denominado *CatSalut*, que se crea como desarrollo del SNS en Cataluña e integrado en él.

En un primer momento, la LOSC establece que el rol del SCS es el de planificador del sistema sanitario público, que lo configuran los diferentes recursos públicos existentes²²⁵, con funciones de administrador de servicios, financiador, evaluador, comprador de servicios sanitarios, e incluso de posible prestador de servicios (Departament de Salut, 2010). Este rol conceptual del SCS que se establece inicialmente va evolucionando. Así en 2001 la función planificadora y financiadora se separa de la función de provisión. A partir de ese momento tanto la función planificadora como financiadora pasa a ser responsabilidad del *Departament de Salut*, siendo el *Parlament de Catalunya* quien aprueba los presupuestos sanitarios (Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2002).

Es también en 2001 cuando el *Servei Català de la Salut* (SCS) pasa a denominarse *CatSalut*, evolucionando hacia un papel de “aseguradora pública” y teniendo por objetivo:

(...) assegurar la sostenibilitat del sistema sanitari i situar els ciutadans al centre de la gestió sanitària i de la salut. L'accessibilitat, la participació, l'atenció directa, la corrsponsabilització amb la salut, la informació i la comunicació, la previó o l'estudi de demandes futures són aspectes en què incideix aquesta gestió activa de les necessitats de la població. (Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2002).

De modo que, tal y como se menciona en la web institucional²²⁶, el modelo sanitario en Cataluña es:

225 Estos recursos existentes, en el momento de las transferencias, resultaban ser escasos si se comparaban con otros lugares del Estado, por ejemplo en lo que hace referencia a las camas de agudos en hospitales de titularidad pública.

226 Cita extraída de la web del *Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya*: http://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/model_sanitari_catala/ [consultada, 10 de marzo de 2015].

(...) un model sanitari mixt, que integra en una sola xarxa d'utilització pública tots els recursos sanitaris, siguin o no de titularitat pública, i que recull una tradició d'entitats (mútues, fundacions, consorcis, centres de l'Església)²²⁷ històricament dedicades a l'atenció de la salut.

Desde el propio *Canal Salut*²²⁸, web de la Generalitat de Catalunya, se señala que el sistema sanitario público catalán es un sistema universal²²⁹, que para acceder la persona usuaria necesita identificarse con su tarjeta sanitaria individual (TSI)²³⁰, ya que sin ella no se tiene permitido el acceso a la red pública de servicios.

El modelo sanitario catalán contiene una serie de componentes con unas determinadas atribuciones y funciones²³¹, entre ellas destaca la importancia que se da a la ciudadanía como agente central del modelo sanitario catalán. La ciudadanía deviene agente central del modelo, mencionándose expresamente que ésta es copropietaria y responsable del mismo. Pero además, se destaca que la ciudadanía ha de disponer de canales de participación de las políticas públicas, así como tener a disposición la carta derechos y deberes como usuaria de los servicios de salud (Departament de Salut, 2010).

4.2.2 Derechos y deberes de las personas en el sistema de salud

Los derechos y deberes de las personas en el sistema de salud, tal y como menciona Busquets y Mir (2006), son “caras de la misma moneda”, ya que los derechos van uni-

227 Esta mención que se realiza desde el ámbito institucional, remite al pasado histórico de la provisión y asistencia sanitaria que se desarrolla en Cataluña.

228 Web: http://canalsalut.gencat.cat/ca/home_ciutadania/el_sistema_de_salut/ [consultada, 10 de febrero de 2015].

229 Tal y como se comenta en el apartado anterior, de carácter universal se pasa a vocación universal en el apartado introductorio del *Real Decreto-Ley 16/2012, del 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones*, con lo que la ciudadanía pasa de tener condición de ciudadanos/as con derecho a la protección de la salud y atención sanitaria, a ser asegurados/as o beneficiarios/as de un/a asegurado/a (Alberdi y Cuxart, 2014:23).

230 Universalidad que ya no se contempla como obligatoria con la entrada en vigor del Real Decreto-Ley 16/2012, pero además en Cataluña con la publicación de la *Instrucción 10/2012 con que se regula el acceso a la asistencia sanitaria pública a las personas de origen inmigrante*, se vuelven a generar nuevas trabas ya que la posesión de la TSI se vincula al empadronamiento.

231 Para ampliar información puede consultarse: Departament de Salut. (2010) *El sistema de atención a la salud en Cataluña: evolución y orientaciones estratégicas desde la perspectiva del Servicio Catalán de la Salud*. Barcelona, Generalitat de Catalunya, Departament de Salut.

dos a los deberes y la reivindicación de los primeros pasa por el cumplimiento de los segundos.

Hablar de derechos y deberes de las personas en materia de salud resulta del todo contemporáneo, pero el camino hacia la plasmación de los mismos ha sido paulatino. En nuestros días, en la mayoría de los sistemas de salud, las personas tienen un papel central y esto se pone de manifiesto en la elaboración de documentos que recogen tanto sus derechos como sus deberes.

4.2.2.1 El punto de partida: el reconocimiento de los derechos de las personas²³²

Para ponernos en antecedentes a la publicación de esta carta de derechos y deberes de la ciudadanía en relación a la salud, hemos de remitirnos al contexto internacional. A nivel internacional, nos encontramos con una serie de referentes normativos y de directrices que influirán en los Estados a la hora de marcar directrices y de legislar.

Sin lugar a dudas, la declaración que más influencia ha tenido, al menos contemporáneamente, ha sido la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948. Esta declaración reconoce que toda persona posee unos derechos inalienables, que su dignidad (que se ha de respetar y proteger) como persona se vincula a estos derechos fundamentales (Busquets y Mir, 2006). Según Falcó (2014), la responsabilidad ética de la promoción de la salud se encuentra directamente relacionada con el derecho a la protección de la salud, derecho recogido y plasmado en el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos que la ONU.

A modo de paréntesis, considero interesante destacar que, a pesar de que la Declaración Universal de los Derechos Humanos se considera *universal* y que hace referencia a cualquier humano sin distinción alguna²³³, resulta en algunos casos escasa, sobre todo si nos referimos a determinados colectivos especialmente marginados y estigmatizados. Por ese motivo se han ido aprobando otras declaraciones²³⁴ de derechos protectoras de determinados colectivos considerados como vulnerables (Medina, 2000). Como ejemplo

²³² A pesar de la existencia de otras declaraciones de los derechos de las personas, parto para la elaboración de este apartado, de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 de la ONU.

²³³ En el propio texto de la declaración, en el artículo 2 menciona expresamente: “(...) sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición” (ONU, 1948).

²³⁴ Ejemplo de ello lo tenemos en: la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989; y la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación en contra de las Mujer de 1979.

de ello tenemos la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y su Protocolo Facultativo, elaborado por la ONU y que fueron aprobados el 13 de diciembre de 2006²³⁵. Esta convención, en sí, no reconoce ningún derecho humano nuevo a las personas con discapacidad, pero lo que sí aporta es la garantía del disfrute de los mismos derechos que cualquier otro ser humano (Haualand y Allen, 2009). Con esta convención, se considera que se efectúa un cambio de paradigma en relación a las actitudes y la forma de ver y entender la discapacidad (Kuenburg, Fellinger y Fellinger, 2016). Cambio de paradigma que pasa de considerarlas como meros sujetos pasivos de caridad, tratamiento médico-rehabilitador y de especial protección social, para ser consideradas sujetos de derechos, agentes activos en la reclamación de los mismos, así como con capacidad de toma de decisiones y de consentimiento informado, ejerciendo de esta manera una ciudadanía plena y activa (Kuenburg, Fellinger y Fellinger, 2016).

En lo que hace referencia a la Comunidad Sorda, esta Convención es el primer tratado que de manera explícita menciona los derechos de las personas miembros de la Comunidad Sorda, mencionándolas como usuarios/as de la lengua de signos, en varios artículos. Las personas Sordas, con el principal obstáculo que se encuentran es el que hace referencia a la aceptación, reconocimiento y uso de su lengua en todos los aspectos de su vida, así como la negación y/o falta de respeto hacia su identidad cultural y lingüística (Haualand y Allen, 2009).

La *World Federation Deaf* (WFD) menciona que esta Convención es una herramienta muy poderosa ya que contribuye al aumento de los derechos humanos en las personas con discapacidad y en concreto los artículos en los que se mencionan los factores esenciales para la protección de las personas Sordas²³⁶.

Para la WFD la implementación de sólo cuatro factores, por parte de los Estados, equivaldría a la protección de los derechos humanos de las personas Sordas. Estos cuatro factores, siguiendo el resumen que hacen Haualand y Allen (2009), son:

1. Reconocimiento y uso de las lenguas de signos, así como de su cultura e identidad Sorda.
2. Educación bilingüe.

235 En el BOE núm. 96, de 21 de abril de 2008, se publica en el Estado español la ratificación del CDPD a través del “Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006”.

236 Puede consultarse y ampliarse información en <http://wfdeaf.org/human-rights> [consultada, 19 de marzo de 2014].

3. Accesibilidad a todas las áreas de la vida cotidiana y de la sociedad, haciendo hincapié en una legislación que garantice la ciudadanía en igualdad y la no discriminación. En este ámbito se centraría también el acceso al sistema de salud.
4. Que la interpretación de la lengua de signos sea una realidad.

4.2.2.2 La transición: del sujeto pasivo (paciente) a la persona con derechos y deberes en el sistema de salud

Para poder entender algo más sobre la aparición de los textos que regulan los derechos y obligaciones de las personas en los sistemas de salud, hemos de referirnos a la consideración que de éstas tienen los servicios de salud.

Se considera que la ética hipocrática (s.V.a.C.) marca el inicio del *paternalismo médico*. Paternalismo entendido como práctica médica y de los profesionales de la salud que consideran a la persona, atendida en los servicios de salud, como una menor de edad incapaz de la toma de decisiones y totalmente sujeto pasivo de las prácticas biomédicas (Busquets y Mir, 2006).

Según Busquets y Mir (2006) las cartas de derechos y deberes de las personas en el ámbito de la salud pretenden plasmar el tránsito de la visión clásica del paternalismo médico a la implicación como agente activo a la persona. Así, resumiendo las palabras de Busquets y Mir (2006), este reconocimiento de derechos, en un primer momento y con posterioridad también de deberes, muestra un cambio de paradigma en cuanto a concebir y pensar a la persona como sujeto moral autónomo y por lo tanto, persona capaz y libre en la toma de decisiones.

Ante este cambio de paradigma es cuando surge la sensibilidad en cuanto a la concepción de la persona, siendo también lo que estimula la aprobación de *cartas o tratados* que tengan en cuenta la autonomía personal²³⁷ en los sistemas de salud.

A pesar de que se va produciendo este cambio de paradigma en la concepción de la persona, vemos que el tránsito que se produce a nivel terminológico va un paso atrás. Esto se puede observar en la publicación de las primeras cartas, las cuales hacen referencia al

²³⁷ Este término hace referencia a uno de los cuatro principios de la bioética, que se refiere a que la persona es libre en cuanto a la toma de sus decisiones, entre ellas, decisiones sobre su salud, considerándose así, un derecho humano fundamental.

*paciente o enfermo*²³⁸, término que aún hace referencia al paternalismo médico, considerando a la persona como agente pasivo.

Como primer referente se encuentra el que publica en 1973 la Asociación Americana de Hospitales. El documento en cuestión es la Declaración de derechos de los pacientes, texto que se ha considerado de referencia y que además constituye la primera carta de derechos de las personas con respecto a las salud (Medina, 2000; Busquets y Mir, 2006). Así que, en palabras de Busquets y Mir (2006), desde la publicación de esta declaración hasta nuestros días, cada vez se ha ido tomando más conciencia de que la persona no sólo tiene derechos sino también obligaciones hacia su propia salud, el sistema sanitario y los profesionales sanitarios.

Tanto los derechos como los deberes que se mencionan en los diferentes documentos, se aplican a todo el contexto sociosanitario, es decir, a todos los servicios sociosanitarios, así como a todo el territorio sobre el que se ha legislado.

La normativa legal va ligada también y de forma general, a la normativa ética presente en las sociedades. En este sentido, las bases éticas de los derechos y deberes regulados por las leyes se encuentran también definidos por la bioética, disciplina nacida en la década de los 70 a partir de la necesidad de analizar la aplicabilidad de los avances científicos y tecnológicos en la conservación de la vida de las personas y el medio ambiente. En relación a la primera, son aspectos intrínsecos de los derechos y deberes de los usuarios del sistema de salud valores y principios como la autonomía de la persona; la igualdad y la no discriminación, la intimidad y la confidencialidad; el recibir información, el acceso a la documentación clínica y la participación en la toma de decisiones.

A nivel europeo, encontramos que los documentos elaborados tanto en el Estado español como en Cataluña, se inspiran tanto de las legislaciones, de los convenios internacionales, códigos deontológicos, declaraciones de organismos e instituciones internacionales en los que se recogen aspectos relacionados con estos derechos y deberes. Como ejemplo de éstos tenemos: la Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa, en 1994; el *Convenio sobre biomedicina y derechos humanos del Consejo de Europa*, en 1997; la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, en 2000 (Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2002). También se consideran fuentes de derechos documentos como el *Informe Belmont*, en 1978; la *Declaración de Helsinki*, en 1964 y sus versiones posteriores; y la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO* en 2005

En nuestro contexto más cercano nos encontramos cómo los derechos y deberes vigen-

²³⁸ Ejemplo de ello lo vemos en la primera carta en 1973 la “*Declaración de derechos de los pacientes*” y la primera publicada en Cataluña en 1984 “*Drets del malalt usuari de l'hospital*”, editada por el Departament de Sanitat i Seguretat.

tes en la actualidad se encuentran recogidos en la normativa sanitaria de los últimos 37 años. Como punto de partida tenemos el artículo 43 de la *Constitución Española* de 1978, en el que se reconoce el derecho a la protección de la salud, derecho que con posterioridad se desarrollará tanto en la normativa estatal como en la autonómica. En el caso de Cataluña, en los artículos 20 y 23 del *Estatut d'Autonomia de Catalunya* de 2006. Otros textos tanto legales como normativos estatales que también serán relevantes, son: la *Ley 14/1986 General de Sanidad; el Real Decreto 63/1995 sobre prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud; la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; el Real Decreto 16/2012 de 20 de abril de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejora de la calidad y seguridad de sus prestaciones.*

En Cataluña la *Ordre del 25 d'abril de 1983 (DOGC núm. 325, de 4 de maig)*, por la que se regula la acreditación de centros de servicios asistenciales en Cataluña que establece ya como norma de obligado cumplimiento para los centros o servicios que quisieran pasar la acreditación, entregar en el momento del ingreso de una persona un escrito con los derechos y deberes de los pacientes (Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2002).

La publicación de esta Ordre dio lugar a la creación de un grupo de expertos/as encargados de redactar un documento donde se recogieran los derechos de los enfermos usuarios de los hospitales. Este documento, *Drets del malalt usuari de l'hospital, editado por el Departament de Sanitat i Seguretat Social* vio la luz en 1984. Este documento, además de servir como referente para la elaboración de posteriores documentos, reconocía una serie de derechos entre los que se encontraban: el derecho de no discriminación, a la confidencialidad, a recibir información i dar el consentimiento por escrito, a disponer de historia clínica y tener acceso a ella, a morir dignamente, etc. (Busquets y Mir, 2006).

Con la publicación de una nueva Orden, la *Ordre del 10 de juliol de 1991 por la que se regula la acreditación de los centros hospitalarios (DOGC núm. 1477, de 7 d'agost)*, la cual añade que para pasar la acreditación, uno de los requisitos será la evaluación del cumplimiento de los derechos que figuran en la carta de *Drets del malalt usuari de l'hospital* del 1984.

Como siguiente paso a la hora de legislar los derechos y deberes de las personas en materia de salud ya nos encontramos en 2000 con la *Llei 21/2000²³⁹, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica*. En 2002 se publica por parte del *Departament de Sanitat i Seguretat Social la Carta de drets i deures dels ciutadans* en relación amb la salut i l'atenció sanitària, documento vigente que amplía el contenido de la carta elaborada en 1984. En 2006, el nuevo *Estatut d'Autonomía de Cata-*

²³⁹ Tanto la *Llei 21/2000* catalana como la *Ley 41/2002 estatal*, son específicas al derecho de información y regulación del consentimiento informado (Falcó, 2014), siendo el consentimiento informado la máxima expresión del principio de autonomía de la persona.

lunya, en sus artículos 20²⁴⁰ y 23²⁴¹ recogen los derechos de manera general y no las obligaciones.

En Cataluña, por lo tanto, la ciudadanía deviene un agente central en el modelo de salud y por consiguiente en el sistema sanitario catalán, el *CatSalut*. Esta evolución vemos que también afecta a los conceptos, pasando de hablar de usuarios/as a asegurados/as. Asegurados y aseguradas con una serie de derechos y deberes, como menciona el propio *Departament de Salut*:

(...) derechos y deberes sobre quien pivota una organización centrada en las personas que pretende dar respuesta a sus necesidades y expectativas en un marco de corresponsabilidad. Evolucionar hacia un modelo de garantías desde el antiguo paternalismo hasta la autonomía responsable.
(Dep. de Salut, 2010: 63)

En esta cita, además de mostrar la importancia o la centralidad de la ciudadanía en el sistema catalán, se hace referencia explícita al cambio de paradigma en cuanto a la concepción y trato de los individuos por parte del sistema de salud. Este cambio de paradigma se expresa en la mención que se hace de la transición del *antiguo paternalismo* hasta la *autonomía responsable*.

Por lo tanto, el *CatSalut* plasmará de facto este cambio de paradigma, con la publicación de la *Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària en 2002*²⁴². Lo que en palabras de Busquets y Mir (2006) sería, la toma de conciencia de este nuevo paradigma que irrumpie en el ámbito sanitario y que reconoce la autonomía de la persona convirtiéndola en sujeto activo de derechos y deberes.

240 El artículo 20 cuyo título es el del *Derecho a vivir con dignidad el proceso de la muerte*, donde se recoge tanto el derecho que tiene la persona a expresar su voluntad, ante este hecho, de forma anticipada; así como el derecho que se tiene a recibir tanto el adecuado tratamiento ante el dolor y cuidados paliativos, como a vivir con dignidad el proceso de muerte.

241 El artículo 23 es el que ya ampliamente se refiere al derecho a la protección de la salud, y que tiene como título *Derechos en el ámbito de la salud*.

242 En la actualidad, esta carta se ha actualizado de nuevo en 2015 pasándose a llamar *Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària*. El presente apartado ha sido elaborado con la carta del 2002, a pesar de la actualización de la misma recientemente.

4.2.2.3 Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària

En la motivación de la propia carta, se pone de manifiesto el interés en ampliar el texto elaborado en 1984, para así avanzar en el respeto a la dignidad de la persona así como a la mejora de la calidad asistencial (Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2002), la protección y la promoción de los derechos de las personas usuarias, además de recordarlas los deberes a cumplir (Busquets y Mir, 2006).

Esta carta, a diferencia de la elaborada en 1984, abarca todo el ámbito de la salud y de la atención sanitaria, con independencia de su nivel²⁴³ y de su titularidad jurídica. Además incorpora los deberes que también tiene la ciudadanía con respecto a la salud. Para su elaboración y tal y como se menciona en el apartado anterior, deriva de toda una serie de legislaciones y de normas tanto a nivel europeo, estatal y las propias que elabora el *Govern de la Generalitat como es la Llei 21/2000*.

La carta recoge 44 artículos que definen derechos y que se articulan en 10 apartados. Estos 10 apartados, Busquets y Mir (2006) los aglutanen en torno a tres bloques temáticos, como son: los derechos relacionados con la igualdad entre las personas; los derechos relacionados con la autonomía de la persona; y los derechos relacionados con la integridad de la persona.

En cuanto a la línea normativa que hace referencia a los deberes de las personas usuarias del sistema de salud, vemos que el principio ético básico que los rige es la responsabilidad (Falcó, 2014). Este principio de responsabilidad implica que la persona ha de asumir y demostrar un compromiso explícito en cuanto a su salud y a la atención sanitaria. En esta carta, los deberes explicitados también son 10 y Busquets y Mir (2006), a la hora de analizarlos, los aglutinan en tres bloques temáticos: los deberes respecto a la propia salud; los deberes respecto al sistema sanitario; y los deberes respecto a los profesionales sanitarios.

243 Incluyendo, por lo tanto, no sólo el ámbito hospitalario sino también la atención primaria, la especializada, la socio-sanitaria; además de tener en cuenta el ámbito de la promoción de la salud y el ámbito preventivo, así como el curativo y de rehabilitación (Busquets y Mir, 2006).

4.2.2.4 Derechos / deberes y Comunidad Sorda

En cuanto a cómo se integran dentro de esta carta de derechos y deberes la Comunidad Sorda en relación a la salud y la asistencia sanitaria, vemos que esta carta es un documento general, que no se ha adaptado a las características específicas de este colectivo. Esta carta, al igual que sucediera por ejemplo con la *Declaración Universal de los derechos Humanos*, pretende ser universal en el territorio que ocupa, en este caso Cataluña, pero a la hora de aplicar estos derechos y deberes a determinados colectivos, sucede que su operacionalidad resulta escasa. Esto es debido a que tanto los derechos como deberes están formulados de manera amplia y general sin considerar especificidades como podrían ser otras lenguas no orales así como las características como colectivo que tiene la Comunidad Sorda.

En el propio documento, en el apartado preliminar sobre qué estrategias se llevarán a cabo para el cumplimiento de la carta por parte de la Administración y de las organizaciones, se contempla la necesaria adaptación ante determinados colectivos:

L'impuls de l'adaptació de cartes dels drets dels col·lectius específics (salut mental, gent gran, infants, persones mancades de llibertat, etc.), complementàries d'aquest document. (Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2002:20)

En este extracto literal, se puede observar que no se menciona explícitamente al colectivo de personas con discapacidad, sino que se debe intuir en el texto. Pese a ser una intención explícita, no se ha desarrollado ningún documento complementario en el caso de las personas con discapacidad, como por ejemplo las personas con déficit auditivo y en concreto las personas Sordas.

4.3 Acceso de la Comunidad Sorda al sistema de salud²⁴⁴

En este apartado, antes de adentrarme en el tema concreto del acceso al sistema de salud por parte de las personas sordas²⁴⁵, realizo una aproximación a los aspectos generales de los conceptos acceso y accesibilidad.

4.3.1 Acceso y accesibilidad

Acceso (*access*) al sistema de salud, es uno de los términos que con mayor frecuencia es utilizado en los debates sobre el sistema de salud (Penchansky y Thomas, 1981; Clark, 1983; Clark y Coffee, 2011; Andersen, 1968, 1995, 2008; Aday y Andersen, 1974; Andersen et al., 1983), pero a pesar de ello numerosos autores manifiestan la falta de una definición precisa sobre el mismo (Penchansky y Thomas, 1981; Andersen, 2008; Obrist et al,2007), por lo que resulta ser un tema susceptible de investigación y teorización.

En multitud de ocasiones se utilizan, como sinónimos de acceso, otras locuciones como podrían ser accesibilidad (*accessibility*) o disponible (*available*). De igual modo, acceso es utilizado de manera simplificada para referirse a la entrada o el uso del sistema de salud por parte de la población. Pero además, tal y como apunta Clark (1983), acceso es un término que a nivel de concepto político puede definirse como las medidas políticas, legales, sociales, etc. que se tienen en cuenta tanto para la entrada como para el uso de los servicios de salud por parte de la ciudadanía y que resulta de interés para las políticas de ordenación sanitaria.

Es interesante destacar, aunque no profundizaré en ello, la aportación que hace Ronald

244 **NOTA DE AVISO:** el presente apartado es muy extenso, lleno de detalles y por ello me disculpo de antemano con los miembros del tribunal de tesis. Este apartado muestra un estado de la cuestión y su finalidad es que sea editado como manual de buenas prácticas con el objetivo de servir de orientación, ayuda o guía a los profesionales sanitarios.

245 **Nota recordatoria:** siempre que hable de persona sorda, sea ésta oralista o signista, me referiré: tanto a los casos bilaterales (afectación a los dos oídos), ya que en las sorderas unilaterales la audición es prácticamente normal, “no produciendo trastorno del habla o del lenguaje oral, ni los inconvenientes sociales” que de ello se derivan (Villalba, 2000:20); como además de bilaterales, que la pérdida de audición sea tan importante que la persona no sea capaz de captar el sonido ni entender el habla, cuestión ésta que no impide que la persona sea incapaz de comunicarse ni expresarse mediante un lenguaje (Fernández, 1994); y finalmente, que está perdida auditiva se produzca desde cualquier momento del nacimiento, infancia y/o temprana adolescencia y ya sea la sordera prelocutiva o postlocutiva.

Max Andersen²⁴⁶ con la creación del *Behavioral Model of Health Services Use*²⁴⁷. La motivación que despierta el desarrollo de este modelo, según destaca el propio autor, es:

I was struck by the large disparities in kinds and amounts of health care people received and concerned about why some had good access to care and others did not. To try to better understand these discrepancies, I developed for my dissertation the Behavioral Model of Health Services Use. I continued to work on this problem for my entire career. (Andersen, 2008)

Este modelo no habla exclusivamente del tema del acceso al sistema de salud, pero he considerado que es interesante su mención ya que el tema del acceso fue lo que motivó el desarrollo del modelo, con la intención de ofrecer medidas que mejoraran este acceso. En concreto, Andersen comenta:

Health beliefs are attitudes, values, and knowledge that people have about health and health services that might influence their subsequent perceptions of need and use of health services. Health beliefs provide one means of explaining how social structure might influence enabling resources, perceived need, and subsequent use. (Andersen, 1995)

En el desarrollo del *Behavioral Model of Health Services Use* como marco conceptual que elabora Andersen, se distinguen y miden diferentes dimensiones del acceso a la salud. Estas dimensiones, resumiendo a Andersen (2008), son:

- *Potencial access* (acceso potencial): se refiere a la existencia de recursos que permitan este acceso.
- *Realized access* (acceso realizado): se refiere al actual uso de los servicios.
- *Equitable access* (acceso equitativo): haciendo referencia a la predisposición geográfica y a las cambiantes necesidades, que representan la mayor parte de las variaciones en la utilización de los servicios.
- *Inequitable access* (acceso no equitativo): haciendo referencia a que las influencias de la estructura social, creencias en temas de salud y los recursos disponibles, pueden

246 Andersen es profesor de *health services* en la universidad de UCLA (*University of California, Los Angeles*)

247 A este modelo también se le denomina de manera abreviada, Modelo Andersen de Utilización de los Servicios de Salud.

determinar quién ha de recibir o no los cuidados médicos.

El *Behavioral Model of Health Services Use*, desde su creación en 1968²⁴⁸ ha sido revisado y modificado periódicamente a lo largo de más de 4 décadas²⁴⁹. Este modelo sigue el objetivo de poder objetivar los factores que inciden en la utilización de los servicios de salud. Utilización que se ve determinada por una serie de dinámicas, a las que Andersen denominará: *predisposing factors, enabling factors y needs*. Dinámicas que se analizan tanto en lo que refiere a las características, ya sea a nivel contextual como a nivel individual de las personas.

Otros autores como son Penchansky y Thomas (1981) proponen una definición multi-dimensional del término acceso. Esta definición contiene unas dimensiones específicas con las que se pretende medir el grado de ajuste o correspondencia entre las personas y el sistema de salud. Resumiendo a los autores, estas dimensiones, son:

- *Availability* (disponibilidad): la relación entre el volumen y el tipo de servicios y recursos existentes, en relación al volumen y tipo de necesidades de los/as clientes. Se refiere a si la oferta de los servicios (teniendo en cuenta los especializados como la salud mental) e instalaciones son adecuados a la demanda.
- *Accessibility* (accesibilidad): la relación entre la ubicación de los servicios y la de los/as clientes. Para ello se han de tener en cuenta los recursos de transporte, la distancia, el tiempo de viaje y el coste del mismo.
- *Accommodation* (acogida): la relación entre como se organizan los recursos para acoger a los/as clientes y como los/as clientes perciben su idoneidad o no. Entre estos recursos encontrariamos: el sistema de dar citas, cómo se da paso a las personas para ser atendidas, horas de funcionamiento de los servicios, servicios sin cita previa, servicios de telefonía y atención telefónica, etc.
- *Affordability* (asequibilidad): es la relación entre el precio de los servicios y proveedores, refiriéndose también a los seguros de los clientes. Por lo tanto, se refiere tanto a las coberturas que tienen los clientes, como a que éstos conozcan los precios de los servicios, el coste total, así como las posibilidades de financiación. En este sentido, los autores, como norteamericanos, hacen un análisis de un modelo sanitario totalmente privado y por eso de la presencia de esta dimensión.
- *Acceptability* (aceptabilidad): se refiere a la relación entre las características (tanto

248 Se ha de mencionar, que hasta ese momento no se había desarrollado ningún otro modelo para analizar la utilización de los sistemas de salud.

249 Para ampliar conocimientos sobre el Modelo de Andersen, véase por ejemplo: Andersen (1968, 1995, 2008); Aday y Andersen (1974); y Andersen et al. (1983).

personales como profesionales) así como las actitudes que puedan presentar los profesionales de la salud con respecto a los/as clientes, así como las actitudes que puedan presentar los/as clientes sobre las características de los profesionales de salud. Estas actitudes pueden estar motivadas por prejuicios y estereotipos relativos a aspectos como puedan ser la edad, sexo, clase social, etnia, religión, lugar/barrio de origen, discapacidad, etc. y estas actitudes pueden interferir en una adecuada atención a las personas. En este sentido, Dillip et al. (2012) hacen uso del término para enfatizar que las percepciones individuales son influenciadas por las representaciones sociales y modificadas en las interacciones sociales. Por ello, Dillip et al. (2012) también mencionan que también es interesante analizar el grado de aceptabilidad de productos, tecnologías, campañas así como determinados servicios, por parte de los usuarios, aspectos que se empiezan a contemplar, según los autores, en diferentes estudios. Dillip et al. (2012) en su artículo mencionan diferentes estudios que contemplan esta nueva visión sobre la aceptabilidad, como es el uso de la contracepción hormonal (Halpern et al. 2011). Así, Dillip et al. (2012) consideran que el concepto de aceptabilidad social no está suficientemente estudiado ni definido, sobre todo en el contexto de sociedades trans culturales.

Tanto el modelo de Andersen, como el análisis multidimensional del término de acceso que proponen Penchansky y Thomas, motivan multitud de nuevas investigaciones²⁵⁰, así como investigaciones inspiradas en los dos estudios. Como ejemplo de ello tenemos a Obrist et al. (2007), que basándose tanto en el modelo de Andersen como en Penchansky y Thomas, proponen un análisis del acceso a la atención sanitaria a partir de: tanto del análisis y comprensión de por qué, cuándo y cómo las personas, grupos y comunidades buscan los servicios de atención en salud, así como de las interacciones entre las personas demandantes de servicios y los profesionales de la salud; el análisis de los factores que influyen en el acceso al sistema de salud; así como situando el acceso al cuidado de salud en el contexto más amplio de modo de subsistencia de las personas. Para este análisis, los autores hablan de “The Health Access Livelihood Framework”.

Al margen de las teorizaciones sobre el tema del acceso al sistema de salud, si nos remitimos a las definiciones contenidas en los diccionarios temáticos de medicina, como por ejemplo el Diccionario de Gestión Sanitaria para Médicos (Peiró et al., 2010), vemos que no aparece el término “acceso”, el cual sólo aparece como sinónimo del término “accesibilidad”. Así “accesibilidad” presenta como sinónimos a los vocablos *healthcare*

250 Como ejemplos de iinvestigaciones motivadas a partir del modelo de Andersen, véase: Suárez-Bustamante y Galvao César (2008) y la revisión sistemática en llevada a cabo por Babitsch, Gohl y von Lengerke (2012) que proporciona información sobre diferentes investigaciones basadas en este modelo. Como ejemplos de investigaciones motivadas a partir de Penchansky y Thomas, véase: Clark y Coffee (2011); y Dillip et al. (2012).

accesibility y *access*. En este diccionario, la definición y descripción que se hace de “accesibilidad”, recoge los aspectos que en el inicio del apartado he ido presentando. El término se define, por un lado, como característica del sistema sanitario en relación a la oportunidad de la ciudadanía de conseguir los servicios ofertados por el sistema en función del estado de salud, de la residencia, de la localización de los servicios y del coste de los mismos. Por otro lado, refiriéndose a la facilidad para el uso de las prestaciones que ofrece el sistema de salud, tanto a las personas como a los grupos. En este segundo punto, vincula el término “accesibilidad” al término “equidad”²⁵¹. Equidad en tanto que: distribución de los servicios, incluyendo las variables económicas; variables geográficas; existencia o disponibilidad de determinadas tecnologías y servicios asistenciales específicos; barreras burocráticas; variables de índole cultural, como son el grado de alfabetismo y comprensión del idioma; así como variables regulatorias como serían el derecho a prestaciones.

En este diccionario, además, se mencionan como aspectos de especial interés la facilidad de una determinada persona para obtener los servicios asistenciales que precisa. En este sentido, la accesibilidad puede tener una serie de barreras, tanto financieras, geográficas, organizativas y como aspecto relevante para esta investigación, barreras sociológicas. Con respecto a las barreras sociales se hace referencia tanto a discriminaciones de tipo social o racial, así como a problemas lingüísticos, culturales, etc. que se puedan presentar en la interacción de la ciudadanía con los servicios de salud, incluyendo los/as profesionales de la salud.

Otro diccionario, como es el de la Real Academia Nacional de Medicina (2012), se observa que cuando se refiere al término “acceso” sólo se hace referencia o bien a cuestiones clínicas, como la aparición brusca de signos o síntomas, al acceso de agentes patógenos en el organismo; o bien a cuestiones de abordaje quirúrgico, dejando de lado las acepciones con respecto a la interacción de la ciudadanía con el sistema de salud. Por otro lado, con respecto al término “accesibilidad”, el mismo diccionario, lo define como:

Posibilidad de movilización, comunicación y acceso al entorno donde una persona discapacitada desarrolla su vida cotidiana, en ausencia de barreras arquitectónicas, urbanísticas, de transporte o domésticas.

En esta definición, se observa cómo accesibilidad hace referencia a cuestiones que remiten a las personas con discapacidad y a qué aspectos son los que posibilitan la “accesibilidad”. Cuestiones como son la movilización, comunicación y acceso a los entornos

251 Término ya contemplado en autores como por ejemplo Andersen y Penchansky y Thomas.

donde la persona con discapacidad desarrolla las actividades de la vida diaria. Todas ellas cuestiones que han de presentarse en ausencia de barreras arquitectónicas, urbanísticas, de transporte o domésticas. Con respecto al término de “accesibilidad”, una entrada posterior como es “accesible” remite a la posibilidad de acceso, por un lado que tiene posibilidad de acceso y por otro lado, que cumple con las normas legales de accesibilidad.

En definitiva, lo que encontramos en los ejemplos mostrados de las definiciones realizadas en algunos diccionarios temáticos de medicina, es que tanto “acceso” como “accesibilidad” se utilizan como sinónimos, a pesar de que el primer término resulta más global y el segundo más referido a las acciones o políticas llevadas a cabo por instituciones y organismos para facilitar el acceso a la atención.

Con respecto al término “accesibilidad” y referido a las acciones o políticas llevadas a cabo, vemos cómo el vocablo se relaciona con el hecho de que las personas tengan discapacidad o no. Por ello es interesante remitirnos a los textos legislativos para ver qué definición se hace y qué aspectos se contemplan al respecto. En concreto me referiré al Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social²⁵². En el artículo 2, de dicha ley, se define “accesibilidad universal” como:

(...) la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de «diseño universal o diseño para todas las personas», y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse.

Por lo tanto, el término hace referencia a las condiciones propicias que se deben dar tanto en interacciones sociales, como en equipamientos, como en servicios, etc., para que una persona con discapacidad pueda acceder a estos servicios, equipamientos, etc., en igualdad de condiciones que una persona sin discapacidad. Pero, además, el término

252 Real Decreto Legislativo que pasa derogar las normativas que presentaban las leyes: *Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad*, también conocida como la LISMI; la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*, también conocida como la LIONDAU; así como la *Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*.

“accesibilidad universal”²⁵³, según Pérez (2006) trasciende a la definición clásica de “accesibilidad”, que se centraba en la mera cuestión técnica de planificación y diseño, para que personas con problemas de movilidad, comunicación o comprensión, pudieran hacer un uso en igualdad de condiciones que otras personas. Esta nueva denominación incluye además otros aspectos como pueden ser: “el diseño para todos o desde el origen, el del acceso universal a los bienes, productos y servicios a disposición del público o su engarce con la cuestión de la no discriminación” (Pérez, 2006: 42). Por lo tanto y según Pérez (2006) esta matización del término, lo enriquece y amplía su radio de acción, ya que abarca más dimensiones que la definición previa, además de beneficiar a mayor número de personas, no únicamente a las catalogadas como “discapacitadas”²⁵⁴.

4.3.2 Particularidades del acceso al sistema de salud por parte de las personas sordas²⁵⁵

El tema del acceso es muy amplio y se discute con regularidad dentro del colectivo de personas sordas (sean signistas u oralistas). Para ellos, implica acceso a la comunicación, la información, educación y la cultura, así como el acceso a los servicios, incluyendo los servicios de salud (Kuenburg, Fellinger, Fellinger, 2016).

Tal y como apunta Pérez (2006), en el Estado español el derecho a la atención sanitaria, es un derecho del que se benefician tanto personas sin discapacidad como con ella. Pero, a pesar de ello, en lo que hace referencia a la interacción de las personas con discapacidad con el sistema de salud se puede observar que éstas tienen una serie de necesidades y demandas que son particulares. Demandas, que no siempre encuentran la mejor y más satisfactoria respuesta por parte del sistema de salud (Pérez, 2006).

En el caso concreto de la Comunidad Sorda, se observa que las necesidades como co-

253 El término también lo podemos encontrar nombrado como “acceso universal”, véase Pérez (2006).

254 A modo de ejemplo, si hablamos de problemas de movilidad, el hecho de que el espacio público esté adaptado a la ambulación, sea cual sea la dificultad de la persona (persona con silla de ruedas, persona que porta un cochecito de bebé, persona que por un esguince accidental ha de llevar muletas, etc.) hará que el beneficio sea para la población en general y no sólo pensado para las personas con discapacidad que tienen problemas de movilidad.

255 **Nota recordatoria:** siempre que hable de persona sorda, sea esta oralista o signista, me referiré: tanto a los casos bilaterales (afectación a los dos oídos), ya que en las sorderas unilaterales la audición es prácticamente normal, “no produciendo trastorno del habla o del lenguaje oral, ni los inconvenientes sociales” que de ello se derivan (Villalba, 2000:20); también casos en los que la pérdida de audición sea tan importante que la persona no sea capaz de captar el sonido ni entender el habla, cuestión ésta que no impide que la persona sea incapaz de comunicarse ni expresarse mediante un lenguaje (Fernández, 1994); y finalmente, que esta pérdida auditiva se produzca desde cualquier momento del nacimiento, infancia y/o temprana adolescencia y ya sea la sordera prelocutiva o postlocutiva.

lectivo específico y las demandas efectuadas por los organismos que las representan, en múltiples ocasiones no encuentran respuesta por parte del sistema de salud. Este sistema, al igual que la sociedad en general, se encuentra concebido, diseñado, proyectado y ejecutado, como bien apunta Pérez (2006), en función del patrón del/la ciudadano/a “normal”. Este hecho creará toda una serie de barreras en el acceso tanto en la población con déficit auditivo como en la Comunidad Sorda al sistema de salud.

4.3.3 Repercusiones / consecuencias de la interacción con el sistema de salud, con la salud de la persona con sordera

La invisibilidad social en la cual viven inmersas las personas sordas (oralistas o signistas), se ve también reflejada en la atención que los servicios de salud les prestan como colectivo específico²⁵⁶. Esta atención hace referencia tanto: a la adaptación de los servicios a las necesidades específicas del colectivo; a la formación específica de los profesionales de la salud sobre la sordera y personas sordas (oralistas o signistas); a la información que se elabora desde los organismos gubernamentales, administraciones locales, centros de salud y hospitales sobre aspectos relacionados con la salud y enfermedad así como con los aspectos organizativos del sistema de salud; etc. Estos aspectos influyen en el acceso efectivo tanto de las personas con déficit auditivo, como a la persona sorda signista, así como los miembros de la Comunidad Sorda. Esta situación, además, se traduce en una afectación negativa sobre la salud de estas personas, así como en la insatisfacción que sienten con el propio sistema.

Estas inequidades que se dan en el sistema de salud, a la par que injustas y evitables, pueden ser explicadas en parte por los determinantes sociales de salud, que según la OMS²⁵⁷ son:

(...) las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud. Esas circunstancias son el resultado de la distribución del dinero, el poder y los recursos a nivel mundial, nacional y local, que depende a su vez de las políticas adoptadas.

²⁵⁶ Esta situación se denunciada por los organismos que representan a la Comunidad Sorda, tales como la CNSE o la FESOCA. Como ejemplo de ello pueden consultarse las noticias publicadas por CNSE del 6 de febrero de 2014, 7 de octubre de 2014 y 12 de mayo de 2015 en su web: http://www.cnse.es/noticias_cnse.php [consultada, 20 de junio de 2015].

²⁵⁷ Extraído de su página web: http://www.who.int/social_determinants/es/ [consultada, 15 de octubre de 2015].

Autores como Smith y Chin (2012) comentan que los determinantes sociales de salud, entre las personas sordas, son similares a los de las personas oyentes. Pero, además, a estos determinantes también hay que sumarles la combinación única de barreras sociales y de comunicación a la que se enfrenta la Comunidad Sorda, siendo aquí donde estribarían las disparidades de salud entre las personas sordas y oyentes. La sordera tiene importantes implicaciones para el bienestar de la persona tanto en las relaciones interpersonales, en las relaciones en sus comunidades y con la sociedad en general. Por ello, Smith y Chin (2012) apuntan que para la prevención de estas disparidades de salud en las personas con sordera, se requiere de la comprensión de los factores que contribuyen a sus inequidades en salud.

Otro aspecto que se debe contemplar es el estigma soportado por una comunidad o grupo determinado, que también tiene que analizarse como otro determinante social de salud (Hatzenbuehler, Phelan y Link, 2013). Hatzenbuehler, Phelan y Link (2013) apuntan, que si el estigma es una fuente significativa de estrés y desventaja social, se podría esperar que tenga efectos importantes en la salud de la población, similares a otros factores sociales, como el estatus socioeconómico, las relaciones sociales (haciendo referencia sobre todo al apoyo social), el racismo, etc. Por ello, situaciones discriminatorias tanto a nivel individual (por la pertenencia a un grupo o comunidad determinada), como a nivel estructural (referida a las condiciones sociales que limitan las oportunidades de las personas a los recursos y al bienestar) son características constitutivas del estigma (Hatzenbuehler, Phelan y Link, 2013).

En este sentido, una comunidad estigmatizada, como es la Comunidad Sorda, puede tener riesgo de mala salud. Alexander, Ladd y Powell (2012) apuntan que este riesgo es debido a una combinación de aspectos como son: la mala calidad en la educación, altas tasas de desempleo con respecto a personas oyentes, incremento en enfermedad mental y a la disminución en la disponibilidad y accesibilidad de la información sobre salud. Para los autores, el riesgo se agrava debido al acceso limitado a las prestaciones de atención sanitaria.

Los datos relativos a la salud de las personas con déficit auditivo en general y de la Comunidad Sorda en particular, son escasos (Barnett et al., 2011a), a pesar de que en la actualidad ya se hayan publicado algunos estudios al respecto.

Como ejemplos de las repercusiones negativas sobre la salud, del mal acceso al sistema sanitario mostraré tres ejemplos de estudios que analizan la salud de las personas con déficit auditivo, en general y en algunos casos centrándose sólo en la Comunidad Sorda. Estos ejemplos son los resultados de estudios llevados a cabo en diferentes países como

Canadá, EEUU y el Reino Unido. Una vez mostrados estos tres estudios, también mencionaré los efectos que sobre la salud mental y emocional de las personas con déficit auditivo tienen los problemas comunicativos.

Canadá:

En 2007 Woodcock y Pole publican los resultados obtenidos de la encuesta *Canada Community Health Survey 1.1*. Esta encuesta contenía preguntas específicas sobre el estatus audiológico de la persona entrevistada, preguntas que sirvieron para poder diferenciar a las personas con problemas auditivos de las que no los tenían. La muestra fue de 131.535 personas, de las que 131.422 completaron las preguntas sobre el estado audiológico, obteniéndose un resultado de aproximadamente un 4% de personas que respondieron que tenían problemas de audición. Los autores pretendieron examinar el estado de salud de las personas con problemas de audición de Canadá en comparación con las personas sin esta alteración.

El estudio no habla específicamente de personas sordas signistas miembros de la Comunidad Sorda, sino que habla en general del colectivo de personas con déficit auditivo sin hacer distinción. Lo que los autores concluyeron fue que los/as canadienses con problemas de audición también experimentaban un diferente y en algunos casos menos favorable estado salud en comparación con la ciudadanía canadiense sin problemas de audición. Encontraron que los/as canadienses con pérdida auditiva eran más propensos a padecer depresión y enfermedades crónicas, así como más propensos a la obesidad, tasas más bajas de ejercicio, siendo estas dos últimas determinantes de salud. Por otro lado, los resultados mostraron ser menos propensos a fumar y consumir alcohol, lo que según los autores podía responder a que la publicidad se encontraba orientada más al mundo oyente. El estudio también mostró que la insatisfacción en cuanto a las necesidades de salud, podía ser un reflejo de las barreras de comunicación que existen entre los profesionales de salud y las personas con déficit auditivo.

En el estudio no se entró en el detalle sobre las razones de estas disparidades, pero sí se apuntó que para que se dé una salud óptima, tanto la promoción de la salud como la asistencia sanitaria debían de ser eficaces. Y para que se cumpliera con esta eficacia era necesario una comunicación efectiva, ya que sin ella no era posible la existencia de una prevención adecuada, un diagnóstico oportuno y preciso, así como un tratamiento efectivo y certero.

Los autores consideraron el aspecto comunicativo como muy importante y destacaron la necesidad de efectuar adaptaciones específicas para mejorar la comunicación (por

ejemplo el uso de intérpretes en lengua de signos, ambientes adecuados para la lectura labial, información escrita, etc.) así como la formación específica de los/as profesionales con respecto a la sordera y las personas sordas con el fin de que se pudieran tener en cuenta las necesidades específicas del colectivo.

EEUU:

Barnett et al. (2011a) publicaron los resultados de un estudio llevado a cabo en Rochester, Nueva York, en 2008. Rochester es una localidad con un gran número de población sorda usuaria de lengua de signos lo que resultó ideal para llevar a cabo la investigación así como la implicación de miembros de la Comunidad Sorda en el diseño y desarrollo de la misma. La investigación se realizó desde el Rochester *Prevention Research Center del National Center for Deaf Health Research* (NCDHR), que a través de un enfoque comunitario-participativo desarrolló una encuesta en *American Sign Language* con el fin de estimar el estado de salud y riesgo en la salud de la Comunidad Sorda. Los resultados obtenidos fueron comparados con los de la población local general con el fin de poder identificar inequidades en salud. La encuesta realizada se basó en la *Behavioral Risk Factor Surveillance System* (BRFSS)²⁵⁸, pero además incluyó preguntas sobre la sordera y su edad de aparición. La encuesta se llamó la NCDHR *Deaf Health Survey*, constó de 98 ítems y fue contestada por 339 adultos Sordos de Rochester.

Como resultados a destacar, el estudio mostró una prevalencia mayor, con respecto a la población local general, en sobrepeso y obesidad y en tentativa autolítica en el último año. Pero además, en el estudio se midieron las experiencias en violencia de pareja (tanto en el último año, como a lo largo de su vida) mostrando como resultado una prevalencia mayor que en la población general local. Estos datos de violencia, los autores los compararon con otros estudios en los que se ponía de manifiesto que los/as niños/as sordos/as tenían un alto riesgo de abuso sexual (Felitti et al., 1998) y que el trauma infantil que suponen los abusos sexuales está asociado a problemas de salud en la edad adulta (Sullivan, Vernon y Scalon, 1987) incluyendo la violencia de pareja, tentativas suicidas y obesidad, todos ellos aspectos evidenciados en el estudio de Barnett et al. (2011a).

258 La *Behavioral Risk Factor Surveillance System* (BRFSS) es el sistema de encuestas telefónicas de salud más importante en Estados Unidos. Para ampliar información se puede consultar su página web: <http://www.cdc.gov/brfss/index.html> [consultada, 4 de diciembre de 2015].

Reino Unido:

Para ilustrar la situación en que se encontraba la Comunidad Sorda del Reino Unido con respecto a su salud y al sistema de salud, en 2010 *SignHealth*²⁵⁹ inicia un proyecto de investigación que duró varios años (2010-2014) y que tuvo diferentes fases. Según los investigadores, este estudio ha sido, hasta la fecha, el más extenso que se ha realizado en cualquier país del mundo.

SignHealth partió de la hipótesis de que la Comunidad Sorda tenía menor acceso a la atención sanitaria y a la información médica y de salud, además de tener peor salud que la población general. El estudio se dispuso a averiguar acerca de las experiencias de la Comunidad Sorda en la atención sanitaria y si éstas tenían peor salud que el resto de la población. La finalidad del estudio era poder aproximarse a las razones de las desigualdades en materia de salud, identificando las prácticas que las generan, para con posterioridad trabajar sobre ellas y reducir las desigualdades.

La primera fase de la investigación se realizó con una encuesta dirigida a toda la Comunidad Sorda²⁶⁰. La encuesta se realizó tanto en papel como telemáticamente. El número de encuestas completadas fue de 533 personas Sordas y las preguntas versaban sobre estilos de vida, salud y acceso al sistema de salud. Con el fin de poder realizar comparaciones entre la Comunidad Sorda y la población general, la encuesta se basó en las encuestas de salud que el sistema nacional de salud del Reino Unido (NHS) realizaba²⁶¹.

La segunda y tercera fases fueron realizadas por el *Centre for Deaf Studies* y la *School of Social and Community Medicine* de la Universidad de Bristol, así como el *Deaf Studies Trust*²⁶².

La segunda fase constó de un examen individual de salud. Para esta parte del estudio, se reclutaron personas de las asociaciones de Sordos/as, así como personas Sordas que ya habían participado en la fase anterior del estudio. La muestra fue de 298 personas Sor-

259 SignHealth es una denominada *Charity*, lo que vendría a ser una asociación sin ánimo de lucro. Esta *charity* inicia su andadura en 1986 bajo el nombre de *Anastasia Trust*, que se crea debido a la falta de servicios para personas con sordera profunda en el campo de la salud mental. En 1991 cambian el nombre a *Sign*, debido principalmente a que la mayor parte de sus usuarios eran Sordos/as signistas y por lo tanto su labor se centraba en la Comunidad Sorda. Ya en 2005 amplían su trabajo más allá de la salud mental, para abordar otras cuestiones de salud, en ese momento cambian de nuevo su nombre llamándose *SignHealth*. El objetivo actual de la *charity* es asegurarse que la Comunidad Sorda recibe el mismo trato tanto en el acceso como en la información médica y de salud que la población oyente. Para ello participan en una gran gama de proyectos y servicios que están diseñados para mejorar la salud y el bienestar de las personas Sordas. Para saber más: <http://www.signhealth.org.uk/> [consultada, 4 de julio de 2015].

260 Fase llevada a cabo por un instituto dedicado a la investigación, Ipsos MORI.

261 Entre las que destacan la *GP Patient Survey* (GPSS) y la *Health Survey of England* (HSE).

262 El *Deaf Studies Trust* (DST) es otra *charity* del Reino Unido que trabaja en beneficio de la Comunidad Sorda. Para más información: <http://www.deafstudiestrust.org/> [consultada, 15 de julio de 2015].

das. Para la realización de estos exámenes se partió de los datos recogidos en las encuestas del NHS.

En la tercera fase se realizaron entrevistas semiestructuradas en profundidad a un total de 47 personas Sordas que previamente habían realizado el examen de salud. El objetivo de las entrevistas era entender y profundizar sobre las experiencias con los servicios de salud y sobre la propia salud.

De las diferentes fases del estudio se publicaron diferentes informes²⁶³ así como artículos²⁶⁴ en revistas biomédicas, pero los resultados y conclusiones finales de las tres fases se editaron en el informe llamado *Sick of It it, How Health Service is failing Deaf people*²⁶⁵(- SingHealth, 2014).

En el informe *Sick of it*, se concluyó que la Comunidad Sorda tiene peor salud, pobre tratamiento y pobre manejo de su situación de salud/enfermedad. Sobre estos tres problemas detectados, el informe comenta que probablemente fueron causados por una falta de acceso a los servicios de salud y a la información y por falta de comunicación. Los problemas de la falta de acceso y comunicación sugirieron que el sistema de salud del Reino Unido (NHS) corría el riesgo de lastimar o hacer enfermar a las personas Sordas usuarias del NHS. Este hecho, además, hacía que tanto el NHS como la legislación vigente²⁶⁶ estuvieran cumpliendo con los requisitos que se estipulan para esta población (SingHealth, 2014).

Una vez resumidos los aspectos más relevantes de estas tres investigaciones llevadas a cabo en diferentes países, paso a destacar los efectos que sobre la salud mental de la persona con déficit auditivo tienen los problemas comunicativos.

En general, la angustia emocional es superior en personas que manifiestan tener más problemas de comunicación, baja autoestima y menos aceptación de la pérdida auditiva, que en otras; por lo tanto, la variable comunicativa es crucial para el bienestar de las mismas (Fellinger, Holzinger y Pollard, 2012).

Tanto la prevalencia de depresión como de ansiedad entre las personas sordas es elevada (Fellinger, Holzinger y Pollard, 2012), hecho que no se traduce en un mejor acceso a

263 Para la primera fase: Kyle et al. (2013) *Deaf Health. Analysis of the current health and access to health of Deaf people in UK. Executive Summary*. Disponible en: <http://www.deafstudiestrust.org/files/pdf/reports/Deaf%20Health-exec-final.pdf> [consultada, 15 de julio 2015]. Y para la segunda y tercera fase: SignHealth (2013) Research into the health of deaf people. Editado por SignHealth. Disponible en: <http://www.signhealth.org.uk/deaf-health-report-stage-one/> [consultada, 15 de julio 2015].

264 Estos artículos son Emond et al. (2015a, 2015b).

265 La traducción de *sick of it* podría ser por un lado “enfermados de eso” o también “hartos de eso” y siguiendo con el resto del título “¿cómo los servicios de salud están fallando a las personas Sordas?”.

266 Como por ejemplo la *Disability Discrimination Act* de 1995 (DDA).

los servicios de salud mental. En muchos lugares del Reino Unido, por ejemplo, las personas con sordera en general y en particular las personas sordas signistas encuentran dificultades para acceder a programas de terapias psicológicas o bien servicios de asesoramiento (Lancet, 2012), con lo que su salud mental se ve perjudicada al no abordarse adecuadamente su dolencia. Además, este hecho propicia una doble estigmatización en la persona con sordera (en especial la persona sorda signista), como sorda y portadora de una patología mental (Cole y Cantero, 2015). Otro ejemplo parecido es el que sucede con respecto a la falta de adecuación de las guías clínicas de diagnóstico de demencia adaptadas a las personas signistas. Atkinson y Woll (2012), mencionan que no existen pruebas neuropsicológicas validadas para usarlas en el diagnóstico de demencia en personas sordas signistas, resultando de ello un diagnóstico tardío.

En cuanto a la satisfacción con el sistema de salud por parte de los/as usuarios/as, vemos que ésta es un componente fundamental para objetivar la calidad asistencial de los servicios prestados. La calidad asistencial se ha convertido en todo un reto y una meta a perseguir por los sistemas de salud. Para este fin es fundamental, no sólo que se puedan medir los servicios prestados y la calidad percibida por los/as usuarios/as de los servicios de salud sino que además, estos resultados se hagan públicos (Boyce, Browne y Greenhalgh, 2014).

Diversos estudios realizados a población con déficit auditivo en general y a personas Sordas de la Comunidad Sorda, en particular, ponen de manifiesto la baja satisfacción que estos colectivos tienen con la atención sanitaria (Barnett, Koul y Coppola, 2014; Berry y Stewart, 2006; Brown et al., 1999).

Barnett, Koul y Coppola (2014) publican los resultados de un estudio cuantitativo, basado en el modelo de Andersen²⁶⁷, en población con déficit auditivo. El estudio pretendía investigar los determinantes de acceso al sistema sanitario y la satisfacción con los cuidados de salud prestados. Para los autores, la satisfacción resulta de la relación positiva entre las expectativas de cuidado de la persona y el cuidado recibido durante la asistencia sanitaria. Los autores concluyeron que la presencia de discapacidad auditiva afectaba la satisfacción con la atención sanitaria recibida. Esta insatisfacción derivaba fundamentalmente de un acceso a la información deficitario, así como a problemas comunicativos que interfieren tanto en el acceso al sistema sanitario como en la relación terapéutica.

La comunicación es un factor fundamental para una óptima atención sanitaria y por consiguiente un aspecto importante en la satisfacción del usuario/a Sordo/a (Barnett, Koul y Coppola, 2014; Berry y Stewart, 2006). La satisfacción, además, influirá en aspectos tan importantes como la adherencia a los tratamientos (Brown et al., 1999) ya

267 En inglés recibe el nombre de *Behavioral Model of Health Services Use*.

que una buena comunicación facilita la comprensión de las explicaciones médicas con respecto a los tratamientos. Favoreciendo la comunicación, favorecemos la adherencia al tratamiento y la toma de decisiones, con lo que el/la usuario/a Sordo/a incrementará su satisfacción con la atención prestada (Berry y Steward, 2006).

Con respecto a la satisfacción con los sistemas de salud, algunos autores sugieren la necesidad de adecuar las políticas de atención y acceso al sistema de salud para que además, también focalicen en cuestiones específicas centradas en las personas con pérdida auditiva (Barnett, Koul y Coppola, 2014) y en sus necesidades tanto comunicativas como asistenciales (Barnett, et al., 2011b; Barnett, Koul y Coppola, 2014).

4.4 Personas con sordera y barreras en el acceso al sistema de salud

La salud y el derecho a una asistencia óptima y satisfactoria es, según Pérez (2006), un elemento esencial de toda sociedad democrática. La existencia de barreras en el acceso al sistema y los servicios de salud vulnera claramente el artículo 25 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Este artículo menciona que:

Las personas con discapacidad tienen derecho a acceder en condiciones de igualdad a una atención de salud de la misma calidad y a los mismos servicios de salud que los demás, y los Estados Partes deben adoptar todas las medidas apropiadas para velar por que las personas con discapacidad tengan acceso a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. La atención de salud se prestará sobre la base de un consentimiento libre e informado. (CDPD, 2006)

Existen toda una serie de barreas con las que se encuentra la persona con déficit auditivo en el acceso e interacción con los servicios de salud. Barreras que generan toda una serie de dificultades que suponen todo un conjunto de inconvenientes para que puedan disfrutar de una ciudadanía plena y participativa. Barreras generadas por la no adecuación del sistema de salud y sus prestaciones a la diversidad de los/as usuarios/as, ya que se encuentran diseñados bajo el estándar de “normalidad”, omitiendo las necesidades

específicas de, por ejemplo, la Comunidad Sorda. Pero, además, el sistema de salud a pesar de las convenciones internacionales (como la CDPD) y las legislaciones estatales, no percibe a las personas con discapacidad como usuarios/as cualificados, además de no saber cómo abordar la atención con dicho colectivo, resultando ser un elemento “perturbador” para el sistema (Pérez, 2006).

Según se define en la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF) de la OMS (2001), barreras serían todos aquellos factores en el entorno de una persona que limitan el funcionamiento y generan discapacidad. En este documento, se menciona que entre estas barreras se incluirían aspectos como son: que el ambiente físico sea inaccesible, falta de tecnología asistencial adecuada a las necesidades de la persona; actitudes negativas de la población general hacia la discapacidad y la persona con discapacidad; las políticas, sistemas y servicios, que o bien no existen o si existen dificultan la participación de la persona con un estado de salud adecuado en todas las áreas de la vida (OMS, 2001).

Con el fin de eliminar o minimizar las barreras que las personas con discapacidad se encuentran en su vida diaria, que no les permiten participar en igualdad de condiciones al resto de la ciudadanía, los Estados establecen marcos legislativos también de acuerdo con los tratados internacionales.

En el Estado español existen diversas leyes que regulan tanto la accesibilidad, como los derechos y la inclusión social de las personas con discapacidad.²⁶⁸ Pero además, también existen otras leyes que regulan no sólo el uso de las lenguas de signos, sino también los medios de soporte a la comunicación de las personas con sordera o sordoceguera, sean éstas signantes u oralistas.

Estas leyes son la *Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas*, para el Estado español y la *Llei 17/2010, del 3 de juny, de la llengua de signes catalana*, para Cataluña. Pero, además, en Cataluña, en el último Estatut d'autonomia del año 2006, ya se menciona la Llengua de signes catalana. Con estas regulaciones se pretende garantizar el acceso a la información, a la comunicación, así como a los servicios públicos, en condiciones de igualdad. Por otro lado, también reconocen la libertad de elección, en la persona con sordera, en cuanto a optar por la lengua de signos

268 Como ejemplo está el *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, que ya menciono en el apartado de la tesis 4.3.1. Acceso y accesibilidad. Este Real Decreto Legislativo que pasa derogar las normativas que presentaban las leyes: *Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad, también conocida como la LISMI*; la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*, también conocida como la LIONDAU; así como la *Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*.

o la oral.

A pesar de toda esta legislación vigente, las personas con sordera continúan encontrándose con toda una serie de barreras derivadas del no cumplimiento de leyes.

En la ley estatal 27/2007, se hace mención expresa del uso de la lengua de signos en relación con el sistema de salud. En el capítulo II del título primero, sobre el acceso a los bienes y servicios a disposición del público, en el artículo 10, en el apartado de salud, se menciona que:

Las Administraciones Públicas competentes promoverán la prestación de servicios de intérpretes en lengua de signos española y/o en las lenguas de signos propias de las comunidades autónomas si las hubiera, en el caso de que así se solicite previamente, para los usuarios que lo necesiten en aquellos centros sanitarios que atiendan a personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. Igualmente adoptarán las medidas necesarias para que las campañas informativas y preventivas en materia de salud sean accesibles a las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas en lenguas de signos españolas. (Ley 27/2007, 2007:43256)

De igual manera, en el capítulo II del título segundo, sobre el uso de los medios de apoyo a la comunicación oral, en el artículo 19 sobre el acceso a los bienes y servicios a disposición del público, existe un apartado específico de salud. En este apartado, menciona:

Las Administraciones sanitarias promoverán los medios de apoyo a la comunicación oral de los usuarios que los necesiten en aquellos centros sanitarios que atiendan a personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. Igualmente adoptarán las medidas necesarias para que las campañas informativas y preventivas en materia de salud sean accesibles a las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas mediante la incorporación de la subtitulación y de otros recursos de apoyo a la comunicación oral. (Ley 27/2007, 2007:43258)

En cuanto al *Estatut d'autonomia de Catalunya* del año 2006, la *Llengua de signes catalana*, en su artículo 50 sobre el fomento y uso del catalán, hace mención de ella y considera que:

Els poders públics han de garantir l'ús de la llengua de signes catalana i les condicions que permetin d'assolir la igualtat de les persones amb sordesa que optin per aquesta llengua, que ha d'ésser objecte d'ensenyament, protecció i respecte. (Parlament de Catalunya, 2007:41)

En la ley autonómica 17/2010, el capítulo II que trata sobre el uso, aprendizaje, docencia, investigación e interpretación del la lengua de signos, en su artículo 4 menciona que:

L'ús de la llengua de signes en els serveis de caràcter públic Les personnes sordes i sordcègues signants tenen garantit el dret a usar la llengua de signes catalana en l'àmbit de les administracions públiques catalanes (...). (Llei 17/2010, 2010:17)

En esta ley, no se habla explícitamente de los servicios de salud, pero implícitamente se pueden considerar cuando menciona los servicios de carácter público.

En el Real Decreto 1/2013, en el capítulo I del título preliminar, en su primer artículo menciona que el objeto de esta ley es:

Garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación (...). (Real Decreto 1/2013, 2013:95638)

Continuando con este título, en el capítulo III, que trata sobre la autonomía de las personas con discapacidad, en su artículo 6 se menciona que:

El ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad se realizará de acuerdo con el principio de libertad en la toma de decisiones. (Real Decreto 1/2013, 2013:95641)

Añadiendo que:

Las personas con discapacidad tienen derecho a la libre toma de decisiones, para lo cual la información y el consentimiento deberán efectuarse en formatos adecuados y de acuerdo con las circunstancias personales, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño universal o diseño para todas las personas, de manera que les resulten accesibles y comprensibles. En todo caso, se deberá tener en cuenta las circunstancias personales del individuo, su capacidad para tomar el tipo de decisión en concreto y asegurar la prestación de apoyo para la toma de decisiones. (Real Decreto 1/2013, 2013:95641)

En cuanto al capítulo I del título primero, en su artículo 7 sobre derecho a la igualdad se menciona expresamente que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que el resto de la ciudadanía y por lo tanto es obligación de la Administración promover las medidas necesarias para que el ejercicio de esta igualdad sea real y efectivo en todos los ámbitos de la vida de las personas con discapacidad.

Continuando con el título primero, en el Capítulo II, referido al derecho a la protección de la salud, se menciona expresamente que:

1. Las personas con discapacidad tienen derecho a la protección de la salud, incluyendo la prevención de la enfermedad y la protección, promoción y recuperación de la salud, sin discriminación por motivo o por razón de discapacidad (...).
2. Las actuaciones de las administraciones públicas y de los sujetos privados prestarán atención específica a las necesidades de las personas con discapacidad, conforme a la legislación sanitaria general y sectorial vigente. (Real Decreto 1/2013, 2013:95642)

Además de añadir que:

(...) promoverán las medidas necesarias para favorecer el acceso de las personas con discapacidad a los servicios y prestaciones relacionadas con su salud en condiciones de igualdad con el resto de ciudadanos. (Real Decreto 1/2013, 2013:95642)

En cuanto al capítulo V, referido al derecho a la vida independiente, en su artículo 23 se

mencionan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación, expresando explícitamente que:

El Gobierno, sin perjuicio de las competencias atribuidas a las comunidades autónomas y a las entidades locales, regulará las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación que garanticen los mismos niveles de igualdad de oportunidades a todas las personas con discapacidad. (Real Decreto 1/2013, 2013:95647)

Y siguiendo con el mismo artículo 23 y en cuanto a las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación, sobre todo las referidas a ofrecer ayudas y servicios auxiliares para la comunicación, menciona explícitamente:

(...) sistemas aumentativos y alternativos, braille, dispositivos multimedia de fácil acceso, sistemas de apoyos a la comunicación oral y lengua de signos, sistemas de comunicación táctil y otros dispositivos que permitan la comunicación. (Real Decreto 1/2013, 2013:95647)

Una vez realizado un repaso de la legislación vigente en el Estado español y Cataluña, paso a analizar, en los apartados que a continuación siguen, las barreras que encuentran las personas con déficit auditivo en el acceso al sistema de salud y las consecuencias que de ello se derivan. Las barreras las he clasificado como: de acceso a la información general y de salud/sanitaria; de conocimientos y actitudinales de los/as profesionales de la salud con respecto a la sordera y la Comunidad Sorda; de comunicación y lingüísticas; y de adecuación/accesibilidad de los servicios de salud.

A pesar de que trate todas estas barreras por separado, es fundamental entender que todas ellas se encuentran estrechamente relacionadas y articuladas. El objetivo de mostrarlas por separado, no es otro que el de enfatizar el aspecto concreto que genera una determinada barrera en el acceso al sistema de salud.

4.4.1 Barreras de acceso a la información general y de salud/sanidad

Las personas con déficit auditivo, a diario se encuentran con multitud de obstáculos, siendo el acceso a la información un ejemplo de privación de un derecho fundamental, ya que este acceso no se produce en las mismas condiciones de igualdad que en la sociedad oyente mayoritaria.

El acceso a la información, que resulta fundamental para disfrutar de una plena ciudadanía, en la sociedad oyente transcurre de manera fluida. La sociedad oyente se encuentra inmersa en un mundo sonoro, a través del que accede a la información, ya sea auditiva o escrita, siendo en múltiples ocasiones una actividad totalmente pasiva. Actividad pasiva que también proporciona información, que se puede denominar como incidental y que se produce a través de: conversaciones que la persona escucha; por medios como la radio, televisión; mensajes de megafonía, etc. A toda esta información incidental tampoco tiene acceso la persona Sorda (Davenport, 1977; Jones, Renger y Firestone, 2005; Pollard et al., 2009; Kuenburg, Fellinger y Fellinguer, 2015).

Las personas sordas (signista u oralistas), al contrario que la sociedad oyente mayoritaria, ha de realizar un esfuerzo muy superior para poder acceder a toda esta información que fluye en la sociedad. Así, las noticias de la televisión, la radio, la prensa escrita, etc. en la mayoría de las ocasiones aportan una información muy limitada a las personas Sordas. La irrupción de las nuevas tecnologías, la aplicación de la subtítulación, así como la interpretación en lengua de signos han mejorado esta situación, pero aún resulta insuficiente.

Otros aspectos como son el nivel formativo que ha recibido la persona sorda (oralista o signista), pueden reducir aún más este acceso (Alexander, Ladd y Powell, 2012).

Con referencia al nivel formativo es importante que también me remita al término alfabetización. Según Suñer y Santinà (2014b), alfabetización hace referencia al proceso continuo de adquisición de habilidades a dos niveles: un nivel sería la habilidad de leer y escribir un texto simple; y el segundo nivel o “alfabetización funcional”, será el que permita a la persona desenvolverse dentro de la sociedad. Y, referido a la “alfabetización funcional”, en el caso del ámbito de la sanidad, las personas con “analfabetismo funcional” serán más propensas a tener dificultades en el ámbito de la asistencia sanitaria (Harmer, 1999).

La adquisición de un mínimo primer nivel de alfabetización será fundamental para que

la persona pueda desenvolverse adecuadamente en la sociedad, así como también adquirir conocimientos sobre aspectos de salud. Conocimientos, que por otro lado, serán fundamentales para que se adquiera una alfabetización para la salud (*health literacy*).

Un aspecto importante para la alfabetización de las personas sordas (signistas u oralistas), es que éstas accedan a la lengua oral, tanto oral propiamente dicha como escrita. Para las personas sordas, sobre todo si son prelocutivas, el aprendizaje de la lengua oral supone adentrarse en una segunda lengua, una segunda lengua extranjera. Por las características sensoriales que las personas sordas poseen debido a la privación de la audición, prima el desarrollo de otras áreas sensoriales, destacando la visual. En consecuencia, la lengua de signos, como lengua gesto-visual, será adquirida de manera más “natural” que la lengua oral. Es por ello, que uno de los grandes problemas con los que se encuentran las personas sordas, sobre todo las prelocutivas, es el aprendizaje de la lengua oral/escrita. Este aprendizaje supone una ardua tarea, haciendo que la adquisición de la competencia lecto-escritora, en definitiva, sea baja (Chaveiro y Barbosa, 2005). Sobre la competencia lecto-escritora, Allen (1986, citado en Margellos-Anast, Estarzíau y Kaufman, 2006) y Holt (1993, citado en Margellos-Anast, Estarzíau y Kaufman, 2006) comentan que muchas personas sordas adultas no tienen un inglés fluido y que de hecho el promedio del alumnado sordo de secundaria, es de un nivel de tercero o cuarto de *Primary School* (lo que vendría a ser el nivel de niños/as de 8-9 años o 9-10 años).²⁶⁹ Por lo tanto, con este nivel de lecto-escritura, muchas personas sordas no comprenderán por completo la información escrita sobre salud (Israel et al., 1992; Margellos-Anast, Estarzíau y Kaufman, 2006), con las consiguientes consecuencias que de ello se derivarán.

Con respecto al término alfabetización para la salud, una de las definiciones que en Suñer y Santiñà (2014b) se considera más adecuada para nuestro entorno, es la efectuada por Kickbusch et al.:

“Health Literacy is the ability to make sound health decisions in the context of everyday life – at home, in the community, at the workplace, in the health care system, the market place and the political arena. It is a critical empowerment strategy to increase people’s control over their health, their ability to seek out information and their ability to take responsibility.”
(Kickbusch et al., 2005:8)

269 Estos estudios mencionados hacen referencia al sistema educativo de EEUU en el que la *Elementary School* (el equivalente a Educación Primaria) consta de un *kindergarten* seguido de 5 grados (de los 5-6 años a los 10-11 años), con posterioridad vendría la *Middle School* con tres grados (más o menos el equivalente a la ESO, de 11-14 años) y luego la *High School* (más o menos el equivalente de Bachillerato, 14-18 años).

Complementando la definición anterior, Sørensen, et al. (2012) mencionan que la alfabetización para la salud se encuentra relacionada con la alfabetización de las personas y que ésta además implica conocimientos, motivación y competencias, que son necesarias para poder acceder, entender, evaluar y aplicar la información que sobre la salud se tiene, para así poder configurarse una opinión motivada. Esta opinión motivada será necesaria para poder tomar decisiones sobre la salud y su promoción, la prevención de la enfermedad, así como para mantener y promover la calidad de vida durante toda la vida de la persona (Sørensen, et al., 2012).

De esta manera vemos que la alfabetización para la salud se encuentra estrechamente relacionada con la alfabetización y la educación, aspectos que suponen una dificultad sistémica en la Comunidad Sorda. A pesar de la gran importancia que tiene la alfabetización para la salud y para el bienestar de las personas, Suñer y Santiña (2014b) comentan que en el contexto del Estado español (haciendo referencia a un estudio de *The European Health Literacy*, únicamente cuatro de cada diez personas posee un buen nivel o, al menos un nivel suficiente de alfabetización para la salud. Como se aprecia en este dato, no se proporciona información sobre si estas personas tenían algún tipo de discapacidad o no, por lo tanto tampoco se sabe si tenían problemas de audición y en el caso de que los tuvieran, si además eran o no signistas. Sería de suponer que esta proporción en la Comunidad Sorda es aún más baja, o sea por debajo de esas cuatro de cada diez personas. En este sentido, Barnet y Franks (2002, citado en Barnet et al., 2011) mencionan que este bajo nivel de alfabetismo para la salud en la Comunidad Sorda es el resultado de toda una vida de acceso limitado a la información.

Según Harmer (1999), la persona Sorda promedio tiene un menor nivel de alfabetización en inglés, menor conocimiento en cuidado de salud y menos oportunidades de educación para la salud que sus homólogos oyentes. Harmer (1999) continúa mencionando que todas estas características resultan vitales para la comprensión de la persona Sorda sobre su salud/enfermedad, acceso a la atención y la información, así como el conocimiento y la utilización de las opciones de tratamiento. Por otro lado, esta falta de conocimiento tendrá un impacto significativo en la iniciativa, assertividad, tipos de servicios sanitarios solicitados, así como la calidad de los mismos a lo largo de la vida de la persona.

Que las personas sordas signistas tengan una baja alfabetización, en general, y una baja alfabetización para la salud, en particular, responde a toda una serie de dificultades que como grupo se encuentran en la sociedad. Estas dificultades resultan ser sistémicas y tienen que ver con la interacción de las personas sordas (tanto signistas como oralistas)

en la sociedad oyente mayoritaria, que se estructura por y para una ciudadanía oyente. Cuando predomina un bajo nivel de lengua oral y una baja competencia lecto-escritora resulta difícil que la persona sorda pueda beneficiarse de toda una serie de fuentes de información, como por ejemplo: de libros y folletos de educación sanitaria; de leer la prensa escrita; de mantener una comunicación fluida con los profesionales de salud a través de notas escritas, así como entender las prescripciones médicas, formularios de consentimiento informado y otros documentos con información relacionada con la asistencia y los servicios de salud; etc. (Israel et al., 1992; Harmer, 1999; Berry y Stewart, 2006; Napier y Kidd, 2013).

La alfabetización de la persona sorda signista, dependerá en gran medida de la educación que ésta reciba a lo largo de su vida, tanto en el seno familiar (socialización primaria) como en el sistema educativo (socialización secundaria).

El hecho de que la mayoría de personas sordas (oralistas o signistas) nazcan en una familia con progenitores oyentes (Moores, 2001, citado en Smith y Chin, 2012), influirá en su nivel de alfabetización. Es importante matizar que este binomio no es determinista, sino que en cada caso dependerá de que la familia establezca o no un canal válido de comunicación, como podría ser la lengua de signos. El establecimiento de una lengua común y significativa en la familia, favorecerá una comunicación fluida entre sus miembros, la adquisición de conocimientos tanto generales como de salud, así como también el aprendizaje de la segunda lengua, que será la oral. Sin este canal válido de comunicación, el niño/a sordo/a perderá toda una serie de información incidental que se dará en su hogar: conversaciones cotidianas sobre salud/enfermedad y hábitos de vida; historias sobre enfermedades familiares que son o pueden ser un factor de riesgo para su salud en el futuro (diabetes, cardiopatías, etc.); enfermedades de sus abuelos/as, hermanos/as, etc. (Israel et al., 1992; Barnett, 1999; Barnett et al., 2011b). Pero además de esta información, algunas personas Sordas desconocerán aspectos importantes de su salud o enfermedades pasadas durante su infancia, ya que nunca se las explicaron y nunca escucharon las conversaciones entre sus progenitores y los/as profesionales de salud (Israel et al., 1992; Barnett, 1999; Harmer, 1999; Sheppard, 2014). Es también común, que las visitas médicas durante la infancia, el/la niño/a desconozca el motivo de la misma (Israel et al., 1992). También, las informaciones y conocimientos sobre los hábitos saludables son limitados en los hogares donde no existe un canal comunicativo. En este sentido, Durkin y Coryell (1984, citado en Harmer, 1999) ejemplifican que no es lo mismo la información que se puede transmitir en una lengua compartida en la familia, como por ejemplo “cepíllate los dientes que si no tendrás caries” que simplemente mencionar “cepilla tus dientes” (frase o gesto simple utilizada cuando no se dispone de una lengua común compartida con la que transmitir conocimiento).

Todas estas circunstancias, que representan una oportunidad para adquirir conocimientos generales y sobre salud en niños/as oyentes, no se encuentran presentes en los niños/as sordos de familias oyentes sin un canal válido de comunicación. Como resultado, los/as niños/as entran en el sistema educativo con una falta de conocimientos tanto generales como en lenguaje (oral y de lengua de signos) que sus homólogos/as oyentes y Sordos de familias Sordas que sí disponen de un canal comunicativo compartido (Israel et al., 1992). Meadow-Orlans (1990) menciona que muchos/as de los/as niños/as de familias Sordas (que suponen alrededor de un 10%), al tener un acceso natural a la lengua de signos, tienen una mayor base de conocimientos sobre sí mismos/as, sobre su familia y el mundo que les rodea. Además, los/as niños/as expuestos a la comunicación manual temprana (lengua de signos) tienen un rendimiento superior (tanto a nivel educativo como en conocimiento del entorno) en cuanto a funcionamiento intelectual y social, incluyendo características tales como la madurez, responsabilidad, independencia, sociabilidad, etc. que los/as niños/as de familias oyentes sin un canal válido de comunicación (Meadow, 2005). Esta última afirmación, además viene a remarcar la importancia de una educación bilingüe (oral y lengua de signos) en edades tempranas, para así poder desarrollar tanto buenas habilidades comunicativas como capacidades para adquirir conocimientos (Meadow, 2005).

La importancia de la etapa educativa, socialización secundaria, es fundamental junto a la socialización primaria, para que los/as niños/as adquieran conocimientos sobre hábitos de vida saludables, sobre la anatomía y fisiología del cuerpo humano, así como otros aspectos de salud/enfermedad. Todos estos conocimientos podrán influir en su futuro estilo de vida, así como en la toma individual de decisiones sobre aspectos de salud (Harmer, 1999). Las escuelas resultarán lugares ideales para proporcionar educación para la salud, para entrenar en habilidades, para la toma de decisiones que promuevan y mejoren tanto la salud física como emocional del/a niño/a a lo largo de su vida (Harmer, 1999; Muñoz-Baell, 2009). Pero además remarcar que la escuela “se reconoce como el escenario social más importante para promover tanto la salud de los niños y niñas como su desarrollo humano y social” (Muñoz-Baell, 2009:24) y es por ese motivo que la

(...) puesta en práctica de programas de promoción de la salud, para los grupos sociales más excluidos y en situación de riesgo, constituye un aspecto fundamental de cualquier esfuerzo encaminado a abordar poblaciones desatendidas, con el fin de reducir desigualdades en materia de salud en la sociedad. (Muñoz-Baell, 2008a)

Como ejemplo de grupo social excluido y en situación de riesgo, Muñoz-Baell señala a la Comunidad Sorda, añadiendo que en la escuela los programas de salud a menudo no llegan a cubrir las necesidades de los/as niños/as sordos. Este hecho se debe a que las escuelas no resultan ser entornos saludables para los/as niños/as, ya que no son capaces de responder con eficacia sus necesidades comunicativas. Deberían ser entornos comunicativos ricos y con un adecuado apoyo psicosocial capaz de capacitar para que el aprendizaje sea realmente efectivo (Muñoz-Baell et al., 2008a). Para Muñoz-Baell et al. (2008a) y Muñoz-Baell (2009), conseguir que los/as niños/as con sordera tengan una adecuada socialización, con las mejores perspectivas en materia de salud, implica que los centros desarrollen y apliquen estrategias de promoción de la salud basadas en iniciativas de probada eficacia, mencionando las de escuelas saludables, escuelas inclusivas y escuelas bilíngües-biculturales para alumnado sordo. Un entorno educativo con una comunicación válida que capacite al alumnado Sordo en la adquisición de conocimiento es fundamental y para Muñoz-Baell et al. (2008b) este entorno se logra en las escuelas con un modelo bilíngüe-bicultural, ya que favorecerán el logro de una verdadera igualdad de oportunidades, así como una participación plena.

A pesar de que la situación ideal pasa por una escolarización con metodología bilingüe, la realidad resulta ser otra. Desde el diagnóstico de sordera el/la niño/a empezará a gastar una cantidad muy significativa de tiempo en visitas médicas, así como en sesiones de rehabilitación logopédica (Harmer, 1999; Smith y Chin, 2012), horas que se dedicarán a que los infantes aprendan a hablar. Por lo tanto, primará el habla a la adquisición de conocimientos.

Lo que nos encontramos es que estos procesos de socialización en vez de favorecer la autonomía de la persona sorda, para que pueda acceder a la información que le rodea, alfabetizándola, favoreciendo su competencia lecto-escritora; lo que buscará es que ésta hable, que sea una persona oralizada o lo que en otros momentos históricos se denominó *desmutización*, con el fin de que la persona sorda devenga *normal*. Pero, como consecuencia de esta socialización, encontraremos que la persona sorda (signista u oralista), debido a su bajo nivel de alfabetización, de conocimiento de la lengua oral de su país y de su pobre competencia lecto-escritora tendrá problemas para acceder a la información y la información a la que acceda, poco conocimiento le generará.

Una vez analizados todos estos aspectos, paso a presentar las consecuencias que sobre la salud de las personas sordas (oralistas o signistas) tiene la falta de adquisición de conocimientos.

4.4.1.1 Conocimientos básicos sobre anatomía y fisiología humana

En general, el conocimiento que la persona sorda tiene de la anatomía y funcionalidad del cuerpo humano es pobre (Berry y Stewart, 2006; Pereira y de Carvalho, 2010). Este pobre conocimiento de fondo, además, repercutirá en la comprensión de la fisiopatología de determinadas enfermedades con una elevada prevalencia, como podrían ser las cardiovasculares (Margellos-Anast, Estarzau y Kaufman, 2006; McKee et al., 2011). Pero además, esto unido a una baja competencia oral y lecto-escritora, también generará dificultades a la hora de plantear sus dudas o inquietudes sobre aspectos médicos a los profesionales de salud (Harmer, 1999).

En cuanto a la prevención y tratamiento de patologías con una alta prevalencia como son las cardiovasculares, es fundamental que la ciudadanía esté bien informada sobre las mismas (infartos, accidentes cerebrovasculares, etc.), incluyendo sus factores de riesgo, señales de alerta y qué hacer ante ellos, como por ejemplo el aviso a emergencias (Margellos-Anast, Estarzau y Kaufman, 2006; Berry y Stewart, 2006; McKee et al., 2011). Según un estudio llevado a cabo por Margellos-Anast, Estarzau y Kaufman (2006), los conocimientos sobre la sintomatología, factores de riesgo y aviso a emergencias ante una patología cardiovascular en personas Sordas, son considerablemente más bajos que en la población oyente. Este déficit de conocimientos puede convertirse en un incremento de riesgo en morbilidad y mortalidad cardiovascular en las personas sordas. Ante esta falta de conocimientos, se remarca la idea de desarrollar y evaluar materiales que sean accesibles a las personas sordas signistas, así como programas educativos de salud e información en lengua de signos, para poder maximizar la comprensión y minimizar conceptos erróneos sobre estas patologías (Margellos-Anast, Estarzau y Kaufman, 2006; McKee et al., 2011).

Por otro lado, el bajo conocimiento en aspectos de fisiología y funciones del cuerpo humano, así como con otros aspectos de salud pueden hacer que la persona Sorda no tenga un aprovechamiento adecuado en programas de educación para la salud de acceso público, a pesar de que disponga de interpretación en lengua de signos, como es el caso de los cursos de preparación al parto, como comenta Baranowski (1983). En este mismo sentido, la falta de conocimientos de fondo y la limitada competencia lecto-escritora, hará que no se beneficien adecuadamente de programas de TV divulgativos y sobre temas de salud, aun estando subtitulados, ya que estos conocimientos son un requisito necesario para entender y evaluar la información que se les presenta (Harmer, 1999).

En cuanto al reconocimiento de la importancia del cuidado preventivo como son la rea-

lización de exámenes médicos, por ejemplo mamografías, exámenes de próstata, pruebas de Papanicolaou, cribados de cáncer, etc.; algunas personas sordas no conocen el significado o importancia de la realización de las mismas como medio para identificar problemas de salud graves en estadios iniciales (Steinberg et al., 2002).

4.4.1.2 Documentación escrita sobre aspectos de salud, programas y servicios de salud

Por la baja competencia lecto-escritora, los materiales escritos sobre salud y aspectos médicos, resultan de difícil comprensión. Incomprensión que además se incrementa por la utilización, en estos materiales, de la jerga médica (Ubido, Huntington y Warburton, 2002; Fellinger, Holzinger y Pollard, 2012). Es por este motivo que estos documentos y materiales (folletos, prospectos, consejos de salud, materiales de educación para la salud, consentimientos, etc.) resultan ser una importante barrera de acceso a la información y al conocimiento de manera autónoma (Harmer, 1999; Steinberg et al., 2002; Berry y Stewart, 2006). En un estudio realizado en Australia por Napier y Kidd (2013), se muestra cómo las personas sordas signistas, con la lengua de signos como lengua materna, perciben su inglés escrito como un aspecto limitador en el acceso a la información médica y por lo tanto, al cuidado preventivo y continuado. Napier y Kidd recalcan que esto es debido a la falta de habilidades en su inglés escrito y a la falta de información en la *Australian Sign Language* (AUSLAN). Esta situación lo que produce es o bien una falta de acceso a la información, o bien aún recibiendo la información, no entender su significado (Napier y Kidd, 2013).

Para las personas sordas el uso de estos materiales no les hará asumir mayor responsabilidad en cuanto al cuidado de la propia salud, ya que debido a la comprensión de los mismos se encuentran en desventaja en comparación con la población oyente (Harmer, 1999). Además, en contraste, se ha de mencionar la falta general de información y educación para la salud proporcionada con materiales en lengua de signos (Pollard et al., 2009), así como la falta de vocabulario clínico específico en lengua de signos.

4.4.1.3 Conocimiento y comprensión sobre el sistema de salud

Otro aspecto generado por las barreras de acceso a la información, es el escaso conocimiento y comprensión sobre el sistema de salud.

miento y la pobre comprensión sobre las características y funcionamiento del sistema de salud. Este hecho favorecerá un uso inadecuado del sistema, así como el desconocimiento sobre sus derechos y obligaciones como usuario/a de los servicios de salud.

Este desconocimiento puede favorecer que la persona sorda haga un uso inadecuado de los niveles asistenciales, utilizando servicios no adecuados al tipo de dolencia que presenta (Harmer, 1999; Steinberg et al., 2002; Sheppard, 2014), favoreciendo que la propia ignorancia, de la existencia de determinados recursos, constituya otra dificultad (Steinberg, Sullivan y Loew, 1998).

También, la falta de información hará que la persona sorda desconozca sus derechos y responsabilidades (Harmer, 1999), así como las diferentes legislaciones que regulan sus derechos, como por ejemplo a exigir un servicio de interpretación en lengua de signos (Höcker, Letzel y Münster, 2012).

En un estudio realizado en Alemania²⁷⁰ evidenció que el 31'4% de las personas Sordas no habían sido informadas sobre su derecho a los servicios de interpretación (Höcker, Letzel y Münster, 2012). Los autores del artículo concluyeron que la decisión sobre la interpretación o no en lengua de signos, ha de estar en manos de la persona sorda, pero para ello ha de estar informada.

Además, esta falta de información hará que no reclamen cuando sus derechos sean vulnerados, porque desconocen que son poseedores de esos derechos. Aun conociendo sus derechos, puede que la persona Sorda se vea incapaz de iniciar reclamación alguna, por falta de conocimientos o porque el sistema por el que se vehiculan dichas reclamaciones es inaccesible para la persona Sorda (número de teléfono, formularios de difícil cumplimentación, etc.) (Harmer, 1999).

4.4.1.4 Toma de decisiones

Los problemas de comprensión que tienen las personas sordas, limitan su capacidad de toma de decisiones, por lo tanto su autonomía (Cole y Cantero, 2015).

Un ejemplo claro de ello es el documento de Consentimiento Informado. Zazove y Doukas (1994) señalan que el mal acceso a la información que presentan las personas sordas, impide que éstas den su consentimiento informado, de manera que no se viole el derecho de autonomía. Autonomía, que tiene relación con el cuidado de salud y respeto

²⁷⁰ En Alemania desde 2001 se reconoce la lengua de Signos alemana (*Deutsche Gebärdensprache*, con las siglas DGS), el derecho a su uso y al uso de la interpretación en lengua de signos en los servicios públicos.

a la libertad de cada individuo. Pero tal y como remarcan Zazove y Doukas (1994), las personas han de ser capaces de dar su consentimiento verdaderamente informado, o sea: haber comprendido toda la información sobre su estado de salud, tratamientos disponibles y posibles riesgos-beneficios de cada opción de tratamiento. Además, el ejercicio de esta toma de decisión será en base a sus propios valores y creencias, libre de cualquier influencia coercitiva. Por lo tanto, el acceso a la información de salud incrementará la autonomía de la persona sorda, preparándola para defenderse y tomar conciencia de sus elecciones personales sobre cómo quiere vivir (Zazove y Doukas, 1994; de Oliveira et al., 2015).

4.4.1.5 Obtención de la información a través de los pares

Otras de las consecuencias que tiene la falta de acceso a la información, es la obtención de la misma a través de los pares.

Si pensamos en los/as niños/as, adolescentes, jóvenes e incluso adultos, que no tienen un canal válido comunicativo con su familia oyente, ni su entorno oyente y en la escuela la adquisición de conocimientos sobre salud es insuficiente, etc.; entonces, ante esta situación, la persona recurre a obtener información sobre aspectos que le inquietan o preocupan a través de sus pares (Durkin y Coryell, 1984 referenciado en Harmer, 1999).

Fitz-Gerald y Fitz-Gerald (1984, citato en Painkofer, 1994) mencionan que a un grupo de estudiantes de la *Gallaudet University* se les preguntó sobre donde obtenían información sobre sexualidad y la respuesta de éstos fue que a través de sus compañeros/as. Los estudiantes, además, aludieron que esto era debido a las barreras comunicativas existentes en su familia.

Para finalizar este apartado de las barreras de acceso a la información, es importante destacar, tal y como aseguran Haricharan et al. (2013), que el acceso a la información sólo puede ser realizado si nos dirigimos a los derechos lingüísticos, derechos que en la Comunidad Sorda se vulneran sistemáticamente. Para los autores, sin lengua, la dignidad de las personas sordas signistas y su derecho a la salud son violados, dando como resultado serias consecuencias sobre su salud. En su artículo, Haricharan et al. (2013) exponen un caso a modo de ilustración. Resumo en las palabras de los autores el caso:

En el artículo se explica la historia de Neliswa, mujer sorda signista sudafricana portadora del VIH, que ve cómo su acceso a la salud se ve constantemente comprometido por no tener acceso a la información y la poca información que recibe le produce poco

conocimiento. De entre los múltiples datos que se narran, destaco que en 2000 Neliswa sufre una violación. Acude a un centro de salud por ello pero sin intérprete profesional en lengua de signos (por no disponibilidad), únicamente la acompaña una amiga con hipoacusia para hacer de intérprete. Se le administra tratamiento postexposición y se le proporcionan fármacos para que continúe tratamiento en domicilio. Ni ella ni la amiga entienden para qué era el tratamiento (profiláctico para el VIH) con lo que después de unos días lo tiró, ya que no quería enfermar (le sentaba mal). No tomó tratamiento ya que nadie la informó adecuadamente sobre su necesidad y la utilidad del mismo. Dos años después es diagnosticada de VIH, infección que ella relaciona con la violación. En la actualidad tiene pareja, además de dos hijos pequeños, pero el sexo que practican no es seguro, por falta de información, además de desconocer las medidas preventivas de infección del VIH. Con este caso Haricharan et al. (2013), ejemplarizan las dificultades de acceso que para buscar, recibir e impartir información tiene la Comunidad Sorda.

4.4.2 Barreras de conocimientos y actitudinales de los profesionales de salud

En cuanto a los conocimientos de los profesionales sanitarios con respecto a la sordera y sus repercusiones sobre la persona, sobre las personas sordas signistas y la lengua de signos, es importante destacar que su presencia, o ausencia, pueden repercutir en la actitud que éstos tengan hacia las personas Sordas. Actitud entendida como predisposición aprendida, que puede ser positiva o negativa con respecto a una persona o grupo y compuesta tanto de componentes cognoscitivos, afectivos, como de desempeño, o de acción (Aiken, 2003). En el caso de las actitudes hacia las personas sordas (signistas u oralistas) y la lengua de signos, éstas pueden presentarse en forma de prejuicios y estereotipos. Por lo tanto, las barreras de conocimiento y actitudinales de los/as profesionales de salud, suponen una verdadera barrera para la participación y el desarrollo de las personas Sordas, sobre su salud y de manera más amplia, sobre su participación y desarrollo en la sociedad.

En la formación de estas barreras intervienen, además, los prejuicios que sobre la alteridad *anormal* existen en la sociedad. Este sesgo también será internalizado por los/as profesionales de la salud y podrá afectar a la prestación de la atención sanitaria, tanto a nivel individual como a nivel institucional (Harmer, 1999). Por otro lado, la poca formación con respecto a la sordera, las repercusiones de ésta en la vida diaria de la persona y con respecto a las personas sordas signistas harán que estos prejuicios vigentes se mantengan en la asistencia y que el resultado de la misma no sea el óptimo.

Los/as profesionales sanitarios, por lo general, no están capacitados para comunicarse o bien para proporcionar una adecuada educación sanitaria a través de medios no verbales (Harmer, 1999; Magrini y dos Santos, 2014). El tema de la comunicación, es un tema pendiente en algunos grados de profesiones sanitarias. Temas, como por ejemplo, cómo comunicarse con los/as pacientes (ya sean oyentes o sordos), la utilización de un lenguaje sencillo o el empleo de diferentes modalidades comunicativas (imágenes, pictogramas, dibujos, etc.), son esenciales para una comunicación adecuada (Harmer, 1999; Suñer y Santíñà, 2014a). Pero además de la formación sobre aspectos comunicativos, es necesaria la formación sobre la sordera y sus consecuencias en la persona, así como la enseñanza de la lengua de signos (Aragão et al., 2014), debido a la falta de formación que sobre estos aspectos tienen los/as profesionales sanitarios (Schwartz, 2008). Formación, que debe proporcionarse tanto en estudios de grado como en la formación continuada de los/as profesionales sanitarios (Lass et al., 1986, citado en Harmer, 1999).

Por otro lado, Najman et al. (1982, citado en Harmer, 1999) y Donaldson (1980, citado en Harmer, 1999) mencionan que las actitudes hacia las personas con discapacidad del alumnado de ciencias de la salud pueden modificarse de manera positiva si durante el grado han recibido formación sobre discapacidad. Es por ello que Harmer (1999) afirma que la formación de estos futuros profesionales es fundamental para empezar a mejorar las prestaciones de servicios sanitarios a las personas con deficiencia auditiva.

De igual manera, aquellos/as profesionales sanitarios que desean formarse, pueden tener dificultades para acceder a la información necesaria (Harmer, 1999), ya que existen pocos recursos formativos que trabajen tanto los aspectos de la sordera como de la Comunidad Sorda. Magrini y dos Santos (2014), además, ponen de manifiesto la falta de preparación de los profesionales sanitarios, a pesar de que determinadas normativas estatales²⁷¹ estipulen que ha de existir un porcentaje de ellos/as que conozcan la lengua de signos. Es por ello que las administraciones y propios centros sanitarios deben responder ante los requerimientos tanto en formación de los profesionales, como en adecuación de los servicios, para que estas barreras no se produzcan (Pérez, 2006).

De forma generalizada, los/as profesionales sanitarios no conocen bien las barreras que se producen en la comunicación con una persona con déficit auditivo²⁷². En este sentido, tienen ideas falsas o mitos acerca de la comunicación mediante notas y lectura labial, pensando que todas las personas sordas pueden comunicarse a través de estos métodos

271 En este artículo brasileño, se hace referencia al decreto nº 5.626/05 de Brasil que regula la *Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, y el art. 18 de la Lei no 10.098, de 19 de dezembro de 2000*. Este decreto establece que por lo menos un 5% de los funcionarios de las unidades de los servicios públicos, deben estar capacitados para el uso e interpretación de la Lengua de Signos Brasileña (LIBRAS).

272 Véase por ejemplo: Harmer (1999); Iezzoni et al. (2004); Dickson y Magowan (2014); Schwartz (2008); Sheppard (2014).

perfectamente²⁷³. Toda esta falta de conocimientos y estereotipos acerca de las preferencias comunicativas de la persona sorda puede llevar a que los/as profesionales no dediquen más tiempo en la consulta para poder establecer una comunicación adecuada (Iezzoni et al., 2004; Sheppard, 2014). Otra consecuencia, también sería que los/as profesionales no busquen o bien no quieran la intermediación de los servicios de interpretación en lengua de signos, ya que consideran que la persona es capaz de comunicarse con ellos sin necesidad de intérprete, trivializando incluso la figura del mismo (Iezzoni et al., 2004; Cole y Cantero, 2015). Esta situación de trivialización de la figura del intérprete, es reflejo no solo del desconocimiento, sino también de la negación y reconocimiento de la lengua de signos como idioma (Cole y Cantero, 2015).

Volviendo al tema de los prejuicios (tanto conscientes como inconscientes) que los/as profesionales sanitarios poseen sobre las personas sordas signistas y la lengua de signos, es importante destacar que éstos van en concordancia con la percepción que de la sordera y la persona con déficit auditivo tiene la sociedad en general. Pero además, en el caso de los/as profesionales sanitarios, esta percepción también vendrá influenciada por la perspectiva biomédica, que entiende la sordera como un déficit o patología que ha de tratarse. De modo que toda intervención que se lleve a cabo sobre la persona sorda (signista o oralista), será con un objetivo terapéutico y rehabilitador, con el fin de restablecer la audición y que la persona desarrolle el habla oral, para que ésta devenga normal. En este sentido, a la persona sorda signista se la verá como una persona *discapacitada* y no como persona integrante de una determinada comunidad, negando así, los aspectos culturales y lingüísticos de la Comunidad Sorda y contribuyendo a su marginación (Cole y Cantero, 2015).

Directamente relacionado con los prejuicios y estereotipos que se tienen sobre las personas Sordas, se encuentran también las percepciones que sobre su inteligencia tienen los/as profesionales de la salud. Percepciones que vuelven a llevar al prejuicio y que generan discriminación²⁷⁴. Estas percepciones las basan generalmente en cómo perciben la voz de la persona, o sea su timbre, tono, intensidad y duración, así como en la forma de expresión escrita que tienen. La falta de referentes sonoros en las personas sordas²⁷⁵ hace que no tengan una retroacción sonora que les permita imitar el sonido de las pala-

273 Véase por ejemplo: Iezzoni et al. (2004); Schwartz (2008); Alexander, Ladd y Powell (2012); Sheppard (2014); Cole y Cantero (2015); Kuenburg, Fellinger y Fellinger (2015).

274 Véase por ejemplo: Harmer (1999); Iezzoni et al. (2004); Meador y Zazove (2005); Schwartz (2008); Cappell (2009); Alexander, Ladd y Powell (2012); Cole y Cantero (2015).

275 En este sentido también hay que tener presente que las características de la voz dependerán del tipo de sordera, de si hay o no restos auditivos que puedan servir para mejorar la modulación de la misma, de la rehabilitación logopédica que haya recibido la persona Sorda a lo largo de su vida; así como toda una serie de factores personales y motivacionales que tenga la persona con respecto al uso o no de la voz para comunicarse oralmente.

bras. Los/as profesionales al escuchar la voz y las estructuras gramaticales que utilizan, pueden dar por hecho que la persona tiene una discapacidad intelectual (Cappell, 2009). Esta percepción hace que la actitud hacia misma, sea paternalista (Schwartz, 2008; Cole y Cantero, 2015), de no incluirla en las conversaciones y dirigirse únicamente a la familia/amistades que la acompañen (Iezzoni et al., 2004; Cole y Cantero, 2015), infantilizadora, de tomar decisiones sin esperar la aprobación y consentimiento de la persona sorda (Cappell, 2009). Además, los/as profesionales pueden tener otros estereotipos sobre la personalidad de la persona sorda (impulsividad, paranoides, desconfiados, etc.) (Cole y Cantero, 2015) que unidos al comportamiento que ésta pueda presentar en la consulta (nerviosismo, agitación, elevar el tono de voz, etc.) debido a sus problemas comunicativos o bien experiencias anteriores negativas, hagan que los profesionales se refuerzen en sus prejuicios y que esto repercuta aún más en sus actitudes. Con respecto a las notas escritas, la poca competencia lecto-escritora de la persona, así como los niveles bajos de alfabetización pueden contribuir a que el texto no siga una estructura grammatical correcta, con lo que el/la profesional también interpreta que la persona tiene una discapacidad intelectual (Harmer, 1999).

Un aspecto interesante a destacar, que tiene que ver con la perspectiva biomédica que sobre la persona sorda (oralista o signista) tienen los/as profesionales sanitarios, es la insistencia sobre algunos tratamientos como puede ser el implante coclear (Pollard, 1996a, Schwartz, 2008). En este sentido, el rechazo por parte de la persona Sorda a este tratamiento es percibido a menudo como una desviación, sin entender que es un discurso totalmente coherente con la construcción identitaria que tiene la persona Sorda (Cole y Cantero, 2015). De la misma manera, que una familia Sorda exprese su deseo de tener descendencia Sorda, es visto como una actitud inconsciente, sin tener en cuenta que este deseo se enmarca dentro de un deseo comprensible en la Comunidad Sorda (Steinberg et al. 2002; Cole y Cantero, 2015).

Otro aspecto que también contribuirá a la barreras de conocimientos y actitudinales es que generalmente, los/as profesionales sanitarios tienen poca experiencia en trabajar con personas sordas (Alexander, Ladd y Powell, 2012), a no ser que trabajen en servicios específicos para personas sordas o bien que entre *sus* pacientes se encuentren personas sordas. Este aspecto sumado a la falta de habilidades comunicativas, falta de conocimientos sobre la sordera, Comunidad Sorda, etc., hace que cuando los/as profesionales se encuentran inesperadamente con una persona sorda, puedan sentirse incómodos/as, abrumados/as e incluso estresados/as debido a las barreras comunicativas (Pollard, 1996b; Stebnicki y Coeling, 1999). Situaciones como el uso de la gestualidad, que para los/as profesionales puede parecer exagerado, puede conducir a malinterpretaciones, pero responden a la expresividad propia de la persona sorda signista y de su lengua (Scheier, 2009; Sheppard, 2014).

4.4.3 Barreras comunicativas y lingüísticas

Para los profesionales de la salud, la comunicación ha de ser un aspecto fundamental para poder proporcionar cuidados de calidad. Además, tal y como Suñer y Santíñà (2014a) mencionan:

El rol dels professionals de la salut és fonamental per intentar augmentar la motivació, la competència i els coneixements relacionats amb la salut de les persones. Podem, amb el nostre treball comunicatiu, apoderar usuaris i pacients per, en definitiva, aconseguir augmentar els seus nivells d'alfabetització per a la salut. (Suñer y Santíñà, 2014a:11)

Igualmente, la comunicación, no sólo será un aspecto fundamental para poder contribuir a la alfabetización para la salud sino que será fundamental para: obtener información de relevancia clínica; para entender el significado de la dolencia que se relata, para que la persona se sienta escuchada y para poder hacerla copartícipe y agente activa del proceso de salud/enfermedad.

En el caso de la Comunidad Sorda, además de las barreras comunicativas que ésta encuentra en la interacción con los servicios de salud, también topa con la vulneración de sus derechos lingüísticos. Derechos lingüísticos que serán un primer paso para el acceso efectivo a la información (Haricharan et al., 2013); y derechos lingüísticos que pasarán por el reconocimiento expreso de que conforman una comunidad diferenciada con una lengua propia. Para Muñoz-Baell y Ruiz (2000), este reconocimiento será también imprescindible para proporcionar cuidados de salud de calidad. Además, la buena comunicación no se ha de considerar únicamente como una opción, sino como un derecho básico y vital para la persona y su seguridad (Dickson y Magowan, 2014). Derecho, que si no es contemplado también vulnerará otros tantos, como el derecho a la salud, a la información, a participar en las decisiones, a dar su consentimiento informado, a la confidencialidad y a ser tratados con respeto y dignidad (Haricharan et al., 2013). Derecho, que si no es contemplado puede acarrear serias consecuencias sobre la persona sorda: errores o retrasos en el diagnóstico; tratamientos erróneos o inadecuados; etc. (Haricharan et al., 2013).

Para poder ofrecer ejemplos de barreras comunicativas y lingüísticas, empiezo por analizar cómo es la comunicación en el sistema de salud, seguido de la comunicación entre los/as profesionales de salud y las personas Sordas. Una vez analizados estos dos aspectos, finalizo centrándome en las consecuencias que pueden comportar una mala

comunicación.

4.4.3.1 Comunicación en el sistema de salud

Según Suñer y Santiñá (2014b) las personas con un nivel bajo de alfabetización para la salud tienen dificultades de comunicación que pueden influir negativamente en su salud. Es por ese motivo que recomiendan, que los/as profesionales de la salud, de manera universal, se adapten a las características y peculiaridades de la persona, utilizando un lenguaje sencillo, sin tecnicismos, corroboran con la persona la información que han proporcionado, etc. Sólo de ésta manera se podrá generar verdaderos ambientes terapéuticos y de ayuda (Suñer y Santiñá, 2014b).

Fernández, Negredo y Borrell (2014) describen toda una serie de estándares y prácticas en la comunicación de los profesionales de salud. En síntesis y resumiendo sus palabras, estos serían:

- Adaptación de los/as profesionales a las características de la persona.
- Evaluación el nivel comunicativo de la persona.
- Utilización de un lenguaje sencillo, evitando tecnicismos médicos.
- Aproximación al contexto de la persona: una manera de acercamiento es preguntar a la persona qué es lo que le gustaría saber.
- Escucha activa.
- Orientación de la comunicación hacia el empoderamiento de la persona, favoreciendo así la responsabilidad sobre el propio autocuidado.
- Abordaje global hacia una mejora de la alfabetización para la salud: esto sólo podrá ser realizado desde una intervención interdisciplinar y multifactorial. En este punto los autores mencionan la necesidad de una implicación y compromiso de todos los sectores implicados, como son: el educativo y sanitario, la industria farmacéutica y de alimentación, los medios de comunicación, los colectivos sanitarios y los sectores con responsabilidades políticas.

Otros autores, como Jiménez y Ruiz (2014), realizan una descripción con respecto a los estándares y prácticas en la comunicación escrita para la salud. Resumiendo sus palabras:

- La información sanitaria ha de estar redactada en un lenguaje comprensible para que contribuya a un mejor autocuidado, a la toma de decisiones y a mejorar los estilos de vida de las personas. Este aspecto, que consideran importante, choca con la realidad: documentación con información médica, sobre temas de salud y de su manejo que son de complejidad media o alta.
- La información ha de ser clara, precisa y comprensible, a fin de obtener mejores resultados de salud.
- Los materiales han de ser comprensibles al máximo número de personas, independientemente de: grado formativo, origen cultural, edad, creencias y otros factores socioculturales o socioeconómicos.
- Para el proceso de elaboración de los materiales escritos, además de las consideraciones en cuanto a la población, han de tenerse presente las siguientes premisas: que tenga contenido claro, específico y útil; que disponga de una estructura organizada; elaborado con un estilo sencillo, directo y de lectura fácil; con tono motivador y que mueva a la acción; que contenga elementos de soporte a la comprensión; que incorpore sistemas de verificación y evaluación para la mejora, a fin de conseguir un nivel de comprensión óptima.

Pero en el tema de la comunicación para la salud, también se han de tener en cuenta las nuevas tecnologías, ya que plantean nuevos retos. Retos que tienen que ver con cómo utilizar los medios para que la información que contienen sea accesible y comprensibles por la población, sobre todo por las personas con discapacidad (Ramon, Palau y Guiteras, 2014).

Por lo tanto, para poder establecer una adecuada relación terapéutica, la comunicación es fundamental y no ha de ser entendida como una simple transmisión directa de información o una simple entrega de información.

4.4.3.2 La comunicación entre los/as profesionales de salud y las personas sordas

Es importante destacar en este apartado que la modalidad comunicativa que la persona Sorda quiera adoptar ha de ser decisión de ella y que los servicios públicos han de estar preparados, según disponga la legislación vigente, para la decisión que adopte la persona. Una vez es tomada la decisión de modalidad comunicativa (lectura labial, escritura

de notas, interpretación por parte de familiares/amistades, interpretación por servicio profesional), los/as profesionales sanitarios y las personas Sordas han de conocer las limitaciones que estas opciones pueden tener. Que finalmente una interacción comunicativa con los profesionales de salud resulte más o menos satisfactoria dependerá de las habilidades y voluntad comunicativa de los/as profesionales y de las habilidades comunicativas y competencia lecto-escritora y en lectura labial, entre otras, de la persona sorda.

Para empezar, además de las dificultades que las personas sordas puedan tener a la hora de acceder a la información escrita, la comunicación con los/as profesionales de salud supone un gran obstáculo. Obstáculo que afecta al acceso al sistema de salud, ya que se presentará en cualquier interacción que la persona sorda tenga con el sistema o servicios de salud.

También es importante tener presente que no todos/as los/as profesionales tienen un trato a diario con personas sordas y aunque lo tuvieran, tampoco es garantía de una atención adecuada y centrada en la persona sorda y sus necesidades. Como ya he comentado anteriormente, la información y conocimientos que tengan los/las profesionales sobre la sordera y sus implicaciones y sobre las personas sordas signistas y su lengua, son fundamentales para que una comunicación sea exitosa o no. Estos conocimientos e informaciones serán fundamentales para evitar tanto prejuicios como determinadas actitudes, así como necesarios para poder establecer puentes comunicativos.

Un aspecto que mencionan diversos autores es que en los servicios de salud no se consulta a las personas sordas signistas sobre sus preferencias comunicativas (lengua oral o lengua de signos) o bien, directamente éstas son ignoradas (Iezzoni et al., 2004; Dickson y Magowan, 2014).

La interacción comunicativa que se establezca entre los/as profesionales y la persona sorda signista, puede venir influenciada por las creencias y prejuicios que sobre la sordera y la Comunidad Sorda se tengan. Sobre estas creencias destaca el pensamiento que puedan tener los/as profesionales sobre las competencias en lengua oral y escrita que tiene la persona sorda signista. El hecho es que en la mayoría de los casos piensan que las personas Sordas no tendrán dificultades para la lectura labial o para comunicarse a través de notas escritas²⁷⁶. Métodos de comunicación, por otro lado, que si no vienen acompañados de otras medidas comunicativas, pueden acarrear consecuencias negativas en el proceso de atención y en la persona Sorda.

276 Véase por ejemplo: Chilton (1996); Harmer(1999); Iezzoni et al. (2004); Meador y Zazove (2005); Loredo y Matus (2012); Alexander, Ladd y Powell (2012); Dickson y Magowan(2014); Cole y Cantero (2015).

Con respecto a la lectura labial:

Según Harmer (1999) la capacidad de lectura labial en una persona sorda dependerá de: si la persona es pre o postlocutiva; si tiene restos auditivos; factores individuales en el aprendizaje y manejo de la misma; la capacidad de predicción del tema de conversación, aspecto que en el entorno de los servicios de salud queda fuera del alcance de la persona, sobre todo en las primeras visitas, o bien en las situaciones graves o de urgencia. Una persona Sorda con una muy buena competencia en lectura labial y unas condiciones adecuadas, puede no entender gran parte de una conversación (Sheppard, 2014), apuntando algunos autores que la compresión en la conversación puede rondar entre el 48%-83% (Davenport, 1997, citado en Harmer, 1999; Cole y Cantero, 2015) y eso en el mejor de los casos ya que la lectura labial es un proceso que requiere un gran esfuerzo y deja a la persona exhausta (Scheier, 2009).

En el caso de que sea la propia persona Sorda la que decida comunicarse mediante lectura labial, o se vea forzada a ello, los/as profesionales han de propiciar las condiciones para que a través de este método exista una comunicación efectiva, teniendo presente que son unos métodos lentos y no del todo fiables (Chilton, 1996). La comunicación a través de la lectura labial es dificultosa por toda una serie de motivos²⁷⁷: los/las profesionales pueden no estar mirando a la persona cuando les habla; pueden iniciar la conversación con la persona sorda sin obtener primero su atención visual; puede que continúen hablando cuando se giren; puede que hablen o bien muy despacio o bien muy rápido, con lo que dificultarán la lectura labial; puede que tengan comunicaciones cruzadas con otros/as profesionales sin tener en cuenta a la persona sorda; en las diferentes lenguas orales, existen palabras que tienen sonidos similares y se articulan de manera similar, lo que puede conducir a errores en la comprensión; pueden existir barreras físicas que obstaculicen la visión de la boca, como son el uso de mascarillas, si el profesional tiene bigote o barba, mascar chicle, mirar hacia otro lado, mirar hacia abajo mientras se habla, la interposición de objetos entre profesional y persona (ordenador, plantas, etc.); el uso de vocabulario técnico o jerga médica; la posición del/la profesional al realizar un procedimiento y hablar durante el mismo (como por ejemplo en una exploración ginecológica); que la habitación esté adecuadamente iluminada; que el/la profesional se coloque a contraluz o al lado de una ventana; los ruidos de fondo/ambientales, que pueden afectar la capacidad de la persona para utilizar sus restos auditivos; etc. Además de todos estos aspectos, es también importante destacar que la lectura labial será más fácil cuando la persona es conocida o bien cercana (Scheier, 2009) y que cuando las personas se encuentran cansadas, enfermas, asustadas, ansiosas, han tomado determinados tratamientos, etc. su comprensión de la lengua oral puede verse afectada (Harmer, 1999).

²⁷⁷ Véase por ejemplo: Mohay y Kleining (1991, citado en Harmer, 1999); Harmer (1999); Meador y Zazove (2005); Steinberg et al. (2005); Scheier (2009); Sheppard (2014).

Con respecto a la escritura de notas:

Los bajos niveles de alfabetización que presentan algunas personas Sordas pueden dificultar una comunicación a través de notas escritas, así como dificultad para poder presentar preguntas o inquietudes a los/las profesionales de salud (Harmer, 1999; Pollard y Barnett, 2009). Otras dificultades que se añadirán a este hecho son: la letra con la que el/la profesional escriba (Schein y Delk, 1980, citado en Harmer, 1999; Steinberg et al., 2005); las diferencias sintácticas presentes en la lengua de signos y la lengua oral, que harán que la forma de expresarse la persona sorda signista dificulte la comprensión del texto y a la inversa (Steinberg et al., 2005); el hecho de que el/la profesional lleve horas de consulta o de guardia, aspecto que condicionará su disposición a iniciar una comunicación por notas y si lo hace sean de contenido escueto sin contemplar las necesidades de la persona sorda (Harmer, 1999).

Tal como he mencionado, intentar mantener una comunicación a través tanto de la lectura labial como de la escritura de notas, es difícil y cansado para la persona sorda (signista u oralista). Pero, además, si la persona sorda no acaba por entender qué es lo que el/la profesional le quiere decir, qué es lo que le quieren hacer, qué es lo que le ha sucedido, etc. lo que sucederá es que ésta cada vez estará más nerviosa y angustiada pensando que algo está yendo mal (Pereira y de Carvalho, 2010).

La situación ideal sería aquella en que la persona Sorda que por elección optara comunicarse en lengua de signos en la consulta, pudiera hacerlo directamente con el/la profesional que le atiende²⁷⁸. Este aspecto, aunque ideal, no se ajusta a una realidad en la que muy pocos/as profesionales de salud conocen la lengua de signos, tanto de manera fluida como con nociones básicas (Loredo y Matus, 2012). A pesar de esto último, la satisfacción que genera en las personas Sordas, el encontrarse a un/a profesional que signe, es importante (Steinberg et al., 2005). La segunda situación ideal sería aquella en la que el propio centro sanitario dispone de servicio de interpretación de lengua de signos, o al menos del contacto de un servicio externo con el que disponer de un pool de intérpretes para poder prestar servicio a las personas que así lo soliciten (Chaveiro y Barbosa, 2005; Napier y Kidd, 2013; Aragão et al., 2014). Estas dos situaciones, aunque ideales, son infrecuentes.

Ante la imposibilidad de poder expresarse en su propia lengua, la persona sorda signista puede optar, como estrategia comunicativa, el acudir a un centro de salud acompañada de una persona oyente que le pueda hacer de intérprete. Estas personas pueden ser sim-

278 Véase por ejemplo: Steinberg, Sullivan y Loew (1998); Steinberg et al. (2005); Ianni y Pereira (2009); Middleton et al. (2010); Loredo y Matus (2012); Aragão et al. (2014); Magrini y dos Santos (2014).

bles familiares o amigos/as (Steinberg et al., 2002; Oliveira et al., 2015; Aragão et al., 2014), profesionales del centro de salud con algunos conocimientos en lengua de signos, o bien intérpretes en lengua de signos profesionales. La opción de la utilización de familiares/amigos como estrategia comunicativa, es también considerada por muchos/as profesionales sanitarios (Gomes et al., 2013; Aragão et al., 2014).

Interpretación en lengua de signos a través de familiares/amistades:

Esta situación, aunque de alguna manera facilitará la labor del/a profesional, ya que le permitirá comunicarse con la persona sorda signista, también supondrá una serie de inconvenientes.

Si las personas que interpretan son familiares o amistades, éstas tendrán una competencia en lengua de signos limitada y no comparable a la de un/a intérprete profesional (Harmer, 1999; Scheier, 2009; Loredo y Matus, 2012). Además, el hecho de que un/a familiar o amistad interprete, puede hacer inhibirse a la persona y no explicar según qué aspectos de su vida privada por vergüenza, temor o privacidad (Harmer, 1999; Chaveiro y Barbosa, 2005; Scheier, 2009; Loredo y Matus, 2012). Por otro lado, la persona que interpreta puede tender a resumir o bien interpretar lo que le dice su acompañante sordo signista y por lo tanto la información que transmitirá al/la profesional puede estar sesgada y no ser exacta (Harmer, 1999; Pereira y de Carvalho, 2010; Loredo y Matus, 2012; Aragão et al., 2014). Otro escenario que se puede presentar es el ejemplo que describe Harmer (1999) en que una mujer que ha sufrido violencia de género por parte de su marido y que acude a urgencias por las lesiones. La persona que la acompaña es el marido, el propio agresor, quien además le hace de intérprete, con lo que la versión que proporciona de lo ocurrido, es totalmente sesgada. Asimismo, la persona que interpreta al no ser intérprete profesional, no estará familiarizada con la terminología utilizada y no tendrá recursos lingüísticos en lengua de signos, para poder explicar adecuadamente la información que le transmiten (Chilton, 1996; Scheier, 2009). También se puede dar la tendencia a que la conversación finalmente la acaparen la persona que interpreta y el/la profesional, ignorando intencionadamente o no, la participación de la persona Sorda (Steinberg et al., 2005; Scheier, 2009; Pereira y de Carvalho, 2010; Aragão et al., 2014).

La utilización de menores oyentes para que hagan de intérprete de sus progenitores, resulta a veces un recurso tanto para los progenitores como para los/as propios profesionales (Harmer, 1999; Singleton y Tittle, 2000). Es una situación que no debería darse, sobre todo por la protección que se debe dar al/la menor, pero a pesar de ello muchos/as niños/as o jóvenes se ven obligados a ello (Harmer, 1999). El hecho de que un/a menor interprete puede hacer que los/as profesionales no proporcionen la información

de una manera clara y precisa para evitar o bien vergüenza o proteger al/la menor. Por otro lado, también la información que den los familiares sordos signistas puede que tampoco sea todo lo completa que se desearía, por el mismo motivo. En general, la información dada y recibida que tendrá que gestionar el/la menor, en muchos casos, será de difícil comprensión y asimilación. Esta comprensión y asimilación dependerá del grado de alfabetización para la salud del/la menor, que se ha de suponer que será bajo, además de las explicaciones que darán los/las profesionales, que serán en lenguaje técnico y de difícil traducción a la lengua de signos cuando no se es un/a intérprete profesional.

En todos los casos la utilización de familiares/amistades y otras personas no profesionales en la interpretación, además de generar dependencia en el cuidado de la salud (Chaveiro y Barbosa, 2005), vulnerará derechos de la persona sorda signista, como por ejemplo: a la intimidad²⁷⁹; a la privacidad²⁸⁰; a la confidencialidad²⁸¹; a la autonomía, tomando decisiones sobre la salud y el cuerpo de la persona Sorda sin que ella participe de las mismas²⁸²; etc.

Por último y según apunta Haffner (1992, citado en Harmer 1999) es importante destacar que en todos los casos descritos, la persona que realizará la interpretación puede verse afectada por la noticia que transmite o le transmiten ya sea de manera positiva o negativa. Un ejemplo sobre esta situación es la vivida por una persona Sorda cuando tenía cinco o seis años:

So there I was. I don't know. Probably five or six. And the doctor is saying, «Tell your mother she needs a mastectomy.» I didn't know how to spell it. [Starts to cry.] And I didn't even know what it meant. And my mother is looking at me like, «What? What did he say?» (Preston, 1994: 146, citado en Harmer, 1999)

Interpretación en lengua de signos a través de un/a intérprete profesional:

El uso de intérpretes en el ámbito sanitario (sea del idioma que sea) mejora la eficacia y la calidad de la asistencia sanitaria (Sánchez-Pedreño, 2014). La utilización de este servi-

279 Véase por ejemplo: Scheier (2009); Aragão et al. (2014); Iezzoni et al. (2014).

280 Véase por ejemplo: Chilton (1996); Alexander, Ladd y Powell (2012).

281 Véase por ejemplo: Monay y Kleining (1991, citado en Harmer, 1999); Phelan y Parkman (1995, citado en Harmer, 1999); Woloshin et al. (1995, citado en Harmer, 1999); Chilton (1996); Chaveiro y Barbosa (2005).

282 Véase por ejemplo: Steinberg et al. (2005); Pereira y de Carvalho (2010); Alexander, Ladd y Powell (2012); Aragão et al. (2014); Cole y Cantero (2015).

cio es de sobra conocido por los centros sanitarios, cuando a ellos acuden personas de diferentes orígenes. Sánchez-Pedreño (2014), apunta que las necesidades de interpretación sanitaria en el Estado español corresponden a los idiomas de árabe e inglés, entre otros. En este sentido, es interesante destacar que en este artículo, no se menciona en ningún momento la lengua de signos, siendo éste un claro ejemplo de la invisibilidad de la Comunidad Sorda y de su lengua.

Las personas sordas signistas mencionan que el uso de intérpretes profesionales es, a menudo, la única manera eficaz de comunicarse efectivamente con los profesionales de salud²⁸³. También comentan, que si el/la intérprete tiene experiencia en el ámbito sanitario o tiene la certificación en ese ámbito²⁸⁴, la comunicación es aún mejor (Steinberg et al., 2005). Además, algunas mujeres entrevistadas describieron que la utilización de intérpretes profesionales les permitió poder elegir y pensar sobre el tratamiento más adecuado a su dolencia, haciendo uso por tanto, de su derecho de autonomía (Steinberg et al. 2002).

Es importante destacar que ni todas las personas sordas signistas quieren servicio de interpretación, ni todos los/as profesionales de salud se niegan a su intermediación (Iezzoni et al., 2004). Pero, a pesar de la decisión que se tome, se han de tener en cuenta los beneficios que la interpretación puede traer a la persona sorda signista. Entre estos beneficios, MacKinney et al. (1995, citado en Harmer, 1999) mencionan que las personas: participan en más actividades de mantenimiento de la salud y están más satisfechas con sus experiencias con el sistema de salud, sobre todo comparándolas con personas sordas signistas que no habían accedido a la interpretación profesional.

En la interpretación en lengua de signos, a pesar de ser ésta una herramienta que facilitará la comunicación, también pueden surgir toda una serie de aspectos y situaciones que harán que la comunicación no sea tan efectiva. Steinberg, Sullivan y Loew (1998), comentan que es fundamental que los/as profesionales sanitarios sepan y reconozcan las limitaciones que conlleva en la atención, la intermediación del servicio de interpretación. Los autores afirman, que su mera presencia no garantiza una comunicación adecuada entre profesionales sanitarios y personas sordas signistas. Es por ese motivo que los/as profesionales sanitarios han de comprobar regularmente con la persona Sorda que se ha entendido la información e instrucciones que se proporcionan (Harmer, 1999; Iezzoni et al., 2004; Fellinger, Holzinger y Pollard, 2012). En la consulta también puede resultar de utilidad la utilización, como complemento a la información, de ayudas visua-

283 Véase por ejemplo: Schein y Delk (1980, citado en Harmer, 1999); Hoyt et al. (1981, citado en Harmer, 1999); Steinberg et al. (2005).

284 En algunos estados de Estados Unidos, a los intérpretes que ejercen en el ámbito sanitario, ya se les exige una certificación especial en salud y salud mental (Landsberger y Diaz, 2011).

les (Fellinger, Holzinger y Pollard, 2012; Loredo y Matus, 2012; Cole y Cantero, 2015), como pueden ser: dibujos, pictogramas, pictogramas de alfabeto manual, materiales visuales de apoyo (folletos, dibujos, vídeos subtitulados o signados, etc.).

Entre los aspectos y situaciones que harán que la comunicación no sea tan efectiva, destacan:

Reticencia de los profesionales a utilizar intérpretes: los/las profesionales de salud a menudo se muestran reticentes o desconfiados al empleo de intérpretes en la lengua de signos, a pesar de que muchas legislaciones reconocen la obligatoriedad de su uso por parte de los servicios públicos. Estas reticencias pueden ser debidas a:

- Desconocimiento o falta de información sobre la legislación vigente (Ianni y Pereira, 2009; Aragão et al., 2014; Magrini y dos Santos, 2014): a pesar de las legislaciones vigentes muchos/as profesionales sanitarios las desconocen o bien conociéndolas no las aplican, vulnerándose así los derechos a la comunicación y acceso a la información de las personas sordas signistas, entre otros.
- Falta de conocimientos sobre la sordera, las personas Sordas y cómo comunicarse con ellas: en este sentido, pueden pensar que no es necesario el uso de intérprete ya que perfectamente se pueden comunicar con ellas a través de notas, lectura labial o con la ayuda de amigos/as y familiares (Harmer, 1999; Schwartz, 2008; Pereira y Carvalho, 2010); en otras ocasiones, al observar que la persona sorda signista habla, piensan que puede oír, o bien que su competencia en lectura labial será buena (Harmer, 1999; Maio, 2011) y que entenderán todo lo que le comente.
- También puede haber otros profesionales que puedan sentir como fracaso profesional la imposibilidad de comunicarse con su paciente sordo. Por ese motivo declinan el servicio de interpretación, ya que la presencia del/la intérprete pondría este hecho en evidencia (Harmer, 1999)

Falta de información y conocimiento sobre los servicios de interpretación: a veces puede existir una falta de información y conocimiento sobre la figura profesional del/la intérprete profesional en lengua de signos. Esta falta de conocimientos e información puede generar incomodidad al/la profesional sanitario. Además, como consecuencia de la falta de conocimientos y información, los/las profesionales pueden pensar que la función de interpretación la pueden realizar familiares o amigos/as (Harmer, 1999; Maio, 2011). Con respecto a esto último, los profesionales pueden intentar, en alguna ocasión, que el/la intérprete tome partido en las decisiones que ha de adoptar la persona sorda signista o

bien qué información que están comentando no se la transmitan a la persona (Maio, 2011). En otras ocasiones, puede que además de desconocer la figura del/la intérprete, desconozcan cómo trabajan, un ejemplo de ello lo muestra Maio (2011) en una de las entrevistas realizadas en su investigación:

Recuerdo un servicio al que acudí como intérprete en prácticas (...). Entramos en la consulta y ya, en un principio a la doctora le pareció que éramos muchos. (...) La doctora comenzó a explicarle los resultados a la intérprete y ésta, mirando a la usuaria sorda, empezó a interpretar. No le debió gustar mucho porque enseguida paró de hablar para decir a la intérprete que ella le contaba primero todo y después, fuera de consulta se lo aclarara a la señora. Estuvimos un buen rato, intentando hacer entender a la facultativa nuestra labor profesional y la necesidad de ir interpretando a la par para evitar perder información. Finalmente, y bastante a disgusto, la doctora continuó explicando el tema, a la intérprete... (Maio, 2010: 37)

Otro ejemplo sobre la desconfianza que genera la figura del/la interprete, principalmente por su desconocimiento:

En una ocasión acompañaba a una chica sorda que estaba embarazada, iba a realizar su primera ecografía.

La doctora me prohibió la entrada, aún explicándole que iba como intérprete; que si no entraba, la paciente no se iba a enterar de nada. Finalmente, ante la insistencia de la persona sorda, me dejó entrar, pero de malas maneras. Yo achaco este tipo de casos al desconocimiento de nuestra profesión, sobre todo en el ámbito sanitario. (Maio, 2010: 38)

Disponibilidad de intérpretes profesionales (Harmer, 1999): en alguna ocasión puede suceder que los/as profesionales no sepan dónde encontrar un/a intérprete profesional cuando lo necesitan. O bien, pueden no localizarlo cuando es necesario, como por ejemplo en horarios nocturnos, en situaciones de urgencia, zonas rurales (con poca cobertura de intérpretes), o en general por existir pocos intérpretes para las demandas existentes. En estas situaciones puede que el profesional sanitario insista o fuerce a la familia, amistades, voluntarios/as u otros/as empleados del centro con algún grado de habilidad en

lengua de signos a que realice la interpretación, con todas las consecuencias negativas que esa interpretación puede acarrear.

El coste económico del servicio de interpretación (Harmer, 1999): en algunos países como en Estados Unidos, la ley que regula el uso de intérpretes en el ámbito de la salud es la *Americans with Disabilities Act* (ADA), regula que el coste de los intérpretes profesionales los ha de asumir el profesional de la salud o bien el centro de salud. Este hecho puede ser considerado por los/as profesionales sanitarios como un lujo caro. En otras ocasiones los costes del/la intérprete pueden ser superiores a la comisión que recibe el/la profesional por la visita del paciente. Todos estos motivos pueden llevar a los/as profesionales sanitarios a prescindir de los servicios del/la intérprete cualificado, animando a familiares o amistades a que realicen esa función.

Protección del derecho de confidencialidad: a pesar de que la figura del/la intérprete profesional está regulada²⁸⁵ y que éstos profesionales tienen un código deontológico²⁸⁶, los/as profesionales sanitarios pueden tener reticencias sobre su utilización. Esto es debido, como señala Schein (1989, citado en Harmer, 1999), a que el/la profesional piensa que el/la intérprete vulnera el derecho a la confidencialidad de su paciente, por el hecho de existir una tercera persona.

Práctica defensiva: otros profesionales pueden sentir temor a la presencia del/la intérprete en la consulta. Temor motivado por posibles reclamaciones que quiera realizar la persona sorda signista, teniendo como testigo al/la intérprete, en los casos de demandas por mala praxis (Harmer, 1999). Relacionado con este aspecto defensivo, Maio (2011) recoge en una de sus entrevistas el testimonio de una intérprete que mencionó la incomodidad y malestar que generó en el facultativo que se interpretara la conversación que se estaba teniendo con un residente. Ante este hecho, la intérprete mencionó que ella interpretaba todo lo que sucedía en la consulta, incluso si había llamadas de teléfono, ya que en un contexto oyente, la persona estaría oyendo todo tipo de conversaciones que se dan a su alrededor.

Negativa de la persona Sorda a tener servicio de interpretación: en algunas ocasiones, a pesar de

285 Según De los Santos (2010), en el Estado español el primer intento por profesionalizar esta figura no se da hasta 1987 en Madrid, con la creación del Servicio Oficial de Intérpretes Mímicos, pero no es hasta la década de los noventa del siglo XX que se empiezan a crear las diferentes asociaciones de profesionales de la interpretación. A pesar de todas estas asociaciones, no es hasta 1995 que aparece el primer ciclo formativo de grado superior en interpretación en lengua de signos. Hasta ese momento las personas que se formaban de intérpretes o bien provenían de familias Sordas o bien habían realizado cursos de lengua de signos en las diferentes asociaciones de la Comunidad Sorda en los que los ofertaban (De los Santos, 2010).

286 En el Estado español el primer código deontológico lo crea la Asociación de Intérpretes en Lengua de Signos Española (ILSE) en 1995. Esta asociación en 2000 pasa a ser la Federación Española de Intérpretes de Lengua de Signos y de Guías -Intérpretes (FILSE) y en el año 2002 crea el código deontológico que se encuentra en vigor en la actualidad.

que el/la profesional sanitario piensa que el servicio de interpretación es necesario, la persona sorda signistas puede que no lo quiera. Esta situación puede darse porque la persona sorda signistas conozca al/la intérprete de otros contextos y circunstancias, ya que la Comunidad Sorda no deja de ser una comunidad pequeña. Este hecho, tal y como comenta Nemon (1980, citado en Harmer, 1999), puede generar en la persona sorda signistas la sensación de que su privacidad puede ser vulnerada y que sus intimidades pueden llegar a oídos de la Comunidad Sorda. También se puede dar la situación en que la persona sorda signistas, ante la presencia de un/a intérprete conocido/a de otras circunstancias, puede omitir información de interés para los/as profesionales de la salud o bien no acudir a una consulta por temor a encontrar a esa persona conocida (Harmer, 1999). En otras ocasiones, la persona sorda signistas puede sentirse incómoda si el/la intérprete es de sexo opuesto, sobre todo a la hora de hablar de sus intimidades, siendo ese el motivo de no querer que la interprete (Iezzoni et al., 2004). Otras veces, simplemente, la persona Sorda aunque no conozca al/la intérprete siente pudor o vergüenza de que esté en la consulta mientras le están realizando alguna prueba o exploración (Maio, 2011).

Falta de vocabulario en lengua de signos: la falta de vocabulario clínico específico en lengua de signos también puede ser un problema a la hora de interpretar en la consulta. Patel et al. (2011) mencionan la falta de vocabulario específico en lengua de signos, poniendo el acento en la *British Sign Language*. Un ejemplo que ellos mencionan es que no existe un signo específico para la palabra *colesterol*. Este hecho dificulta tanto al intérprete a la hora de intentar explicar un vocablo que no tiene traducción en lengua de signos y a la persona sorda signistas que si tiene un nivel bajo de alfabetización para la salud, también le resultará complejo entender qué le están explicando. En este sentido, en una de las entrevistas realizadas por Maio (2011) a intérpretes profesionales, éstos/as apuntaban la importancia de la formación, ya que la falta de vocabulario específico en lengua de signos exige que el/la intérprete sepa explicar con precisión y detalle el concepto o aspecto que carece aún de vocabulario propio.

Falta de acreditación en interpretación sanitaria: no en todos los países se exige una acreditación especial en salud para poder interpretar en este ámbito, pero muchos autores coinciden en que la expertez supone garantizar la calidad en el servicio de interpretación (Steinberg et al., 2005; Cole y Cantero, 2015).

Situaciones que se dan durante la interpretación: diferentes situaciones durante la interpretación pueden afectar la comunicación entre la persona sorda signistas y los/as profesionales sanitarios. Estas situaciones tienen que ver tanto con el lugar y ambientación del mismo (iluminación, sonido ambiental, colocación del/la intérprete, etc.), como de la actitud del/la profesional de salud. El/la profesional de salud, a pesar de que el intér-

prete sea quien le hable, ha de dirigirse a la persona sorda y no al intérprete (Meador y Zazove, 2005). Esta situación puede hacer sentir a la persona sorda signistas que no es partícipe de la conversación, generando en ella sentimientos de frustración (Steinberg et al. 2005). Harmer (1999) menciona que a veces los profesionales sanitarios no saben si la interpretación que les hacen es de buena calidad o no y finalizan la visita sin saber cómo evaluar la interpretación que se ha efectuado. En este sentido, Dickson y Magowan (2014) proponen que se creen guías para un uso adecuado de los intérpretes.

4.4.3.3 Consecuencias de una mala comunicación

Como ya he ido mostrando a lo largo de todo el apartado de “Barreras comunicativas y lingüísticas”, la comunicación y el reconocimiento de los derechos lingüísticos de la Comunidad Sorda, son fundamentales para el cuidado de la salud. Por ello se han de tener presentes las necesidades y derechos de las personas sordas signistas y entre ellos estaría el derecho de poder disfrutar de los beneficios de su lengua (Chaveiro y Barbosa, 2005).

En cuanto a las consecuencias de una mala comunicación, éstas se pueden dar: sobre el bienestar emocional de la persona; sobre la salud y seguridad de la persona/paciente; sobre los derechos de la persona Sorda; y sobre el uso de los servicios.

Sobre el bienestar emocional de la persona:

Mucho se ha escrito sobre las consecuencias de una mala comunicación a nivel emocional. La comunicación es fundamental para el desarrollo psicoemocional de la persona Sorda y su privación puede acarrear consecuencias a lo largo de toda la vida de la persona²⁸⁷.

Muchas de las personas sordas signistas a las que se les ha preguntado sobre sus experiencias con los servicios de salud, expresan toda una serie de fuertes emociones, sobre todo negativas, con respecto a toda una vida de experiencias en el ámbito de la salud (Steinberg et al., 2005; Cappell, 2009; Sheppard, 2014). Es interesante mencionar, que las experiencias en la infancia también afectarán la percepción que sobre el sistema y servicios de salud tendrá la persona sorda signista. En este sentido, Sheppard (2014) apunta que los/as niños/as sordos también pueden tener afectación emocional ante los

²⁸⁷ Véase por ejemplo: Steinberg, Sullivan y Loew (1998); Harmer (1999); Steinberg et al. (2002); Glickman y Gulati (2003); Jambor y Elliot (2005, citado en Fellinger, Holzinger y Pollard, 2012; Kvam, Loeb y Tambs (2007); Fellinger, Holzinger y Pollard (2012); Lancet (2012); Olazabal et al. (2014).

sentimientos que aparecen en sus progenitores con respecto a su sordera y las informaciones que los profesionales de la salud les dan.

En cuanto al miedo y el temor, éstas son emociones recurrentes²⁸⁸. Miedo y temor a que no les entiendan (Pereira y de Carvalho, 2010), a que se realice un mal diagnóstico (Pereira y de Carvalho, 2010), a no entender lo que les sucede ni el tratamiento pautado (Chaveiro y Barbosa, 2005; Pereira y de Carvalho, 2010), etc. Todos estos miedos y temores contribuyen, además, a la generación de sentimientos de desconfianza con respecto a los servicios de salud (Steinberg et al., 2005; Fellinger, Holzinger y Pollard, 2012). Además, estas muestras de confusión y miedo, pueden ser derivadas de la falta de información sobre temas relacionados con su propia salud y medidas preventivas, como son la realización de citologías, mamografías, etc.

La ansiedad y estrés es una sintomatología común que presentan las personas sordas signistas cuando acuden a un servicio de salud (Steinberg et al., 2002; Cappell, 2009; Loredo y Matus, 2012; Oliveira et al., 2015), o bien cuando saben que han de acudir. Esta sintomatología se presenta debido a los recuerdos de situaciones pasadas en las que falló la comunicación o bien se produjeron problemas como consecuencia de ello.

Otras emociones, como son la frustración y la rabia con el sistema de salud, son consecuencia de la percepción sobre la asistencia recibida. Percepciones sobre los esfuerzos realizados a la hora de intentar mantener una comunicación adecuada (conseguir intérpretes, lectura labial, escritura de notas, etc.), por intentar que sus derechos no se vulneren, por procedimientos terapéuticos que vivieron como terroríficos, etc.²⁸⁹ Estas situaciones también pueden generar desánimo en la persona sorda signista (Barnett et al., 2011b).

El sentimiento de vergüenza puede surgir al ver que no son entendidos cuando intentan hablar o comunicarse, cuando han entendido mal alguna información, cuando no entienden lo que han de hacer en aquel momento, etc. llegando a sentirse como personas incapaces o “tontas” (Steinberg et al., 2002; Loredo y Matus, 2012; Cole y Cantero, 2015)

Sobre la salud y seguridad de la persona/paciente:

Las barreras comunicativas son un grave riesgo para la salud y seguridad de las personas

288 Véase por ejemplo: Chilton (1996); Steinberg et al. (2002); Iezzoni et al. (2004); Chaveiro y Barbosa (2005); Steinberg et al. (2005); Pereira y de Carvalho (2010); Fellinger, Holzinger y Pollard (2012); Loredo y Matus (2012); Oliveira et al. (2015); Cole y Cantero (2015).

289 Véase por ejemplo: Chilton (1996); Steinberg et al. (2002); Steinberg et al. (2005); Barnett et al. (2011b); Fellinger, Holzinger y Pollard (2012); Sheppard (2014).

Sordas. De entre las consecuencias que puede traer una mala comunicación se encuentran: errores o retrasos en el diagnóstico; errores, retrasos o tratamientos inadecuados; falta de adherencia al tratamiento; pruebas diagnósticas o procedimientos que suponen un riesgo y que son efectuadas por falta de información; etc.

Uno de los primeros problemas que se dan en los servicios o consultas de salud, es la falta de información sobre antecedentes patológicos, enfermedades familiares y otras informaciones de relevancia clínica, que no constan en la historia clínica de la persona sorda signista (Harmer, 1999; Alexander, Ladd y Powell, 2012; Loredo y Matus, 2012). Esta falta de información en las historias clínicas, puede deberse tanto al desconocimiento por parte de la persona sorda signista sobre sus antecedentes patológicos (tanto propios como de familiares), como debido a situaciones comunicativas fallidas dentro del servicio o consulta.

Otro aspecto no menos importante y que también repercute en la calidad de la historia clínica, es que en algunas ocasiones no se exploraron determinados aspectos (sintomatología, lesiones, relatos, etc.) en la anamnesis de la persona Sorda. Según Sheppard (2014), muchas personas sordas signistas nunca fueron preguntadas, por ejemplo, sobre: si alguna vez habían tenido ideación suicida, a pesar de presentar lesiones nuevas o de aspecto antiguo, compatibles con autolesiones; si alguna vez habían padecido abusos, ya fueran en la infancia o bien por parte de la pareja; el consumo de alcohol y el porqué del mismo (en algunos casos mencionaban que era para dormir mejor); etc. Toda esta información es de vital importancia para poder evaluar la salud mental de las personas, sobre todo si tenemos en cuenta que debido a toda una vida de barreras comunicativas y posible aislamiento social, la prevalencia en ansiedad y depresión es elevada en las personas con sordera. Evaluación que será necesaria para poder planificar intervenciones y pautar tratamientos adecuados al trastorno que la persona pueda presentar.

Una comunicación ineficaz se sumará tanto a la falta de información, que ha de contener la historia clínica, como a la falta de datos sobre el motivo de consulta actual; o sea, sobre la sintomatología que presenta (Chilton, 1996; Alexander, Ladd y Powell, 2012; Loredo y Matus, 2012). Este hecho favorecerá una inadecuada evaluación clínica, que puede conducir a retrasos en el diagnóstico o bien diagnósticos erróneos²⁹⁰.

Derivados de estos errores o retrasos en el diagnóstico, también pueden surgir errores, retrasos o tratamientos inadecuados, así como la realización de pruebas que con una información adecuada serían innecesarias²⁹¹.

290 Véase por ejemplo: Chilton (1996); Harmer (1999); Iezzoni et al. (2004); Chaveiro y Barbosa (2005); Alexander, Ladd y Powell (2012); Haricharan et al. (2013); Dickson y Magowan (2014).

291 Véase por ejemplo: Chilton (1996); Iezzoni et al. (2004); Alexander, Ladd y Powell (2012); Haricharan et al. (2013); Dickson y Magowan (2014).

La mala compresión de la información, proporcionada en la consulta, puede llevar a que la persona sorda signista no entienda el tratamiento pautado y cometa errores en su autoadministración, como son errores de dosis, forma de administración, etc. (Harmer, 1999; Iezzoni et al., 2004; Scheier, 2009; Sheppard, 2014). También, a que no entienda la necesidad del tratamiento, ni conozca sus efectos secundarios y ante cualquier molestia ocasionada por el mismo, deje de tomarlo (Iezzoni et al., 2004; Sheppard, 2014). Así mismo, según Jubelirer et al. (1994, citado en Harmer, 1999), la comprensión de la información por parte de la persona es un requisito previo para el cumplimiento de las instrucciones médicas. Es por ello que en el tema de la adherencia al tratamiento es fundamental que exista una buena comunicación y que la persona Sorda disponga de una información adecuada y accesible (Berry J. A., Stewart, 2006; Haricharan, 2013; Dickson y Magowan, 2014). Según Nemon (1980, citado en Harmer, 1999) en muchas ocasiones la falta de adherencia al tratamiento se debe a una mala comprensión inicial de lo que se esperaba de la persona sorda (oralista o signista). También un bajo nivel de alfabetización general y para la salud en particular, puede dificultar esta adherencia (Meade et al., 1992, citado en Harmer, 1999).

La mala compresión de la información proporcionada en la consulta, puede llevar a que la persona sorda (oralista o signista) no sepa ni comprenda porque le realizan una determinada prueba o bien un tratamiento quirúrgico y que por ejemplo se despierte después de una intervención quirúrgica sin saber exactamente el motivo de la misma (Steinberg et al., 2002; Cappell, 2009; Scheier, 2009; Sheppard, 2014). En otros casos, las personas sordas expresan su malestar ante la falta de explicaciones e información sobre en qué va a consistir y qué va a suceder durante la realización de determinados procedimientos o pruebas, como por ejemplo que tenga dolor, molestias, que se le vaya a realizar una incisión, etc. (Iezzoni et al., 2004).

En un ejemplo, explicado por Steinberg et al. (2002), se muestra el caso de una mujer a la que le practicaron un procedimiento diagnóstico y luego se fue a trabajar. Mientras estuvo en el trabajo, sintió mucho dolor y empezó a sentir mucho miedo sobre lo que le podría estar pasando. Esta mujer explicaba que nadie se había preocupado de explicarle que podría sentir dolor y que era mejor que se quedara haciendo reposo en casa.

Otro ejemplo, con claro efecto nocivo sobre la salud y seguridad del paciente, que deriva de la falta de comunicación durante un procedimiento terapéutico, lo relata Cappell (2009). Cappell, describe el caso de un chico sordo signista²⁹² que durante la inserción de un enema rectal sufrió un desgarro y perforación de colon. La enfermera que realizó el procedimiento no estableció una comunicación efectiva que le permitiera tener una

292 Es curioso ver la perspectiva que este artículo tiene sobre la persona con sordera usuaria de la lengua de signos, habla del chico como “sordomudo”.

relación de confianza con la persona sorda signista. Además de presuponer que el chico tenía una discapacidad intelectual tanto por cómo se comunicaba oralmente (por el timbre de voz y la capacidad fonatoria) y por el comportamiento que presentaba. El chico sordo signistas, en ningún momento entendió en qué consistía el procedimiento ni lo que se podía esperar del mismo, lo que ocasionó un alto grado de ansiedad y agitación que terminó con el desenlace de la perforación de colon.

Otras circunstancias que se derivan de una mala comunicación son los malentendidos como consecuencia de la incomprendición de la terminología médica, así como de las explicaciones que da la persona sorda. La incomprendición de la terminología clínica es una situación habitual que se da en la consulta (Harmer, 1999; Pereira y de Carvalho, 2010; Sheppard, 2014) y que también, tal y como señalan Davis et al. (1990, citado en Harmer, 1999), puede interferir en el diagnóstico, tratamiento y educación preventiva. Estos malentendidos disminuirían con una comunicación que fuera adecuada y adaptada a la persona Sorda (Loredo y Matus, 2012). También puede generar malentendidos el relato de la persona Sorda, ya que el/la profesional puede que no entienda la sintomatología que ésta relata (Harmer, 1999; Chaveiro y Barbosa, 2005).

Como consecuencia de las situaciones y los sentimientos generados por las experiencias vividas a lo largo de su vida en el ámbito sanitario, algunas personas sordas (oralistas o signistas) no preguntan sobre dudas o aspectos a aclarar, marchando de la consulta sin resolverlas (Steinberg et al., 2002; Chaveiro y Barbosa, 2005; Sheppard, 2014). Esta situación se puede dar por diversos motivos: que desde la infancia les acostumbraran o enseñaran a no preguntar (Steinberg et al., 2002) manteniendo así un rol pasivo en la consulta (Durkin y Coryell, 1984). Que marchen de la consulta con dudas puede generar que la persona pierda citas posteriores, ya que no ha entendido la citación o la importancia y motivo del seguimiento (Iezzoni et al., 2004; Scheier, 2009; Haricharan et al., 2013).

Estas faltas de conocimiento, generadas por las dudas no resueltas y falta de información sobre determinadas enfermedades, sumadas a una deficiente adherencia al tratamiento pueden ocasionar que la persona pueda transmitir determinadas enfermedades infecciosas (Harmer, 1999). Estas patologías infecciosas, como pueden ser la tuberculosis pulmonar, enfermedades de transmisión sexual, infección por el VIH, etc. pueden ser potencialmente peligrosas para el entorno de la persona, si ésta no tiene los conocimientos adecuados para evitar contagios o bien no sigue la pauta de tratamiento.

Para obtener buenos resultados médicos, así como una asistencia de calidad es necesaria una buena comunicación (Iezzoni et al., 2004; Berry y Stewart, 2006). Los/as profesionales de la salud han de conocer qué repercusiones pueden tener sobre la salud y seguri-

dad del paciente las barreras comunicativas. Barreras comunicativas que evitan que se proporcione un cuidado estándar (Haricharan et al., 2013) y de calidad (Iezzoni et al., 2004) a la persona sorda (oralista o signista), así como evidenciando una mala práctica profesional (Chilton, 1996).

Por ello, muchos autores remarcan la idea de dedicar más tiempo en la consulta cuando la persona a atender tiene sordera (Alexander, Ladd y Powell, 2012), así como anotar en la historia clínica las preferencias comunicativas de la persona sorda (Alexander, Ladd y Powell, 2012) con el fin de poder proporcionar en todas las visitas una comunicación adecuada.

Sobre los derechos de la persona sorda:

Los derechos de las personas sordas (oralistas o signistas) se encuentran comprometidos como consecuencia de la pobre comunicación y de la vulneración de sus derechos lingüísticos en las interacciones con el sistema y servicios sanitarios (Haricharan et al., 2013) y todo ello pese a las legislaciones vigentes en multitud de países.

De entre los derechos que se violan, cabe destacar que muchos de ellos son debidos a la utilización como intérpretes a personas que no son profesionales, como podrían ser familiares y amistades. Entre los derechos destacan: el derecho a la intimidad²⁹³; a la privacidad²⁹⁴; a la confidencialidad²⁹⁵; y a la toma de decisiones sobre la salud y el cuerpo de la persona sorda sin que ella participe de las mismas²⁹⁶; etc.

Una buena comunicación con los profesionales de salud es fundamental ya que supone la base de la toma de decisiones de la persona y por lo tanto de su derecho de autonomía (Pereira y de Carvalho, 2010). En las personas sordas, tanto los problemas de comprensión como una comunicación deficitaria, pueden limitar su derecho de autonomía (Pérez, 2006; Cole y Cantero, 2015; Oliveira et al., 2015). Para poder ejercitar este derecho, la persona sorda (oralista o signista) ha de ser capaz de dar su consentimiento verdaderamente informado (Harmer, 1999). Para ello, ha de entender toda la información que se le proporciona sobre su estado de salud, tratamientos disponibles y riesgos y beneficios de los mismos. En base a toda esta información, la persona libre de influencias coercitivas de cualquier tipo, adoptará una decisión u otra (Zazove y Doukas, 1994; Po-

293 Véase por ejemplo: Scheier (2009); Aragão et al. (2014); Iezzoni et al. (2014).

294 Véase por ejemplo: Chilton (1996); Alexander, Ladd y Powell (2012).

295 Véase por ejemplo: Harmer (1999); Chilton (1996); Chaveiro y Barbosa (2005)

296 Véase por ejemplo: Steinberg et al. (2005); Pereira y de Carvalho (2010); Alexander, Ladd y Powell (2012); Aragão et al. (2014); Cole y Cantero (2015); Oliveira et al. (2015).

llard, 1996). Pero además, los/as profesionales de salud también han de tener presentes las dificultades que una persona sorda puede tener a la hora de entender la información que se proporciona, sobre todo a la hora de dar su consentimiento. Por otro lado, también tendrán dificultades a la hora de entender el documento de Consentimiento Informado (Berry y Stewart, 2006). Por ello es necesario que estos documentos se encuentren en formato y forma accesible, para poder garantizar el libre consentimiento (Pérez, 2006). Por tanto, cualquier profesional que prescriba tratamiento, procedimiento, etc. sin comunicación o consentimiento, estará llevando a cabo una conducta poco ética (Steinberg et al., 2002). Para evitar esto, es necesario que el/la profesional procure una comunicación efectiva y eficaz con la persona sorda (ya sea con intérprete en lengua de signos o con la modalidad comunicativa que decida la persona) y que se cerciore de que la persona verdaderamente ha entendido la información aportada (Berry y Stewart, 2006).

Sobre el uso de los servicios:

De las consecuencias derivadas de la falta de información, de encuentros comunicativos no exitosos y de los sentimientos negativos generados en la interacción con los servicios de salud, es que las personas sordas puedan hacer un uso determinado de los servicios de salud.

Una de las situaciones que se pueden dar, es que la persona realice continuos cambios de médico hasta dar con el/la profesional con quien pueda establecer una adecuada mínima comunicación (Harmer, 1999; Steinberg et al., 2002; Pereira y de Carvalho, 2010). Cambios que se realizarán basados en la facilidad comunicativa y no en la calidad, atención ofrecida, costo o conveniencia de los servicios, e incluso interrumpiendo el tratamiento o terapia que estuviera llevando a cabo. Los aspectos con respecto a la comunicación que la persona sorda (oralista o signista) tendrá en cuenta serán: que el/la profesional sanitario se tome su tiempo y esfuerzo para atenderla; que se tome tiempo en vocalizar; que también utilice la gestualidad para la comunicación; que conozca algo las peculiaridades comunicativas de la Comunidad Sorda; que tenga servicio de interpretación, que no le importe repetir una y otra vez la información con el fin de que sea entendida por la persona; etc.

También relacionado con el tema de cambio de profesional, se puede dar que la persona recorra largas distancias para ir la consulta, servicio o bien servicio de urgencias (Harmer, 1999; Steinberg et al., 2002; Sheppard, 2014) donde sabe que se puede comunicar con más o menos facilidad, ya que por ejemplo existe servicio de interpretación o bien que hay algún/a profesional que sabe lengua de signos, entre otros motivos.

En algunas ocasiones, los problemas comunicativos y de acceso a la información hacen que la persona sorda o bien no conozca o bien no entienda a qué nivel asistencial ha de acudir para una determinada dolencia, o también, no haya entendido como obtener una derivación a un servicio concreto (Harmer, 1999; Sheppard, 2014). Esta situación lleva a que consulten niveles asistenciales no adecuados a su dolencia, que acudan al servicio de urgencias por cualquier afección, que no sepan pedir derivación a servicios concretos, como son los servicios de salud mental, etc. Este hecho evidencia que las personas sordas participan más de servicios curativos que no preventivos (Briccetti, 1987, citado en Harmer, 1999; Pollard, 1994, citado en Harmer, 1999; Sheppard, 2014), hecho que a largo plazo puede acarrear problemas en el cuidado y salud de la persona.

Algunas personas Sordas mencionan que intentan acudir lo menos posible a la consulta (Haricharan et al., 2013) si no son por cuestiones que consideran graves (Harmer, 1999). Otra situación, en cambio, puede ser la contraria, que las personas sordas acudan en exceso a la consulta ya que no consiguen saber que afección tienen o bien por dudas constantes sobre aspectos de salud (Pereira y de Carvalho, 2010; Haricharan et al., 2013).

4.4.4 Barreras de adecuación/accesibilidad de los servicios de salud

Como se ha ido mostrando, la atención sanitaria puede resultar inaccesible para las personas sordas (oralista o signistas). Por ese motivo se observa que a las barreras de acceso a la información, de comunicación y lingüísticas y las de desconocimiento de los profesionales de salud con respecto a la sordera y la Comunidad Sorda, se sumarán a las barreras que suponen la no adecuación/accesibilidad de los servicios de salud.

En el tema de la accesibilidad y la adecuación de los servicios de salud, los Estados tienen la responsabilidad de legislar a este respecto para poder ofrecer las mismas oportunidades de acceso a toda la ciudadanía:

Así, la no prestación en condiciones de accesibilidad universal de un bien o servicio, independientemente de que lo preste la Administración o los operadores del mercado, ha de ser considerado un ataque al derecho civil de igualdad de trato y, por tanto, un acto de discriminación prohibido y perseguido por el Ordenamiento jurídico. (Pérez, 2006:41)

Es por ese motivo, y volviendo a Pérez (2006), que:

“(...) una persona con discapacidad no pueda tomar el metro o el autobús, o que una persona sorda no tenga medio de entrar en contacto con un servicio de urgencias sanitarias (061, 112, etc.), no son meras molestias o inconveniencias, sino verdaderos actos de discriminación que, una sociedad democrática y avanzada, no puede permitir.” (Pérez, 2006:40-41)

Como he ido mostrando a lo largo de la tesis, en el Estado español existen diversas leyes que regulan tanto la accesibilidad, como los derechos y la inclusión social de las personas con discapacidad, así como el reconocimiento y el derecho al uso de la lengua de signos española y catalana²⁹⁷. Textos legales que pretenden garantizar el acceso a la información, a la comunicación, así como a los servicios públicos (en los que incluimos los servicios de salud), en condiciones de igualdad.

A pesar de la importancia que supuso para la Comunidad Sorda la aprobación de estas leyes, su despliegue no ha resultado ser como se esperaba. Para la Comunidad Sorda, estas leyes supusieron un hecho ilusionante y esperanzador, ya que por fin podrían ver cumplidas las demandas que durante décadas se efectuaron desde el movimiento asociativo. Entre estas reivindicaciones se encontraban el derecho al uso de la lengua de signos, el que las familias pudieran optar a una educación bilingüe para sus hijos/as, el acceso a los servicios públicos en igualdad de condiciones al resto de la ciudadanía (información accesible, servicios de interpretación en lengua de signos, etc.), entre otras.

A día de hoy, vemos como aún, a pesar de haber pasado casi diez años de la ley estatal y seis de la ley autonómica, la Comunidad Sorda continúa encontrando dificultades en el uso de su lengua, para acceder a la modalidad de educación bilingüe y para acceder a los servicios de salud sin obstáculos derivados de la falta de adaptación de los servicios a las personas con sordera.

En cuanto a las barreras de adecuación/accesibilidad a los servicios de salud, nos hemos de remitir también a las barreras de acceso a la información general y de salud, que ya hemos explorado con anterioridad. Así, vemos cómo las informaciones que se proporcionan desde los sistemas de salud, no están adaptadas a las personas sordas (oralistas o signistas). Todo lo que hace referencia a folletos informativos, documentos médi-

²⁹⁷ El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social; la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas; la Llei 17/2010, del 3 de juny, de la llengua de signes catalana; y el Estatut d'autonomia de Catalunya del año 2006.

cos, consentimientos informados, alertas sanitarias, etc. no se encuentran adaptados a las características de las personas sordas (oralistas o signistas), así como la falta de materiales elaborados en lengua de signos. Poniéndose de manifiesto la falta de cumplimiento de la legislación vigente.

En cuanto al análisis de las barreras que suponen la no adecuación/accesibilidad de los servicios de salud a las personas sordas (oralistas o signistas), analizaré como son: pedir citas; los momentos de espera a entrar a una visita o servicio de salud; en la consulta. Y luego referidos a determinados servicios de atención sanitaria como son: los servicios de urgencias/emergencias prehospitalarias y urgencias hospitalarias; avisos de emergencias por parte de las autoridades; servicios de salud específicos para la Comunidad Sorda, como son los de salud mental y neurología.

4.4.4.1 A la hora de pedir citas

Desde el primer instante en que una persona sorda (oralista o signista) se pone en contacto con el sistema de salud o bien con un servicio de salud, aparecen las barreras.

Para poder solicitar una cita médica, una persona sorda (oralista o signista) ha de invertir más tiempo y esfuerzo que una persona sin déficit auditivo. Por ese motivo muchas veces es una tarea que encomiendan a familiares y amistades (Steinberg et al., 2005). En primer lugar, si el servicio no tiene adaptación telemática para poder solicitar cita por internet, la persona se tendrá que desplazar al centro, ya que la vía telefónica tampoco será viable. Una vez en el centro de salud, deberá pedir el turno, si es que no existe numeración electrónica y deberá estar en constante alerta para poder escuchar su turno. Además, tendrá que comunicarse con el/la profesional de recepción y solicitar el día y hora. En esta interacción, también podrán aparecer problemas en la comunicación, como por ejemplo: que la persona sorda (oralista o signista) no tenga buena competencia lecto-escritora para poder intercambiar mensajes a través de notas; que no tenga buen nivel de lectura labial; que el/la profesional al hablarle no le mire directamente y mire hacia abajo, que la comunicación sea a través de un cristal; etc. Además, en ocasiones, los avisos de cambios de citas o confirmaciones de cita para especialistas, se efectúan por teléfono. La situación ideal, que cada vez se implanta más, es la utilización de correo electrónico, mensajería por móvil o correo postal, ya que si no la persona Sorda corre el riesgo de perder la cita médica.

4.4.4.2 Mientras esperan a ser atendidos (salas de espera)²⁹⁸

La persona sorda (oralista o signista) ha de preguntar cuál es su turno y confirmar la respuesta de la persona que se lo da. Además, ha de estar en continua alerta para que no se le pase el turno y para ver que desde la consulta le están avisando para pasar, situación que generará gran tensión, ansiedad y angustia en la persona. Todas éstas son situaciones que se solucionarían si las salas tuvieran luces de aviso o paneles de aviso, donde además las salas y consultas estuvieran numeradas, se pudiera reducir el ruido ambiental para las personas con restos auditivos, los asientos estuvieran dispuestos hacia la puerta de la consulta y en algunos casos se pudiera disponer también de dispositivos vibradores que indiquen el turno de entrada a la consulta.

4.4.4.3 En la consulta

Una vez en la consulta médica se evidencian con gran claridad las barreras comunicativas y lingüísticas. Además, en la interacción con los/as profesionales de salud surgirán toda una serie de barreras, que se unirán a las comunicativas y lingüísticas y tienen que ver con los conocimientos y actitudes que éstos/as tienen sobre la sordera y las personas sordas (oralistas o signistas).

La situación ideal, que con anterioridad ya he descrito, es aquella en que la persona sorda (oralista o signista) que por elección optara comunicarse en lengua de signos en la consulta, pudiera hacerlo. Y la segunda situación ideal sería aquella en que el propio centro sanitario dispusiera de un servicio de interpretación en lengua de signos, o al menos del contacto de un servicio externo con el que disponer de un pool de intérpretes para poder prestar servicio a las personas que así lo solicitaran. Situaciones infrecuentes, aunque ideales.

Lo habitual que se puede encontrar en la consulta una persona sorda signista es: una consulta a la que ha tenido que acudir sin servicio de interpretación, ya que no había disponibilidad²⁹⁹; que acuda con familia (en algunos casos menores) o amistades para

298 Véase por ejemplo: Harmer (1999); Ubido, Huntington y Warburton (2002); Iezzoni et al. (2004); Berry y Stewart (2006); Lancet (2012).

299 Véase por ejemplo: Chilton (1996); Harmer (1999); Ubido, Huntington y Warburton (2002); Iezzoni et al. (2004); Chaveiro y Barbosa (2005); Berry y Stewart (2006); Alexander, Ladd y Powell (2012); Höcker, Letzel y Münster (2012); Napier y Kidd (2013); Haricharan et al. (2013).

que le interpreten, obtenido una información resumida y en algunos casos sesgadas ya que no se realizan por un/a profesional de la interpretación³⁰⁰; que aún acudiendo con el servicio de interpretación, el personal médico o de enfermería no acepte o se moleste de esta figura profesional, generando situaciones de tensión en la consulta³⁰¹; que si la persona ha acudido sola por decisión propia o por circunstancias, tenga dificultades para poder realizar una lectura labial adecuada³⁰²; que si decide comunicarse a través de notas o bien es la situación en la que se encuentra, no entienda las explicaciones que se ofrecen por este medio³⁰³; que si la persona además de comunicarse a través de lectura labial y notas, quiere poder aprovechar sus restos auditivos para poder captar mensajes orales en la comunicación, no pueda hacerlo porque el servicio no dispone de tecnología adecuada a ello (equipos de Frecuencia Modulada o emisoras FM³⁰⁴ y bucle magnético³⁰⁵, entre otros) (Casaubón y Nieto, 2011); que el servicio o centro no disponga de otros dispositivos que faciliten la comunicación como son las videollamadas con servicio de interpretación remota o dispositivos ya con cierta antigüedad y en la actualidad en desuso, como son el teléfono con tecnología TTY/TDD³⁰⁶.

Otro aspecto que los servicios de salud no contemplan, es a la hora de realizar determinadas pruebas diagnósticas o bien tratamientos. Por ejemplo a la hora de realizar una exploración de rayos X, el/la técnico de RX o bien el/la radiólogo/a explica que parte de la ropa se ha de quitar la persona y luego la deja sola en la sala de RX. En ocasiones, la persona sorda (oralista o signista) no entiende que es lo que le han dicho exactamente y se quita o bien toda la ropa o bien partes de ésta que no debía, además, cuando está sola no puede escuchar las instrucciones que le dan, con el consiguiente rubor o vergüenza por la confusión que le ha generado la falta de comunicación (Steinberg et al., 2002; Iezzoni et al., 2004; Berry y Stewart, 2006).

300 Véase por ejemplo: Chilton (1996); Harmer (1999); Chaveiro y Barbosa (2005); Berry y Stewart (2006); Scheier (2009); Pereira y de Carvalho (2010); Alexander, Ladd y Powell (2012); Höcker, Letzel y Münster (2012); Aragão et al. (2014).

301 Véase por ejemplo: Harmer (1999); Iezzoni et al. (2004); Pereira y de Carvalho (2010); Maio (2011); Cole y Cantero (2015).

302 Véase por ejemplo: Harmer (1999); Steinberg et al. (2005); Scheier (2009); Pereira y de Carvalho (2010); Alexander, Ladd y Powell (2012); Lancet (2012).

303 Véase por ejemplo: Harmer (1999); Steinberg et al. (2005); Pereira y de Carvalho (2010); Alexander, Ladd y Powell (2012); Lancet (2012).

304 Sistemas que se utilizan para ampliar el sonido y sirven para complementar el audífono. Son de uso individual, con un aparato receptor para la persona oyente y un aparato emisor para la persona que habla.

305 Sistema que consiste en un amplificador específico para garantizar la inteligibilidad de la voz y la calidad del audio. Existen una serie de micrófonos encargados de capturar la palabra y un área delimitada donde se situara la persona con sordera para poder captar la señal magnética para el audífono o el implante. Puede favorecer a varias personas a la vez.

306 Véase por ejemplo: Harmer (1999); Ubido, Huntington y Warburton (2002); Iezzoni et al. (2004); Berry y Stewart (2006); Steinberg et al. (2005).

4.4.4.4 Servicios de urgencias/emergencias prehospitalarias y urgencias hospitalarias

Otro ejemplo de la no adecuación/accesibilidad de los servicios, es el contacto con los servicios de urgencias o emergencias médicas extrahospitalarias, así como cuando una persona Sorda acude por sus propios medios a un servicio de urgencias hospitalario.

El acceso a los servicios de urgencias/emergencias médicas extrahospitalarias:

A pesar de los cambios que se han ido produciendo y las posibilidades que ofrecen las nuevas tecnologías con respecto a la eliminación de barreras de acceso, las personas Sordas continúan encontrándose en dificultades para contactar con estos servicios (Margellos-Anast, Estarziau y Kaufman, 2006).

El tema del contacto está en mayor o menor medida resuelto, pero los problemas aparecen cuando los equipos de emergencias llegan al lugar donde se encuentra la persona sorda (oralista o signista), para realizar la asistencia. Una vez allí aparecen las barreras comunicativas y lingüísticas, que hacen que se puedan producir errores diagnósticos (Sheppard, 2014) y que generan incertidumbre, frustración y ansiedad en la persona atendida (Harmer, 1999; Iezzoni et al., 2004; Steinberg et al., 2005). También las barreras actitudinales y de conocimiento de los/as profesionales de salud sobre la persona sorda signista y la Comunidad Sorda, pueden generar prácticas que limiten aún más la comunicación y generen más ansiedad, un ejemplo de ello sería realizar procedimientos en los que se limitara el uso de las manos para signar (como colocar catéteres en las manos) (Scheier, 2009), etc. El traslado del lugar de asistencia al centro hospitalario o de salud también genera ansiedad y frustración en la persona por varios motivos (Iezzoni et al., 2004; Steinberg et al., 2005): el hecho de estar solo/a; si tenía acompañante y no se le ha permitido que vaya en la misma ambulancia; la falta de información sobre el diagnóstico, el motivo del traslado, el lugar a donde se le traslada, etc.

El acceso a los servicios de urgencias hospitalarios:

Si la afección que sufre la persona sorda (oralista o signista), le permite poder solicitar un/a intérprete en lengua de signos, facilitará el proceso de atención ya que se podrá establecer comunicación. En caso contrario, la persona se enfrentará a la no adecuación del servicio a sus características tanto sensoriales como lingüísticas, pudiéndose producir toda una serie de situaciones:

- Situaciones generales que tienen que ver con que los avisos y las informaciones se dan de manera oral/sonora, dejando a la persona Sorda sin saber si su turno ha pasado o bien le están buscando llamándola por el nombre, etc (Harmer, 1999; Ubido, Huntington y Warburton, 2002; Iezzoni et al., 2004; Lancet, 2012). Los folletos informativos a veces resultan difíciles de entender si se tiene una baja alfabetización para la salud, como es el caso de muchas personas Sordas (Harmer, 1999; Alexander, Ladd y Powell, 2012; Berry y Stewart, 2006). El no poder explicar adecuadamente en la lengua oral que es lo que le sucede, con lo que la persona sorda (oralista o signista) puede tener un comportamiento que los/as profesionales de salud pueden pensar que derivan de alguna alteración psiquiátrica. Comportamientos, por otro lado, que responden a una situación de frustración y estrés generado por la imposibilidad de expresar que es lo que les sucede, comprender determinadas situaciones y además de no saber si es grave o no (Olazabal et al., 2014).
- Si la persona va acompañada por familiar o amigo/a también sordos/as signistas, en algunos centros no se les permite la entrada al mismo lugar donde se efectúa la espera a ser atendido. Este hecho genera frustración y ansiedad tanto en los/as acompañantes como en la propia persona (Harmer, 1999; Steinberg et al. 2005).
- La persona sorda (oralista o signista), si está sola, no escuchará las conversaciones de lo que sucede a su alrededor, así como las conversaciones entre los/as profesionales de salud con respecto a su dolencia. La persona sorda (oralista o signista) será un testigo expectante sobre informaciones y decisiones que se tomarán al margen de su consentimiento (Harmer, 1999; Steinberg et al., 2005; Berry y Stewart, 2006).
- Si la persona puede estar acompañada de un familiar o amigo/a que también es sordo/a signistas, se puede plantear la misma situación anterior. Ser las dos personas testigos “mudos” de conversaciones que les atañen pero en las que no pueden participar (Chilton, 1996; Harmer, 1999; Scheier, 2009). Las familias no serán informadas adecuadamente por la falta de comunicación.
- Si la familia es oyente, la situación también se puede repetir. La persona sorda (oralista o signista) observará como la conversación la centran los interlocutores oyentes, muchas veces sin establecer contacto visual con la propia persona sorda, limitando su derecho a estar informada, así como a su autonomía (Chilton, 1996; Harmer, 1999), llegándose a tomar decisiones de las cuales no ha participado la persona Sorda (Harmer, 1999).
- Chilton (1996) pone el ejemplo de una mujer sorda signista que acudió con su marido a urgencias, como consecuencia de un infarto agudo de miocardio. La mujer

no entendía nada de lo que sucedía, de lo que le decían, además de no poder ver a su esposo. Ella pidió, en continuas ocasiones, que le proporcionaran un/a intérprete en lengua de signos, para poder comunicarse, pero el hospital no se lo proporcionó. La mujer no fue partícipe de las decisiones ni de los procedimientos que se llevaron a cabo en su esposo. Finalmente, el marido falleció y tampoco pudo acceder a la información sobre todo el proceso, ni participar de las decisiones que se tomaron una vez fallecido su esposo. Este caso, mostrado por Chilton, es un ejemplo de la no adecuación de un servicio a una determinada población, que además tiene reconocido su derecho a que le proporcionen ayudas técnicas (incluyendo la interpretación en lengua de signos) en la asistencia sanitaria, por ley (ADA). A pesar de ser un caso de Estados Unidos y de hace tres décadas, es una situación que se puede dar a día de hoy, a pesar de las legislaciones que regulan para evitar que situaciones como ésta se produzcan.

A nivel general, con respecto a los servicios de interpretación, es importante apuntar que una situación de urgencia médica puede acontecer en cualquier lugar, hora y circunstancia. Por lo tanto, este hecho condiciona que la persona disponga de servicio de interpretación o no. Las situaciones que una persona sorda se puede encontrar son (Harmer, 1999; Steinberg et al., 2002; Iezzoni et al., 2004; Aharonson-Daniel, Tannenbaum-Baruchi y Feder-Bubis, 2012; Höcker, Letzel y Münster, 2012; Cole y Cantero, 2015):

- Que la urgencia/emergencia suceda en días festivos u horarios nocturnos, lo que dificulta la localización de un/a intérprete profesional para ese instante.
- Que el centro de salud no disponga de servicio propio o externo de interpretación de lengua en signos.
- Que la persona tenga contratado un seguro médico con servicio de interpretación, pero para la urgencia el/la intérprete no pueda acudir de inmediato.
- Que el centro de salud u hospital tenga entre sus trabajadores a alguna persona que en un momento dado pueda hacer de intérprete (a pesar de no ser la situación ideal), pero que la urgencia se presente fuera del horario del/la profesional.

Todas estas situaciones, que ni el sistema ni los servicios contemplan, generan barreras comunicativas y lingüísticas en el acceso a los servicios. Todo ello, además se agrava por la falta de información que los propios profesionales tienen sobre la legislación y los derechos de las personas sordas signistas (Scheier, 2009; Haricharan et al., 2013; Magrini

y dos Santos, 2014). Así como que las propias personas sordas signistas no sean conoedoras o bien no se vean con fuerzas de reclamar sus derechos (Scheier, 2009; Höcker, Letzel y Münster, 2012).

4.4.4.5 Avisos de emergencias por parte de las autoridades

En cuanto a los avisos sobre emergencias o catástrofes, sean éstas naturales, por accidentes industriales, por ataques terroristas, etc., los sistemas de salud y las Administraciones tienen una asignatura pendiente. En Cataluña la gestión de las emergencias se realiza a través del Centro de Atención 112 de Cataluña.

Uno de los grandes retos que se le plantean a la salud pública es la comunicación efectiva, con diversas y vulnerables poblaciones, sobre la preparación y respuesta ante los desastres y otras emergencias de salud pública (Neuhauser et al., 2013; Ivey et al., 2014). Con el fin de poder preparar a la población ante una catástrofe, los Estados a través de sus organismos pertinentes, elaboran documentos y materiales. Pero muchas veces surge la preocupación de si estos documentos y materiales son accesibles y comprensibles para toda la ciudadanía (Engelman et al., 2013; Neuhauser et al., 2013; Ivey et al., 2014). Existe evidencia de que la preparación como la respuesta ante emergencias no está llegando con efectividad a determinadas poblaciones vulnerables, en especial, a aquellas que se encuentran con barreras relacionadas con la alfabetización, lengua, cultura o discapacidad (Aharonson-Daniel, Tannenbaum-Baruchi y Feder-Bubis, 2012; Neuhauser et al., 2013; Ivey et al., 2014). Entre estos grupos vulnerables se encuentra las personas sordas (oralistas o signistas). La ausencia del sentido auditivo, hace que muchos de los sistemas ideados para avisar a la población ante situaciones de emergencia, tales como las alarmas sonoras, la obtención y transmisión de información por radio y televisión (si no se ofrecen subtítulos), resulten infectivos (Tannenbaum-Baruchi et al., 2014). Por lo tanto y debido a todos estos factores, la población con sordera se enfrenta a un mayor riesgo de lesiones, muerte, pérdida de propiedades tal y como se evidenció en los ataques terroristas a las Torres Gemelas de Nueva York en 2001 y en el huracán Katrina en 2005 (Aharonson-Daniel, Tannenbaum-Baruchi y Feder-Bubis, 2012; Engelman et al., 2013; Neuhauser et al., 2013; Ivey et al., 2014).

Viendo las consecuencias que estas deficiencias tienen sobre las personas con deficiencia auditiva en general y de la Comunidad Sorda en particular, se empieza a considerar la necesidad de trabajar conjuntamente con las personas sordas (oralistas o signistas), así como con la Comunidad Sorda a fin de poder elaborar programas formativos específi-

cos para que la esta población se encuentre informada, formada y sepa qué hacer ante una situación de emergencia (Engelman et al., 2013; Neuhauser et al., 2013; Ivey et al., 2014). En otra de las cuestiones que se empieza a trabajar es cómo establecer canales comunicativos válidos para que la información, ante una emergencia llegue a la población con sordera, a fin de que inicien la evacuación o las acciones pertinentes (Tannenbaum-Baruchi y Feder-Bubis, 2012; Engelman et al., 2013; Neuhauser et al., 2013; Ivey et al., 2014).

4.4.4.6 Servicios de salud específicos para la Comunidad Sorda:

En cuanto a la creación de servicios sanitarios específicos para las personas sordas signistas, pondré como ejemplo principal el de la salud mental por su especial importancia para el acertado diagnóstico y tratamiento, así como servicios específicos de neurología sobre todo para el diagnóstico precoz de patologías neurodegenerativas como serían las demencias.

Salud mental:

A pesar de la alta prevalencia de problemas de salud mental en las personas sordas signistas o con dificultades auditivas, el grado de pérdida auditiva no se ha demostrado que se correlacione con la salud mental de la persona (Aguado y Trincado, 2012; Fellinger, Holzinger y Pollard, 2012; Olazabal et al., 2014; Cole y Cantero, 2015;).

Existen estudios que muestran que las dificultades psicosociales en niños/as con sordera, que tienen un nivel alto de habilidades lingüísticas (signadas o habladas), es similar a la de los/as niños/as oyentes (Fellinger, Holzinger y Pollard, 2012). Estos datos ponen de manifiesto la importancia de la comunicación para el bienestar psicosocial de los/as niños/as con sordera, con independencia de la modalidad de la comunicación o el grado de pérdida auditiva (Polat, 2003).

Por otro lado, Jambor y Elliott (2005, citado en Fellinger, Holzinger y Pollar, 2012) remarcan la importancia del entorno social y de la participación en la Comunidad Sorda para que la persona tenga unas relaciones sociales positivas y una buena autoestima. Todos ellos aspectos que repercuten positivamente en la salud emocional de las personas Sordas.

La importancia de la comunicación es fundamental para que la persona sorda (oralista o

signista) no se encuentre aislada, tenga una vida social, pueda expresar sus sentimientos y temores, etc. Aspectos, todos ellos, fundamentales para una buena autoestima (Harmer, 1999; Olazabal et al., 2014). Steinberg, Sullivan y Loew (1998), mencionan que los problemas de comunicación son la causa primaria de los problemas de salud mental. Algunos autores manifiestan (Glickman y Gulati, 2003; Fellinger, Holzinger y Pollard, 2012; Olazabal et al., 2014; Cole y Cantero, 2015) que las dificultades de adaptación y las generadas en la vida diaria como consecuencia de la sordera, así como el aislamiento social, derivado de vivir en una sociedad oyente, pueden ser generadores de patología mental. Los diagnósticos más prevalentes suelen ser los trastornos de personalidad, trastornos adaptativos o de comportamiento y trastornos de somatización entre los que estaría la ansiedad (Olazabal et al., 2014). En cambio, la probabilidad de padecer esquizofrenia, trastorno de personalidad paranoide y depresión, es la misma que en el resto de la población (Olazabal et al., 2013). Con respecto a estos últimos diagnósticos, también hay autores que manifiestan que la depresión, así como la ansiedad, se puedan dar con mayor frecuencia en las personas con sordera, sobre todo como consecuencia de las barreras comunicativas (Steinberg et al., 2002; Kvam, Loeb y Tambs, 2007; Lancet, 2012). Otro aspecto que diversos autores mencionan y que no están suficientemente explorados o tratados es el de la ideación suicida (Sheppard, 2014). En estos casos, lleve la persona o no al intento autolítico, Sheppard (2014) menciona que en ocasiones y a pesar de que la persona presenta lesiones o conductas ligadas con esta ideación, no se les pregunta ni por ello, ni por sus sentimientos o emociones.

Por otro lado, para un diagnóstico y tratamiento adecuado en los trastornos o patologías mentales, es necesario que se establezca un puente comunicativo eficaz y válido entre los/as interlocutores (profesionales y personas sordas signistas). El aspecto lingüístico-cultural es importante para los/as profesionales de la salud mental a la hora de la atención a personas de diferentes orígenes culturales, cuestión, que por otro lado no se tiene en cuenta con la Comunidad Sorda (Landsberger y Díaz, 2011; Aguado y Trincado, 2012; Glickman, 2013; Olazábal et al. 2014). Sobre este aspecto, un grupo de personas sordas signistas entrevistadas expresaron que la fluidez en lengua de signos es un aspecto fundamental para los profesionales en salud mental y que un bajo nivel de comunicación con pacientes oyentes, de otros idiomas, no sería tolerado por los profesionales (Steinberg, Sullivan y Loew, 1998). Es por ello que el/la profesional ha de poder entender el discurso que realiza la persona Sorda, para poder aproximar un diagnóstico. En psiquiatría, el discurso de la persona es fundamental para poder discernir entre una patología u otra, así como para ver cómo éste se articula con la realidad de la persona. Para ello, es un aspecto fundamental que el/la psiquiatra, psicólogo/a, enfermera/o en salud mental puedan hablar en su mismo idioma: la lengua de signos (Landsberger y Díaz, 2011; Aguado y Trincado, 2012; Glickman, 2013). Si esto no fuera posible, al me-

nos y como solución no del todo óptima estaría la mediación a través de un/a intérprete en lengua de signos. Intérpretes a los que ya se les exige, en algunos estados de Estados Unidos, una certificación especial en salud y salud mental (Landsberger y Díaz, 2011).

En cuanto a la situación que las personas sordas (oralistas o signistas) se encuentra con respecto al acceso a los servicios de salud mental, vemos que éstos no se encuentran adaptados a sus características y necesidades:

- Los/as profesionales en salud mental, tienen un conocimiento limitado de la sordera y de sus implicaciones en la persona (en cuanto a salud emocional y mental se refiere), sobre todo a las repercusiones que genera la falta de comunicación y el aislamiento social (Cole y Cantero, 2015).
- Los/as profesionales desconocen la lengua de signos y la Comunidad Sorda y por lo tanto en las descripciones de los trastornos psicopatológicos, no se tienen en cuenta ni a la lengua de signos como lengua plena, ni los aspectos idiosincrásicos de la Comunidad Sorda. Es importante destacar que la base de la evaluación y de la intervención en salud mental está en la entrevista, ya que ésta constituye la herramienta básica del vínculo terapéutico (Aguado y Trincado, 2012). El hecho de no conocer la lengua de signos, hace que ni se observe ni se analice el discurso en la lengua propia de la persona Sorda ni que se les tenga en cuenta como miembros de una comunidad diferenciada (Paijmans, Cromwell y Austen, 2006; Scheier, 2009; Landsberger y Díaz, 2011; Aguado y Trincado, 2012; Cole y Cantero, 2015). Un ejemplo de ello es el diagnóstico de determinados trastornos como es la esquizofrenia, cuyo síntoma clave es el de las alucinaciones auditivas. Personas Sordas que nunca han tenido audición, mencionan que las tienen (Paijmans, Cromwell y Austen, 2006; Aguado y Trincado, 2012; Lancet, 2012; Pedersen y Nielsen, 2013; Cole y Cantero, 2015;). En las personas Sordas signistas, estas alucinaciones son visuales o somáticas y pueden venir acompañadas de la experiencia de “oír voces”: refieren como fantasmas o gente que se comunica con ellos a través de la lengua de signos y/o dactilología, la visión de labios en movimiento y realización de lectura labial, etc. Por lo tanto, los profesionales han de tener una actitud flexible y sensible a las experiencias relatadas por la persona Sorda.
- Relacionado con el punto anterior, los servicios de salud no tienen en cuenta o bien niegan los aspectos culturales de la Comunidad Sorda y sólo prima la perspectiva biomédica que considera a la persona Sorda como discapacitada. Este aspecto favorece su marginación, propiciando una situación de vulnerabilidad en cuanto al acceso al cuidado psiquiátrico y de salud mental. Es por ello que algunos autores

mencionan que el aspecto que ha de primar en la clínica psiquiátrica de las personas Sordas ha de ser el que considera el doble estigma que soportan: el de enfermedad mental y sordera (Cole y Cantero, 2015). En este sentido Paijmans, Cromwell y Austen (2006), mencionan que el/la profesional ha de ser capaz de dar sentido a las experiencias de estas personas sordas signistas, y para ello han de tratar de liberarse de las concepciones “oyentes” que sobre la sordera y las personas Sordas se tiene. Otros autores también aludirán a la necesidad de una práctica clínica “transcultural” para el abordaje de la Comunidad Sorda (Olazábal et al., 2015)

- Las terapias grupales, como parte del tratamiento, son muy limitadas para las personas sordas (oralistas o signistas), y las que se llevan a cabo más que beneficiosas resultan ser una experiencia estresante y frustrante para la persona, debido a los problemas de comunicación. Cuando se decide prescribir la terapia grupal a una persona sorda, se realiza sin pensar en las dificultades que le ocasionará. Dificultades que se presentarán tanto por su competencia oral, como por encontrarse en un grupo de personas oyentes y no poder participar de las conversaciones simultáneas que se presenten. Aún en el caso de una buena competencia de lectura labial o del uso de intérpretes en lengua de signos, la persona sorda signista no podrá atender a más de un/a interlocutor/a a la vez, perdiéndose el dinamismo conversacional que se establece en este tipo de terapias y resultando un recurso terapéutico ineficaz y una experiencia estresante para la persona (Steinberg, Sullivan y Loew, 1998).

Como consecuencia de todo este panorama, lo que suele suceder es que el diagnóstico acertado se demora. Que en muchas ocasiones se instauren tratamientos que más que ir a la causa, intenten paliar la sintomatología, pongamos el caso de tratamientos para la ansiedad sin ir a la causa que la origina que podría ser la falta de comunicación y/o aislamiento social, etc.

Además, y como resultado de las vivencias negativas (Steinberg, Sullivan y Loew, 1998; Fellinger, Holzinger y Pollard, 2012) con los servicios de salud mental, o por la incapacidad de conocer los circuitos asistenciales que conducen a los servicios de salud mental, muchas personas sordas deciden realizar sus consultas con otras personas de su comunidad para que les ofrezcan soporte y refugio (Steinberg, Sullivan y Loew, 1998).

Servicios de neurología:

Las personas sordas signistas sufren de una falta de representación que se hace evidente en las referencias clínicas, así como en las inadecuadas evaluaciones clínicas que se les

realiza (Atkinson y Woll, 2012). Este aspecto puede traer consecuencias tanto en el diagnóstico como en los tratamientos. Ejemplo de ello, son los estudios de demencia, que en las personas sordas signistas muestran que se realizan de manera tardía (Marshall et al., 2003; Atkinson et al., 2011). Atkinson y Woll (2012) mencionan que no existen instrumentos validados para el diagnóstico, que se encuentren adaptados a las personas sordas signistas. Los autores también apuntan, que el uso de intérpretes para la realización de éstos diagnósticos también puede producir errores diagnósticos ya que la validez psicológica que se deriva del análisis del discurso de la persona, puede perderse en la traducción/interpretación. Para evitar estos problemas, Atkinson y Woll (2012) remarcan la necesidad de la creación de servicios de neurología especializados en pacientes sordos signistas, a fin de evitar estos problemas.

4.5 Personas con sordera y aspectos facilitadores en el acceso al sistema de salud

Para la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud -CIF*, facilitadores “son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad” (OMS, 2001:332). Estos factores incluyen tanto: el ambiente físico; la disponibilidad de tecnología asistencial adecuada; factores actitudinales positivos hacia la discapacidad y las personas que la padecen;

De entre los factores se incluyen:

(...) que el ambiente físico sea accesible, la disponibilidad de tecnología asistencial adecuada, las actitudes positivas de la población respecto a la discapacidad, y también los servicios, sistemas y políticas que intenten aumentar la participación de las personas con una condición de salud en todas las áreas de la vida. (OMS, 2001:332) Los facilitadores pueden prevenir que un déficit o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación, puesto que contribuyen a mejorar el rendimiento real al llevar a cabo una acción, con independencia del problema que tenga la persona respecto a la capacidad para llevar a cabo dicha acción. (OMS, 2001:332)

Pero además, estos factores favorecerán la participación de la persona con discapacidad en la sociedad, ya que:

Los facilitadores pueden prevenir que un déficit o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación, puesto que contribuyen a mejorar el rendimiento real al llevar a cabo una acción, con independencia del problema que tenga la persona respecto a la capacidad para llevar a cabo dicha acción. (OMS, 2001:332)

Como ya se ha ido mostrando a lo largo del apartado anterior, las personas con sordera, sean éstas oralistas o signistas, se encuentran con toda una serie de barreras en el acceso e interacción con los servicios de salud. Por lo tanto, las situaciones facilitadoras supondrán que la persona con sordera pueda disfrutar de una ciudadanía plena y participativa. Pero, a día de hoy, estos aspectos o factores facilitadores no se encuentran por completo en el día a día de la persona con sordera. La situación ideal sería aquella en la que no hiciera falta plantearse ni las barreras ni los aspectos facilitadores que se encuentran en la sociedad y que o bien impiden o bien facilitan la participación plena de la persona con sordera en la sociedad. Situación ideal, que desafortunadamente no se da, ni en las personas con sordera (oralistas o signistas), ni en otras personas con otras discapacidades, ni en otras comunidades, ni en otros colectivos.

Pero como no todo son factores negativos con respecto al acceso al sistema de salud, en el presente apartado intentaré mostrar algunos ejemplos de acciones concretas o bien servicios concretos que se han pensado y adaptado para evitar o salvar las barreras que la persona sorda (oralistas o signistas) se encuentra en su interacción con los servicios de salud. Ejemplos que ilustrarán toda una serie de buenas prácticas, pero que también han de servir al sistema de salud y servicios sanitarios, para ver de qué manera se pueden llevar a cabo medidas efectivas para la atención de las personas sordas signistas. Buenas prácticas que, además, fomentarán la libertad de elección y el derecho a la autonomía de las personas sordas.

Para el análisis, me centraré en los aspectos facilitadores en cuanto a: la adecuación/accesibilidad de los materiales divulgativos e informativos con respecto a la salud; la adecuación/accesibilidad de los servicios de salud; y conocimientos y actitudes positivas de los/as profesionales de la salud.

Como aspecto importante a mencionar, es necesario remarcar que los aspectos facilitadores no siempre se encuentran de manera homogénea en todos los territorios, ni en todos los servicios. Pero además, puede que aunque existan, éstos no sean constantes y

que varíen, o que no sean de una calidad óptima deseable, etc. Aunque son aspectos interesantes de analizar, no será éste el objetivo en la presente tesis.

4.5.1 Adecuación/accesibilidad de los materiales divulgativos e informativos con respecto a la salud

Que los materiales, tanto divulgativos como informativos sobre aspectos de salud/sanidad, estén adaptados y por lo tanto en formato accesible para las personas sordas (oralistas o signistas) puede ayudar a incrementar la alfabetización para la salud de las mismas.

Existen múltiples experiencias de adaptación de materiales sobre salud, realizadas en diferentes países. Como ejemplo de ello, diversos estudios llevados a cabo en EEUU, muestran que la adaptación de estos materiales supuso un incremento en el conocimiento de las personas sordas sobre determinados aspectos de salud³⁰⁷. Que la persona sorda incremente sus conocimientos sobre aspectos de salud, también hará que tenga un mayor control sobre su propio cuidado y salud (Wang et al., 2010). Pero además, que estos materiales se adapten a las peculiaridades de las personas sordas, prevendría y reduciría las desigualdades en el ámbito de la salud. Por ello, y parafraseando a Pollard et al.:

The reduction and prevention of health disparities in the deaf population may depend heavily on the creation and distribution of such adapted health education material. Researchers, educators, policy makers, and funders concerned with health disparities should recognize that the American deaf population is a particularly at-risk group and allocate reasonable efforts and resources to address this minority language population's health education needs. (Pollard, et al., 2009:237)

Con este objetivo han ido surgiendo diferentes iniciativas, que nacen del tejido asociativo de la Comunidad Sorda, con el fin de aproximar y hacer accesible la información sobre aspectos de salud y sanitarios a las personas sordas signistas. Como ejemplo de ello, mostraré diferentes portales web donde la información alojada también se encuentra en

³⁰⁷ Para ampliar la información sobre algunas de estas experiencias, véase, por ejemplo: Kaskowitz III et al. (2006); Choe et al. (2009); Pollard et al. 2009); y Wang et al. (2010). En estos artículos se relatan intervenciones llevadas a cabo con personas sordas (signistas y oralistas). En estos estudios se adaptan una serie de materiales, creados para la población en general. Materiales sobre aspectos de prevención y cribado de cáncer, que se realizaron en formato vídeo con información en lengua de signos y subtitulado.

vídeo interpretado y subtitulado.

Portal web del *UC San Diego Moores Cancer Center*³⁰⁸, de la Universidad de California en San Diego: desarrolla un programa educativo sobre el cáncer en *American Sign Language*. Los organismos encargados de desarrollar este programa son el *National Cancer Institute* (NCI), la *UC San Diego*, el *National Association of the Deaf*, el *Deaf Community Services of San Diego* (DCS), la *Gallaudet University*, la *Registry of Interpreters for the Deaf* (RID), así como otras asociaciones de la Comunidad Sorda de EEUU. En la sección que esta web tiene sobre recursos a los pacientes, existe un apartado específico dirigido a personas sordas signistas u oralistas (*Deaf and Hard of Hearing*) en el que se encuentran alojados diferentes vídeos (interpretados en lengua de signos y subtitulados) sobre su programa de educación sobre el cáncer³⁰⁹. Estos vídeos, realizados desde el año 2004, tratan los diferentes tipos de cáncer más prevalentes en la población norteamericana; la web contiene un glosario para proporcionar explicaciones y descripciones sobre términos clínicos.

Otro ejemplo es el de la *Charity SignHealth*. En su página web se aloja todo tipo de informaciones sobre aspectos de salud y acceso al sistema de salud que se realizan desde su organización. De entre los proyectos que *SignHealth* ha llevado a cabo se encuentra un estudio sobre la salud y el acceso al sistema de salud de la Comunidad Sorda, realizado en varias fases entre 2010 y 2014. A partir de los resultados de este estudio inician toda una campaña de sensibilización y formación para los profesionales de la salud, así como vídeos interpretados en lengua de signos sobre información de carácter sanitario, vídeos de testimonios de personas sordas signistas sobre su experiencia con los servicios de salud, etc. *SignHealth* tiene también un perfil de Facebook® muy activo, en el que se van añadiendo todas las actividades, campañas, nuevos vídeos signados que se añaden a su web sobre temas de salud; también tiene un canal de Youtube® donde se van alojando todos los vídeos en lengua de signos que elaboran, etc.

En el Estado español, la Federación Andaluza de Asociaciones de Personas Sordas (FAAS) en su portal web tiene una sección denominada “Salud en LSE”. En esta sección pone a disposición de la persona sorda signista toda una serie de documentos relacionados con el cuidado de la salud en lengua de signos; además, también proporciona toda una serie de enlaces a otras web de interés donde la información se encuentra adaptada en lengua de signos. Como ejemplo de documento adaptado a la lengua de signos, se encuentra la adaptación de los contenidos de la “Guía Práctica de Salud” que

308 Para ampliar información sobre esta web: <http://cancer.ucsd.edu/Pages/default.aspx> [consultada, 10 junio de 2016].

309 Se puede visitar esta sección en su página web: <http://cancer.ucsd.edu/coping/resources-education/deaf-info/Pages/default.aspx> [consultada, 10 junio de 2016].

elaboró la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC)³¹⁰. La Federación Andaluza de Personas Sordas (FAAS), junto con la SEMFYC, adaptó los contenidos de consejos médicos que incluía la guía a la lengua de signos realizando más de 40 vídeos sobre temáticas de salud muy diversas³¹¹. Otro ejemplo al que da acceso la sección sobre salud de la web de la FASS, es al enlace de la Guía Formativa en Autocuidados para Personas Sordas con Diabetes³¹², así como otro apartado con pictogramas en lengua de signos dirigido tanto a profesionales sanitarios como a personas sordas signistas³¹³.

También en el Estado español, surgen otras iniciativas no vinculadas al tejido asociativo, pero sí relacionadas con la inquietud que muestran algunos/as profesionales de la salud por proporcionar una atención adecuada y centrada en las necesidades comunicativas que puedan presentar las personas sordas (oralistas o signistas). Ejemplo de ello está en un documento de pictogramas elaborado por la enfermera Raquel Ule para mejorar la comunicación de la persona sorda con el personal de enfermería y de medicina a través de pictogramas, que representarían distintos síntomas³¹⁴.

4.5.2 Adecuación/accesibilidad de los servicios de salud como aspecto facilitador

La adecuación de servicios pasa tanto por la adaptación del entorno físico, como por la disponibilidad de los elementos necesarios para favorecer una comunicación y acceso a

310 La referencia de la guía es Espinàs J, Vilaseca J. coord. (2005) *Guía práctica de la SALUD*. Barcelona, Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC); y se puede consultar en: <http://www.srmfyc.es/guia-practica-de-la-salud/> [consultada, 10 junio de 2016].

311 Estos vídeos se pueden consultar en: <https://www.semptyc.es/formacion-y-recursos/guias/guia-practica-de-la-salud/videos-para-personas-sordas/> [consultada, 10 junio de 2016].

312 Esta guía, elaborada por la Fundación Andaluza Accesibilidad y Personas Sordas, se encuentra alojada en el portal web Mundo Signo, habiendo sido promovida por la FAAS y subvencionada por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Se puede consultar en: http://lse.mundosigno.com/campus/guia_diabetes/index.html [consultada, 10 junio de 2016].

313 Esta sección recibe el nombre de “Pictogramas en Lengua de Signos” y se puede visitar en el siguiente enlace: <http://salud.faas.es/Index.html> [consultada, 10 junio de 2016].

314 Ule realizó un estudio sobre el proceso comunicativo entre los/as profesionales de enfermería y pacientes sordos/as, que presentó en las VIII Jornadas de Investigación e Innovación Enfermera Conocer-nos, organizadas por el Colegio de Enfermería de Guipuzkoa (COEGI) en noviembre de 2014 y que recibió el Premio del Público. Después de recibir este premio empezó la elaboración del documento de pictogramas. Para ampliar información puede consultarse: <http://www.diariovasco.com/sociedad/salud/201508/24/enfermera-disena-pictograma-para-20150824001105-v.html> [consultada, 10 junio de 2016]; y <http://www.coegi.org/Canales/Ficha.aspx?IdMenu=0c9a0692-a898-41f3-8085-d15d285281ca&Cod=e523b206-92f6-4df6-846b-3f8c3323404d&Idioma=es-ES> [consultada, 10 junio de 2016].

la información adecuada entre profesionales y personas sordas (oralistas o signistas). Esta adecuación, en la normativa del Estado español³¹⁵ recibe el nombre de “accesibilidad universal” y tanto hace referencia a los entornos físicos como a los procesos, productos y servicios.

Cada vez más centros y servicios en nuestro entorno adaptan los sistemas de aviso auditivo (megafonías, avisos para el paso a consulta, etc.) a sistemas visuales (pantallas donde se escriben avisos y/o donde se da el orden de entrada en las consultas). Por otro lado, la adecuación de los servicios a las ayudas técnicas para mejorar la audición en las personas sordas (oralistas o signistas) con restos auditivos, como son los equipos de Frecuencia Modulada o emisoras FM y el bucle magnético, no se encuentra tan extendida en los centros o servicios de salud de nuestro entorno.

En cuanto a los servicios de interpretación en lengua de signos, éstos en la mayoría de casos no son ofertados por los propios centros sanitarios, sino por el tejido asociativo. Estos servicios pueden ser sufragados tanto por las cuotas de los/as propios afiliados a las asociaciones de sordos signistas, como servicios subvencionados por las diferentes administraciones, como sería el caso de FESOCA. Que los servicios de interpretación sean accesibles, o sea, que la persona sorda signista pueda acceder a ellos en el momento en que los necesita y que éstos estén disponibles, resulta esencial para la libertad y autonomía de las mismas.

Como ejemplos de experiencias llevadas a cabo por centros de salud, está la llevada a cabo por el Centro de Atención Primaria (CAP) Río de Janeiro, en Barcelona³¹⁶. En 2007 y a raíz de una reclamación al centro, efectuada por un/a usuario sordo/a signista, el centro se planteó la necesidad de implementar medidas para mejorar la atención al colectivo de personas sordas, ya fueran signistas u oralistas. El objetivo era disminuir las barreras comunicativas con las que se encuentran estos/as usuarios. Y para ello se plantearon toda una serie de medidas en diferentes CAP's (Turó de la Peira i Vilapiscina) como fueron: sesiones formativas a los profesionales sanitarios de estos centros; facilitar un/a intérprete en lengua de signos a todos/as usuarios que así lo solicitaran; y la instalación de bucles magnéticos.

Otro ejemplo, en este caso de hospital, es el de San Rafael de Barcelona³¹⁷. El centro, en 2012, puso en marcha un protocolo de actuación para la atención, durante todo el pro-

315 Con normativa me refiero, entre otras, al *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*.

316 Se puede consultar la noticia en: <http://www.prosperitat.org/es/node/160> [consultada, 15 de octubre de 2014].

317 Puede consultarse la noticia en: <http://agencias.abc.es/agencias/noticia.asp?noticia=1512811> [consultada, 10 enero de 2014].

ceso asistencial, de las personas sordas signistas. El centro que disponía de una auxiliar de clínica, formada en lengua de signos, protocoliza que cuando acude al centro una persona sorda, ésta será acompañada durante el proceso asistencial por esta profesional del centro.

En otro hospital, como es el Hospital Virgen del Rocío³¹⁸ de Sevilla, en 2011 se puso en marcha un servicio pero en este caso con voluntarios que hablaban lengua de signos, con el fin de salvar la barreras comunicativas de las personas sordas signistas durante el proceso asistencial.

También existen mutuas de asistencia sanitaria que ofrecen en su cartera de servicios interpretación en lengua de signos. Este es el caso mutua *Assistència Sanitària Col·legial*³¹⁹, que ofrece servicio de interpretación en lengua de signos a sus mutualistas sordos signistas.

La video interpretación es otra de las herramientas que se están impulsando en los últimos años, a falta de disponibilidad de intérpretes en lengua de signos. La plataforma de video interpretación Svisual³²⁰. La Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación en colaboración con la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE) puso en marcha en 2009 este servicio gratuito, gracias también al apoyo del Ministerio de Industria Turismo y Comercio, el Ministerio de Educación, Políticas Sociales y Deporte y Telefónica. Svisual, además de permitir el uso de la lengua de signos (española y catalana) también permite elegir otras modalidades de comunicación como son el signo y voz, la mensajería instantánea, el chat o el vídeo mail. Svisual permite que la persona sorda signista pueda realizar gran cantidad de gestiones, además de tener convenio con multitud de empresas e instituciones para que en sus servicios de atención al cliente intermedie Svisual³²¹. En cuanto a Svisual en los servicios de salud, ésta se ha empezado a utilizar en los servicios de urgencias de diferentes hospitales, como por ejemplo el Hospital Reina Sofía de Tudela³²². Además de la plataforma Svisual, otros centros de salud del Estado español empiezan a utilizar servicios de vídeo interpreta-

318 Puede consultarse la noticia en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csaldud/contenidos/Noticias/2011/05/dia10/Noticia15624> [consultada, 10 enero de 2014].

319 Puede consultarse la información en su web: <https://www.asc.es/es/personas-sordas> [consultada, 10 enero de 2014].

320 Servicio ofrecido las 24h de los 365 días del año. Para más información: <http://www.svisual.org/> [consultada, 10 mayo de 2016].

321 Servicios como: el teléfono 016 de asesoramiento e información en materia de violencia de género. Organismos como: la Universidad de Elche; ADIF; diferentes ayuntamientos, diputaciones y administraciones públicas de diferentes autonomías; empresas como Vodafone; MAPFRE Seguros; Iberdrola; Halcón Viajes, etc.

322 Puede consultarse la nota de prensa emitida por el Gobierno de Navarra en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/4E8B2EDC-94C1-4E34-A665-A337FBDAEC79/307329/Sistemavideointerpretacionlenguasignos.pdf> [consultada, 10 mayo de 2016].

ción a través de otras plataformas virtuales.³²³

Como experiencias de servicios especialmente diseñados para la atención de personas sordas (signistas u oralistas) están el servicio de 112 y diferentes unidades de atención en salud mental para personas sordas.

En Cataluña, la gestión de las emergencias (ya sean sanitarias-extras hospitalarias, policiales o de otra índole) se realizan a través del Centro de Atención 112 de Cataluña o también denominado CAT112 (Contact Center, 2014). El sistema de gestión se basa en un conjunto de plataformas comunes e interconectadas que facilita el intercambio de información y realización de operaciones entre los diferentes Centros de Atención de Emergencias (CAE). En estos CAE se encuentran integrados: el Servicio de Emergencias Médicas (SEM), Sala de Control Conjunta de la ciudad de Barcelona, Centro de Emergencias de Catalunya de Protección Civil (CECAT), Agentes Rurales, Policías locales, Policía Nacional española y *Mossos d'Esquadra*.

Las llamadas a los servicios de emergencias se realizan a través del número de teléfono 112, aunque todavía se pueda utilizar el anterior que era el 061 (para emergencias médicas). Número universal, gratuito y permanente que se establece como único para la asistencia a la ciudadanía en cualquier tipo de emergencia, ya sea sanitaria, de incendios, salvamento, de seguridad ciudadana, etc. Es un número utilizado por gran cantidad de países y que en el año 2008 la Unión Europea lo dispuso como número de emergencias en todos los Estados miembros. Estas llamadas son gestionadas desde los Centros de Atención y Gestión de Llamadas de Urgencia 112 Cataluña y una vez clasificada el tipo de emergencia se ponen en marcha los recursos necesarios para atender la alerta.

El contacto con estos servicios se ha venido realizando por vía telefónica a través de comunicación oral (Raya et al., 2003; Margellos-Anast, Estarzau y Kaufman, 2006), aunque en algunas comunidades autónomas se ideó un sistema a través de pictogramas (a los que se les asignaba un código) para que la información se enviara por FAX³²⁴ (Raya et al., 2003; Power, Power y Horstmannshof, 2006). Con la aparición de la telefonía móvil, algunos servicios desarrollaron también el aviso a través de los *short message systems*

323 Para ampliar esta información pueden consultarse las siguientes noticias: http://www.lavozdegalicia.es/noticia/santiago/2013/01/04/videotraduccion-acerca-oyentes-sordos-sanidad/0003_201301S4C5994.htm [consultada, 10 mayo de 2016]; y http://www.lavozdegalicia.es/noticia/santiago/2013/01/03/sergas-estrena-rn-santiago-sistema-videointerpretacion-consulta-personas-sordas/0003_2013011357211503283754.htm [consultada, 10 mayo de 2016].

324 El uso del FAX estaba muy extendido en la Comunidad Sorda, así como dispositivos telefónicos TTY (tenía impresora integrada, permitía escritura, contestador de texto, emisión de luz intermitente que se encendía cuando se recibía una llamada, etc.). Con la llegada de los teléfonos móviles, que permitían la comunicación con sms, así como con la comunicación a través de internet, el FAX se ha ido utilizando cada vez menos, a pesar de ello aún hay personas Sordas que los continúan utilizando, al igual que los teléfonos TTY.

o sms³²⁵ (Power y Power, 2004; Power, Power y Horstmanshof, 2006). En la actualidad estamos viendo la aparición de aplicaciones móviles que permiten el contacto con los servicios de emergencias para facilitar el rescate y/o atención³²⁶.

En cuanto las unidades de atención en salud mental para personas sordas, en la actualidad, en el Estado español existen dos como tal: la Unidad de Salud Mental para sordos del Hospital Gregorio Marañón³²⁷ de Madrid, creada en 2001; y la Unidad de Psiquiatría en el Hospital de Basurto de Bilbao, que atiende a “personas sordas y con discapacidad auditiva de cualquier grado” (Olazábal et al., 2014), creada en 2011. Estas unidades se encuentran adaptadas a las necesidades comunicativas de las personas sordas (oralistas o signistas) estando dotadas de personal sanitario competente en la lengua de signos, para así poder realizar una atención sin barreras comunicativas, en el caso de personas sordas signistas.

Como unidad especializada, aunque no ubicada en un centro público de salud, se encuentra en Cataluña la *Unitat Especialitzada d'Atenció als pacients Sords* (UEAS) de la Fundació Vidal i Barraquer. Esta unidad consta de un equipo de asistencia psicológica y psiquiátrica especialista en atención a personas con sordera, además de disponer de profesionales competentes en *Lengua de Signos Catalana*. Su puesta en marcha fue en 1997 y fue a través de la Federació de Persones Sordes de Catalunya (FESOCA) en convenio con el CatSalut.

A nivel internacional, Muñoz et al. (2011) muestran en su artículo una serie de experiencias como ejemplos de buenas prácticas. De los ejemplos que muestran, destaco dos: el *Deaflink Newcastle Project* y los *Deaf Community Health Worker Initiative*.

El *Deaflink Newcastle Project*, Muñoz et al. (2011) lo describen cómo:

325 En el Estado español, este sistema lo han ido adoptando diferentes Comunidades Autónomas. A modo de ejemplos: desde diciembre de 2012 en Castilla-La Mancha, puede verse la noticia en: <http://www.abc.es/toledo/20121211/abcp-personas-sordas-pueden-acceder-20121211.html> [consultada, 5 de mayo de 2016]; desde diciembre de 2013 en Cataluña, puede consultarse la información en: http://sac.gencat.cat/sacgencat/AppJava/organisme_fitxa.jsp?codi=10606 [consultada, 5 de mayo de 2016]; desde abril de 2015 en Extremadura, puede verse la noticia en: <http://www.hoy.es/extremadura/201504/11/estrena-asistencia-mediante-chat-20150411002017-v.html>, [consultada, 5 de mayo de 2016].

326 En estos momentos, con la irrupción de las nuevas tecnologías y el desarrollo de las aplicaciones móviles (APPs), se empiezan a desarrollar algunas específicas para contactar con los servicios de emergencias médicos. A modo de ejemplos muestro: My112 que contiene geolocalización y se ha desarrollado por Centro de Atención 112 de Cataluña junto con Telefónica y que actualmente da cobertura a otras Comunidades Autónomas, se puede consultar en <http://112.gencat.cat/es/que-fem/apps-per-dispositius-mobils/> [consultada, 5 de mayo de 2016]; Alpify, que también permite geolocalización y que está operativa en diversos países, contactando con los servicios de emergencias del lugar donde se encuentre la persona, se puede consultar en <https://itunes.apple.com/app/alpify/id622546357> [consultada, 5 de mayo de 2016].

327 Puede ampliarse la información en: <http://www.madrid.org/cs/>

Deaflink es un proyecto de la iniciativa Newcastle Healthy City que, desde 1998, forma parte de la Red Internacional de Ciudades Sanas de la OMS. Este proyecto comenzó en el año 2001 y se fijó como objetivo prioritario para el periodo 2000-2005 empoderar a comunidades vulnerables (entre ellas las de personas sordas usuarias o no de lengua de signos) para que puedan influir en las decisiones que afectan más directamente sus vidas. (Muñoz et al., 2011:76)

Resumiendo a Muñoz et al. (2011), en el *Deaflink Newcastle Project* a partir de unos ámbitos prioritarios de actuación (identificados en una conferencia previa) constituye toda una serie de líneas de acción. Estos ámbitos prioritarios de acción eran: educación, salud, servicios públicos y seguridad ciudadana. A partir de aquí se crean alianzas con los diferentes sectores implicados en las líneas prioritarias con el fin de introducir “cambios en las políticas y actitudes en materia de igualdad y accesibilidad de estos organismos, y mejorar el acceso a los servicios” (Muñoz et al., 2011:76)

Otra de las experiencias mostradas por Muñoz et al. (2011) es la de los *Deaf Community Health Worker Initiative*, esta experiencia inicia su andadura en 2005 y tiene como acciones prioritarias:

- 1) Capacitación de personas sordas (incluidos inmigrantes) mediante el acceso a información sobre salud en esta lengua, y conocimiento de las ayudas sociales existentes.
- 2) Creación de un programa sostenible de especialistas sordos titulados en salud comunitaria de ámbito nacional que acompañan a los pacientes sordos a sus citas médicas y los visitan en sus hogares, proporcionándoles educación en materia de salud y asegurándose de que comprenden adecuadamente la información médica.
- 3) Formación de profesionales de la salud no familiarizados con la lengua de signos americana en aspectos culturales de las personas usuarias de esta lengua mediante foros educativos regulares y seminarios. (Muñoz et al., 2011:76)

Estas dos experiencias mostradas por Muñoz et al. (2011) ejemplifican tanto:

(...) alianzas entre las comunidades sordas y el sector sanitario, capacitación en materia de salud de las personas usuarias de lenguas de signos, formación de distintos profesionales de la salud sobre la cultura y la lengua de las personas sordas (...) y servicios sanitarios más accesibles mediante estas lenguas. (Muñoz et al., 2011:72)

4.5.3 Conocimientos y actitudes de los profesionales de salud como aspecto facilitador.

Que los profesionales sanitarios tengan conocimientos sobre la sordera, sus repercusiones sobre la persona y sobre la lengua de signos puede ser un factor favorecedor para fomentar actitudes positivas hacia las personas sordas (oralistas o signistas).

A diferencia de otras legislaciones , la legislación española no menciona que los profesionales de salud deban aprender lengua de signos para atender a las personas sordas signistas. A pesar de ello, diversas iniciativas surgidas de los propios colectivos profesionales se han materializado en cursos de formación en el Estado español, sobre atención sanitaria a personas sordas signistas y lengua de signos. Los objetivos de estos cursos eran tanto el aprendizaje básico de la lengua de signos adaptada al entorno sanitario, así como otros aspectos comunicativos con las personas sordas (signistas o no) y la sensibilización de los/as profesionales sanitarios con respecto a la sordera y la persona sorda. Todos ellos aspectos fundamentales para poder mejorar los “cuidados de salud” y “romper las barreras que existen en la sanidad, como en otros ámbitos, que dificultan a las personas sordas el acceso a muchos servicios” .

Otras iniciativas también llevadas a cabo desde los profesionales sanitarios y en colaboración con el tejido asociativo de la Comunidad Sorda, son las conferencias o charlas sobre aspectos relacionados con la asistencia y las personas sordas signistas .

En otras ocasiones es el propio tejido asociativo, o bien las diferentes federaciones autonómicas que lo representan, quienes ofertan paquetes formativos a los diferentes centros de salud con el fin de formar y sensibilizar al personal sanitario sobre las personas sordas signistas y la lengua de signos .

También desde la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE) se ha editado al-

gún material para orientar a los/as profesionales sanitarios sobre la atención a las personas sordas (oralistas o signistas) .

SEPAMOS que primero que estas flores

fue paciencia en el frío.

Mucho antes las ramas

crecieron una a una hasta la hoja

y el tronco se hizo fuerte,

tragándose la luz y la tormenta.

Pensemos la raíz y su odisea

debajo de ese suelo que nos ancla,

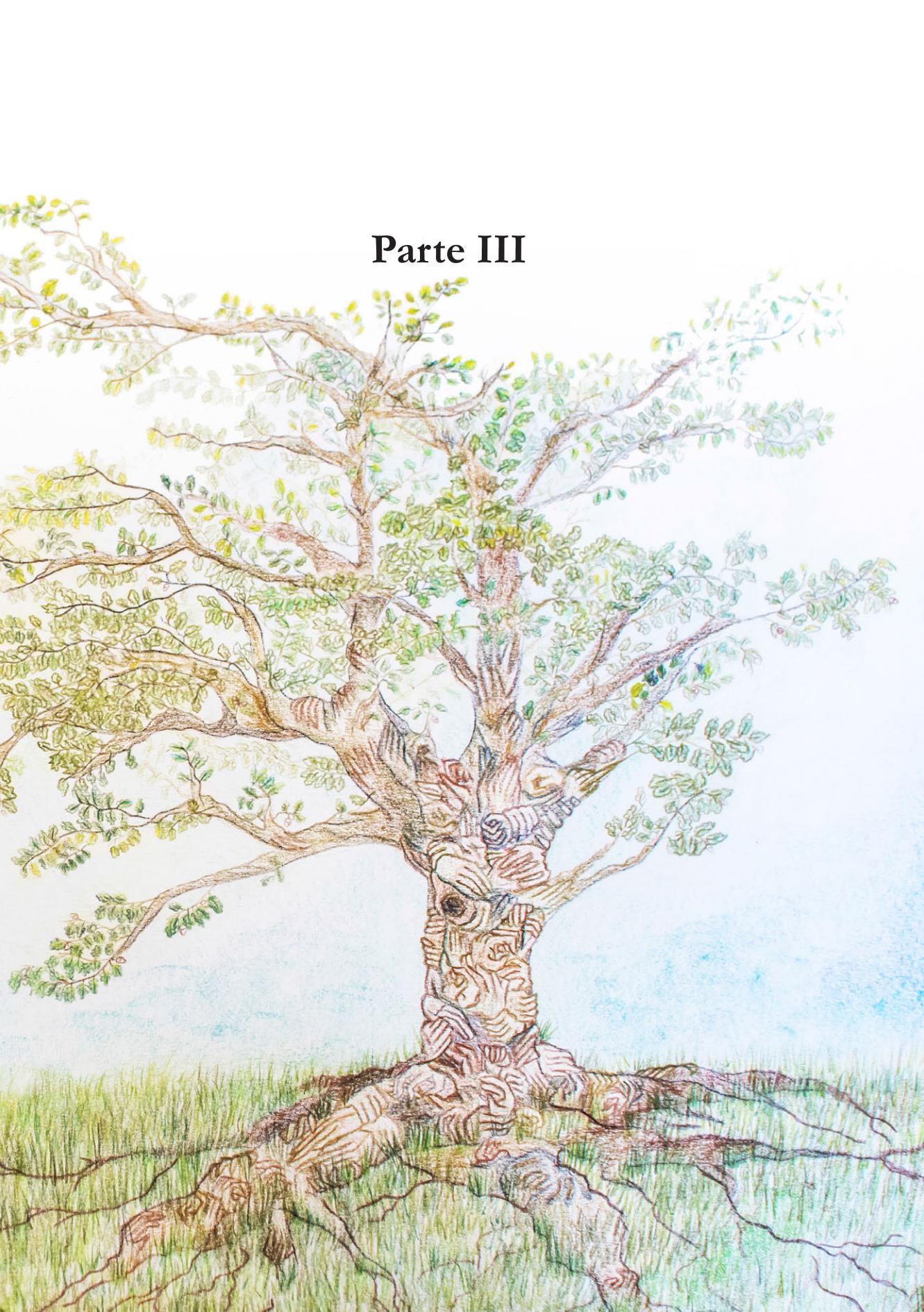
formando laberintos

que luego amarrarían

contra el viento su verde arquitectura.

Jesús Montiel, 2016

(fragmento de su poesía EL ARBOL)



Parte III

5. Viaje al mundo de los sordos³²⁸: Etnografía

L'estudi dels sords ens demostra que gran part d'allò que és propi dels humans - la nostra capacitat per al llenguatge, per al pensament, per a la comunicació i per a la cultura - no se'ns desenvolupa de manera automàtica ni es tracta únicament de funcions biològiques, sinó que també té un origen històric i social. Són uns dons d'un valor incalculable que es trasmeten de generació en generació, i que ens permeten adonar-nos que la Cultura és tan decisiva com la Natura.

Oliver Sacks, 2002:9

Los y las protagonistas de esta etnografía han sido siete hombres y dieciocho mujeres sordos/as signistas de la provincia de Barcelona, aunque con predominio de residentes en el área metropolitana de Barcelona. Como ya se mencionaba en el capítulo de metodología, para la selección de la muestra de personas sordas signistas, previamente realicé una tipología según cortes generacionales³²⁹ y si eran originarios/as de una familia oyente o bien sorda. Todas las personas seleccionadas eran mayores de edad, entre 18 y 75 años en el momento de realización de las entrevistas. (Tabla 5)

Los relatos surgidos a partir de las entrevistas mostraron aspectos biográficos que resultaron de gran interés para poder elaborar la etnografía, para poder ver como dentro del colectivo de personas signistas se configura una comunidad, la Comunidad Sorda; y para mostrar como ejemplo de interacción, con el resto de la sociedad oyente mayoritaria, el acceso al sistema de salud. En estos relatos³³⁰ surgieron experiencias, vivencias, situaciones tanto del pasado como del presente, que se pudieron ir ubicando en un contexto más allá del personal y que sirvieron para situar a estas personas en los escenarios

328 El título de este capítulo es mi homenaje particular a Oliver Sacks, neurólogo y divulgador científico fallecido en agosto del 2015. Una de sus obras *Seeing Voices. A journey into the World of the Deaf* de 1989, fue mi primer acercamiento al colectivo de personas sordas signistas, resultando ser un gran descubrimiento.

329 **Nota recordatoria:** los cortes generacionales corresponden a: Generación 1, nacidos/as hasta 1969; Generación 2, nacidos/as desde 1970 hasta 1991; Generación 3, nacidos/as a partir del 1992.

330 **Nota recordatoria:** A pesar de haberse explicado ya en el capítulo 2. **Metodología y técnicas de investigación**, realizaré un recordatorio de aviso sobre las estructuras sintácticas de las citas textuales. Estas citas, fueron el resultado de la transcripción de la interpretación (por parte de un/a intérprete en lengua de signos) de las entrevistas a personas sordas signistas. Este motivo hace que a veces las estructuras gramaticales sean algo diferentes, en función de si el/la intérprete realizaba una interpretación muy literal (siguiendo la estructura de la lengua de signos) o bien una interpretación intentando asemejar el discurso a la estructuración de la lengua oral.

sociopolíticos en los que ha transcurrido su vida. Los discursos predominantes en esos escenarios complementan y completan a los de los/as protagonistas y aportan contexto para el análisis.

	CÓDIGO	PSEUDÓNIMO	GENERACIÓN	TIPO FAMILIA	AÑO NACIMIENTO	EDAD (en el momento de la entrevista)
1	(G1-FS Pepita 68 años)	Pepita	G1	SOR	1946	68
2	(G1-FS Carlota 45 años)	Carlota	G1	SOR	1968	45
3	(G1-FS Pablo 44 años)	Pablo	G1	SOR	1966	44
4	(G1-FO Natalia 62 años)	Natalia	G1	OY	1952	62
5	(G1-FO Nines 55 años)	Nines	G1	OY	1959	55
6	(G1-FO Montserrat 68 años)	Monserrat	G1	OY	1945	68
7	(G1-FO Piru 50 años)	Piru	G1	OY	1964	50
8	(G1-FO Ángel 75 años)	Ángel	G1	OY	1938	75
9	(G2-FS Yolanda 34 años)	Yolanda	G2	SOR	1979	34
10	(G2-FS Cereza 23 años)	Cereza	G2	SOR	1990	23
11	(G2-FS Berta 35 años)	Berta	G2	SOR	1975	35
12	(G2-FS Bambas 39 años)	Bambas	G2	SOR	1974	39
13	(G2-FS Daniel 33 años)	Daniel	G2	SOR	1981	33
14	(G2-FS Maxi 26 años)	Maxi	G2	SOR	1988	26
15	(G2-FO Anna 36 años)	Anna	G2	OY	1977	36
16	(G2-FO Troosty 35 años)	Troosty	G2	OY	1978	35
17	(G2-FO Naty 23 años)	Naty	G2	OY	1991	23
18	(G2-FO Meritxell 40 años)	Meritxell	G2	OY	1973	40
19	(G2-FO Ángela 33 años)	Ángela	G2	OY	1977	33
20	(G2-FO Antonio 23 años)	Antonio	G2	OY	1990	23
21	(G3-FS Silvia 21 años)	Silvia	G3	SOR	1993	21
22	(G3-FS Andrea 18 años)	Andrea	G3	SOR	1995	18
23	(G3-FS Kate 19 años)	Kate	G3	SOR	1995	19
24	(G3-FS Nico 21 años)	Nico	G3	SOR	1993	21
25	(G3-FO Montse 20 años)	Montse	G3	OY	1993	20

Tabla 5: Resumen de datos y códigos de los informantes de las entrevistas de la muestra de sujetos sordos/as signistas.

Además de estos/as protagonistas, que son centrales en la etnografía, realicé otras entrevistas³³¹ con diferentes personas: ya fueran sordas u oyentes; y ya fueran miembros de la Comunidad Sorda o no. Estas entrevistas fueron un total de 21 y se realizaron a: personas con cargos de responsabilidad dentro del tejido asociativo de la Comunidad Sorda; personas con cargos de responsabilidad en el tejido asociativo de tendencia oralista; miembros de asociaciones oralistas; personas destacadas por sus aportaciones al estudio de las personas sordas signistas; familiares oyentes de personas signistas; intérpretes en lengua de signos; y a algún/a profesional sanitario. Estas entrevistas me sirvieron tanto como contrapunto, como de refuerzo argumental sobre la construcción identitaria de la persona con sordera y la configuración de la Comunidad Sorda, así como sobre el acceso de la Comunidad Sorda al sistema de salud. (Tabla 6)

331 A estas entrevistas las denominé “exploratorias e indagatorias”, véase el capítulo 2. Metodología y técnicas de investigación.

Num.	CODIGO	NOMBRE / PSEUD (si procede)	ORGANISMO/PERSONA
1	(ORAL Santiago 45 años)	PSEUD: Santiago (1965) 45a	Integrante ORAL
2	(ORAL Marta 53 años)	PSEUD: Marta (1957) 53a	Integrante ORAL
3	(FIAPAS 1)	Persona equipo técnico	FIAPAS
4	(FIAPAS 2)	Persona Equipo técnico	FIAPAS
5	(ASPACE Raquel Perich)	Raquel Perich Bereni (Presidenta)	APANSCÉ
6	(ASPACE Coxita Leal)	Coxita Leal Tort (Ex-presidenta)	APANSCÉ
7	(PRES.FESOCA.1, Encarna Muñoz)	Encarna Muñoz (1998-2010)	Presidencia FESOCA
8	(PRES.FESOCA.2, Antonio Martínez)	Antonio Martínez (2010- actualidad)	Presidencia FESOCA
9	(CNSE, F.J. Pinedo)	Feliz Jesús Pinedo Peydró (1935- 2015) / Presidente CNSE (1979-1991)	Presidente Honor CNSE
10	(J.G. Storch de Gracia)	José Gabriel Storch de Gracia	Autor
11	(ILS.1 y CODA, María 26 años)	PSEUD: María (1985)	Intérprete en LSC (tb CODA)
12	(ILS.2, Isabel 27 años)	PSEUD: Isabel (1983)	Intérprete en LSC
13	(ILS.3, Silvia 32 años)	PSEUD: Silvia (1982)	Intérprete en Lengua de Signos.
14	(CODA, Flor 25 años)	PSEUD: Flor (1986)	CODA: Child of Deaf Adult.
15	(MADRE OV, Teresa 55 años)	PSEUD: Teresa (1955)	Madre oyente
16	(FESOCA.ES., Virginia Losada)	Virginia Losada	Educadora Social FESOCA
17	(PROF.SANIT.PS, Ana García)	Ana García	Psicóloga (USMS)
18	(PROF.SANIT.TS, Laura Zaragoza)	Laura Zaragoza	Trabajadora Social (USMS)
19	(PROF.SANIT.MAT, Carme)	PSEUD: Carme (1973)	Matrona
20	(PROF.SANIT.AP, Eva)	PSEUD: Eva (1959)	Enfermera AP
21	(PROF.SANIT.URG, Tere)	PSEUD: Tere (1957)	Enfermera UCIES.

Tabla 6: Resumen de datos y códigos de los informantes de las entrevistas exploratorias e indagatorias.

La organización del presente capítulo, la he realizado en dos apartados. En el primero de ellos, muestro cómo se configura la Comunidad Sorda y su sentimiento identitario, a partir de los relatos de los/as propios/as protagonistas, juntamente con las aportaciones de otros/as sujetos entrevistados. Y en el segundo apartado, como aspecto ejemplificador de la interacción de la Comunidad Sorda con la sociedad oyente mayoritaria, mostraré el acceso al sistema de salud.

5.1 The people of the Eye³³²

En el presente apartado analizaré como se construye la identidad y Comunidad Sorda. Con este fin, este apartado se dividirá en 2 subapartados: autopercepción e identidad, comunidad y cultura Sorda.

332 *The people of the Eye*, es una frase que hace referencia al colectivo de personas sordas signistas. Es una frase literal de George W. Viditz (1861- 1937), quien fuera el 7º presidente de la *National Association of Deaf* (NAD) de Estados Unidos, desde 1904 hasta 1910. Viditz fue un ferviente defensor de la lengua de signos y escribió estas palabras en una carta dirigida a Alexander Graham Bell. Esta carta era en respuesta a la negativa de Bell a respaldar la resolución de la NAD con respecto a la lengua de signos americana. Para contextualizar la frase, muestro un fragmento de la carta: “Wherever the deaf have received an education the method by which it is imparted is the burning question of the day with them, for the deaf are what their schooling make them more than any other class of humans. They are facing not a theory but a condition, for they are first, last, and all the time the people of the eye.”

5.1.1 Autopercepción

La autopercepción que tienen las personas sordas³³³ (signistas u oralistas) se encuentra estrechamente relacionada con las percepciones que sobre ellas tiene la sociedad. Éstas se encontrarán muy influenciadas por la perspectiva biomédica, propia del Modelo Médico Hegemónico, que concibe a la persona sorda como “enferma”, portadora de una patología que se ha de tratar, que se ha de rehabilitar, para que, en definitiva, la persona devenga “normal”. Bajo esta perspectiva se verá a la persona como *discapacitada*, siendo la discapacidad (la sordera) el estigma que portará la persona sorda.

Pero además, la autopercepción también estará influenciada por el entorno familiar, educativo y social. Entornos donde ha podido estar en contacto con otras personas sordas (oralistas o signistas); entornos donde ha podido tener experiencias discriminatorias como consecuencia de su sordera; etc.

Desde el discurso biomédico, cuando se habla de sordera, inevitablemente se habla de *discapacidad*. Discapacidad, término que hará referencia a la *alteridad anormal*, refiriéndose y denominándose así a las personas que se encuentran fuera de la *norma*, fuera del patrón de normalidad establecido por la sociedad. Patrón de normalidad que, por otro lado, se encontrará influenciado por la ideología y el contexto histórico, político, social y económico imperante. En este sentido, en el momento actual, tanto el término de sordera como el de discapacidad estarán profundamente influenciados por la perspectiva biomédica.

Muchas de las personas sordas entrevistadas, al ser preguntadas sobre ¿qué es una persona sorda?, ¿qué es ser sordo/a? afirmaron que son personas “normales”. Pero ante la pregunta de si las personas sordas son personas discapacitadas, la mayoría respondió que sí, aunque con matices.

Entre estos matices se encontraron, el no ver ninguna diferencia entre personas oyentes o sordas y la negación de algunas terminologías utilizadas para designarlas:

No. En absolut. Sóc normal, em vec i em sento... no em sento per res ai-

333 **Nota recordatoria:** siempre que hable de persona sorda, sea esta oralista o signista, me referiré: tanto a los casos bilaterales (afectación a los dos oídos), ya que en las sorderas unilaterales la audición es prácticamente normal, “no produciendo trastorno del habla o del lenguaje oral, ni los inconvenientes sociales” que de ello se derivan (Villalba, 2000:20); también casos en los que la pérdida de audición sea tan importante que la persona no sea capaz de captar el sonido ni entender el habla, cuestión ésta que no impide que la persona sea incapaz de comunicarse ni expresarse mediante un lenguaje (Fernández, 1994); y finalmente, que esta pérdida auditiva se produzca desde cualquier momento del nacimiento, infancia y/o temprana adolescencia y ya sea la sordera prelocutiva o postlocutiva.

llada ni discriminada. No em dono compte d'aquesta diferència entre sord i oïent, per a mi són completament iguals, simplement que no sento. Em sento així. (G2-FS Berta 35 años)

(...) una persona que no tiene el sentido del oído. Ciento que parece que la gente se confunde y usa el término sordomudo, sordomuda, que a todos los sordos molesta mucho, porque más o menos, pero todos los sordos saben, unos más, otros menos, pero hablar, hablan. (CNSE, F.J. Pinedo)

La percepción de ser personas “normales” con la única diferencia de no oír:

Bueno, pues para mí la persona sorda es una persona normal, vale. Es una persona absolutamente normal, lo único que no oye, carece del sentido de la audición. Del resto, para mí es una persona normal.

¿Son discapacitados para usted?

No, para mí no tienen discapacidad, para mí no tienen discapacidad. A ver, luego hay otras personas que tienen otro punto de vista distinto y que sí las ven como discapacitadas. Yo por, a lo largo de mi vida, creo que no. Lo que pasa es que sí es verdad, que antes las personas sordas tenían muchas limitaciones. Había muchos límites pero ahora esta situación ha mejorado, no es perfecta la situación, pero... sigo sin verlas como discapacitadas. (G1-FS Pepita 68 años)

Mi opinión es que una persona sorda es como una persona oyente, que puede trabajar... pero sólo le afecta al oído. Entonces claro, es una discapacidad... No tiene la capacidad de oír. El prefijo dis-... no tiene la capacidad de oír. A lo mejor sería mejor decir discapacidad auditiva... más que discapacidad en general... Sí, es una discapacidad. La discapacidad de las personas sordas es la discapacidad auditiva, la discapacidad la podemos incluir pero sólo en el término auditivo, las personas sordas no son capaces de oír, entonces sí que hay una discapacidad. (G2-FO Ángela 33 años)

Bé, jo sé que nosaltres utilitzem la paraula discapacitat quan ens referim a

persones sordes però jo em veig a mi i no veig que tingui una discapacitat. Jo simplement em veig amb una diferència, ja està. (G2-FO Naty 23 años)

Sí. Discapacitades sí que som. Jo crec que som discapacitades però, només a nivell acústic, per a la resta són persones normals. (G3-FS Nico 21 años)

Por otro lado, también la falta de aceptación de la propia sordera:

Diu que no accepta la seva sordesa. Bé, hi ha persones sordes que accepten la seva sordesa i són felices... I jo no he acceptat mai la meva sordesa. A mi m'agradaria ser oïdora. Tots ho accepten: el meu marit ho accepta, jo no, a mi m'agradaria ser oïdora aquesta és la meva frustració. (G1-FO Montserrat 68 años)

O bien el énfasis sobre las peculiaridades lingüístico-comunicativas y no sobre la perspectiva patologizadora:

Doncs mira, una persona sorda és una persona “normal” com qualsevol altre, l’única diferencia, doncs, és el sistema de comunicació que el té different. Per a la resta una persona sorda pot ser més alta, més prima, més grassa o menys, més baixeta, amb sentiments amb caràcter... igual que la resta, com qualsevol persona oïdora. És veritat que el sistema de comunicació el té different. La persona sorda en la seva vida no se sent com una persona discapacitada, únicament es veu com una persona different. (PRES. FESOCA.1, Encarna Muñoz)

Una persona sorda doncs, penso que, a veure, podríem dir des del punt de vista que és una persona que té una discapacitat auditiva o bé una minoria lingüística, que tenim la nostra identitat pròpia o una llengua different, una cultura different... Penso... aquests dos punts de vista. (G1-FO Nines 55 años)

Per a mi principalment les persones sordes tenen una afectació en la comunicació però aquesta afectació no vol dir ser una persona amb discapacitat. Aquesta paraula és una mica delicada, l’ús d’aquesta paraula. És nor-

mal que formem part d'un col·lectiu de discapacitats però no parlem de nosaltres mateixos com discapacitats, no fem servir aquesta paraula... aquesta és la raó. La meva opinió. (G2-FO Anna 36 años)

El autoconcepto de la gran mayoría de las personas entrevistadas era positivo, considerándose totalmente “normales” y tan similares o diferentes como el resto de la sociedad. A pesar de ello, todas las personas entrevistadas, de una manera u otra tenían *internalizado* (Berger y Luckmann, 2001) el concepto de discapacidad, así como el *estigma* (Goffman, 2006) que conlleva la sordera.

Este estigma internalizado, se hace más visible en las interrelaciones sociales, en los contactos con el mundo oyente.

Yo cuando fui creciendo a lo largo de mi vida... es cierto que siempre me moví en personas sordas, normalmente personas sordas, donde se nos consideraba inferiores. Yo, dentro de la familia nunca he tenido problemas, porque mis padres eran sordos y mis abuelos también. Tenía otros abuelos que eran oyentes y vivíamos juntos con los oyentes, con los abuelos oyentes... y yo la verdad es que siempre tuve una infancia digamos, normal. Pero luego sí que me di cuenta que las personas sordas éramos inferiores, porque había poca información, porque bueno... pues para mis padres y para mis amigos yo lo veía todo estupendo, no veía problemas... pero cuando salías al mundo real sí... sí que es una situación más dura. (G1-FS Pepita 68 años)

Contactos que en algunos casos son vivencias discriminatorias o bien situaciones que han generado incomodidad y/o vergüenza entre las personas sordas entrevistadas.

A la realitat no s'ha respectat mai, almenys amb nosaltres no s'ha respectat. Sempre hem trobat moltes barreres, no podem anar al cine, no podem anar al teatre, no podem anar a conferències, al metge sempre tenim complicacions per anar-hi nosaltres no tenim tants drets per estudiar, sempre han estat barreres i sempre han estat discriminacions. Hi ha hagut molta marginació, moltes barreres socials i sempre hem lluitat per aquest reconeixement de drets, com a ciutadans a part que siguem discapacitats o no, jo estic pagant la llum, jo tinc impostos per veure la televisió, i la televisió

no és accessible per a mi, i a una persona oïdora sí i paguen el mateix. No saltres paguem impostos, complim els nostres deures però no podem disfrutar dels mateixos drets que la resta. (PRES.FESOCA.1, Encarna Muñoz)

(...) Hace mucho sí, se burlaban de las personas sordas y las discriminaban, ahora poco a poco los oyentes van entendiendo gracias a la televisión, gracias a la lucha, a los políticos, al reconocimiento de la lengua de signos... los oyentes cada vez más se van dando más cuenta cómo entender a las personas sordas, poco a poco. (G2-FO Ángela 33 años)

Jo menjo sol, els oïents no van mai a menjar amb mi, en alguna ocasió (...) Els oïents diuen que els sords són molt tancats, però els oïents també ho són, el mateix. (G1-FS Pablo 44 años)

Bueno, era una época en que la lengua de signos pues no estaba reconocida (...) Entonces en el metro, por ejemplo, cuando mi madre y yo íbamos juntas, que mi madre es sorda, y signábamos... como todo el mundo nos miraba me daba como... las únicas extrañas del mundo. Me daba la sensación de “¡Uí! Mamá, calla, calla... que nadie nos vea” ¿no? “Manos quietas”. No podíamos hablar... eso era claro. Entonces callábamos las dos hasta que nos bajábamos del metro y entonces signábamos. Era como estar escondidas. Eso me ha durado años y al final he visto que digo, pero si soy sorda. Para mí, yo soy muy feliz. Que pasa ¿qué no oigo?... Bueno... Ahora sí estoy muy orgullosa. (...)

(...) Yo les decía... Ellos signaban y yo les decía “¡Callaos!!” y me hacia la despistada, mirando para todos lados, porque no quería que ellos signaran. (...)

(...) Cuando ya tenía mis hijos, que son oyentes, que iban al cole... yo les iba a buscar al cole. Tenían 6 o 7 años, los niños signaban y todos nos miraban... y aún yo continuaba teniendo un poco de vergüenza. Y pensar, si ya soy grande porque me tiene que dar vergüenza si los amigos de mis hijos están mirando. Pero bueno, desapareció. (G1-FS Carlota 45 años)

No, cuando al sordo se le discrimina por el oyente. ¿Queréis que os diga la

verdad? El oyente no ha discriminado nunca al sordo. Todo lo más, lo ha ignorado, durante siglos... Salvo los pocos que se han metido en la educación de sordos, por lo general la sociedad ignora al sordo. Y si el sordo es de buen talante, suele ser el mudo del pueblo, simpatiquísimo que todo el mundo le invita y le encarga recados (...) y que cae bien. Y eso es lo mejor de la situación por lo general, se le ignora, incluso en su familia... ahí aparte, además aislado... no había televisión entonces, todo era la tertulia familiar, el sordo pues ni se enteraba. Era marginación pasiva. ¿Quién piso-tea realmente al sordo? otros sordos. (J.G. Storch de Gracia)

Siguiendo con el concepto de internalización, Berger y Luckmann mencionan que:

(...) constituye la base, primero, para la comprensión de los propios semejantes y, segundo, para la aprehensión del mundo en cuanto realidad significativa y social. (Berger y Luckmann, 2001:163)

Internalización que se llevará a cabo mediante el proceso de socialización, tanto primaria como secundaria y que llevará a la persona sorda a aprehender y asumir el mundo en el que vive (Berger y Luckmann, 2001:163).

La familia, como entorno en que se lleva a cabo la socialización primaria, tiene un papel fundamental a la hora de que la persona sorda internalice su condición de sorda y el estigma asociado a la sordera. A pesar de no ser un factor determinante, donde con más frecuencia se ha dado este proceso ha sido en el seno de familias oyentes.

Muchos padres todavía no ven claras las necesidades de comunicación. Algunos si ven que la lengua de signos vale para comunicarse y lo ven como un factor positivo. Pero hay muchos padres que no quieren saber nada con la lengua de signos. Es decir, lo ven como algo patológico y exigen a su hijo o a su hija que sea normal y lo canalizan a través de la lengua oral, de los implantes cocleares. (...) Lo que pasa es que muchos padres... si es verdad que ven clara la necesidad de la lengua de signos, pero también te diría que el grupo de padres favorables al uso de la lengua de signos es muy inferior en comparación a una mayoría aplastante que no quiere saber nada de la lengua de signos. Lo ven desde un punto de vista patológico, el médico se lo ha dicho así “La lengua de signos no, porque no hablan, por-

que se olvidan de hablar”... y todo es negativo alrededor de la lengua de signos. Todo es negativo y los padres se asustan y optan por que su hijo consiga ser normal. (G1-FS Pepita 68 años)

El diagnóstico de sordera puede ser un gran revés para una familia oyente, máxime, si nunca antes han conocido un caso en su familia³³⁴. A partir del diagnóstico se inicia todo un proceso de aceptación del hecho en sí (proceso de duelo), de búsqueda de tratamiento, etc.

Y poco a poco va pasando el tiempo, pero lo has pasado muy mal. Mi marido, por un lado, a veces ni hablábamos. Era acostarte y ponerte a llorar... claro porque no lo entiendes. Pero bueno si te ha tocado te ha tocado. Luego ya bueno, ya los entiendes, estás bien. Pero si me hubiesen dicho que eso a lo mejor hubiese optado por no tener más, en ese momento, no sabes, estás perdido, ahora está mejor pero antes, dónde vas, quién te ayuda, si necesitas aquí, no había ni colegio. (...)

(...) Luego una etapa que ya no sabía qué hacer... una curandera, y... yo decía, “Si la tiene que curar que la cure”. (...)

(...) Cuesta..., sé que hay cosas peores... dentro de lo malo. (MADRE OY, Teresa 55 años)

(...) el duelo... Que las familias tienen una idea determinada de un hijo, con características... y en principio no esperan eso... y hay un proceso igual. (APANSCE Raquel Perich)

A veure... jo de petita... a veure... Amb el temps m’he donat compte que sí... Doncs, que els meus pares han patit molt, no han acceptat que jo fos sorda. Aleshores, fins ara encara, m’adono potser... a dia d’avui... a hores d’ara, de que encara no ho tenen molt, molt assumit. (G1-FO Nines 55 años)

334 A pesar de ser este un aspecto muy interesante, no fue motivo de profundización en la presente tesis.

La actitud que adopte la familia oyente, una vez sabido el diagnóstico, será esencial para la autopercepción que sobre sí misma elaborará la persona sorda. La actitud positiva en la búsqueda de canales válidos de comunicación, actitud positiva en proporcionar espacios de autonomía al/la hijo/a, etc. Todas ellas serán actitudes que en algunos casos favorecerán que la internalización del estigma no esté tan presente.

És molt important que la família estigui implicada en el desenvolupament del nen... si la família troba quasi òptim la comunicació, molt bé, però fins que no trobin un canal comunicatiu òptim és molt possible que les relacions socials i afectives surtin "mermades" per la manca d'estímuls i per això la família és bàsica pel desenvolupament de qualsevol persona. I si té una discapacitat, encara més. (...)

(...) jo sóc filla sorda de pares oïdors i tenen les implicacions han sigut molt positives, perquè jo des de molt petita, molt petita, la meva família va acceptar la meva sordesa, i tenia reforços en logopèdia fora de l'escola, hi havia molta implicació... però una implicació molt, molt normalitzada... no era com un sobreesforç, si no com una forma natural. (...)

**Com ha estat ser filla de pares oïdors? Com ha influït en la teva vida?
Ha influït d'alguna manera?**

Jo dic que sí. Si haguessin estat sords també hagués influït en la meva vida molt positivament. Ara bé si haguessin sigut sords tampoc seria diferent a nivell comunicatiu, la meva comunicació és molt més fluïda, però de tota manera amb el tema de la comunicació el meu pare també m'ha influït.

Però si fossin sords, potser seria diferent. Si fóssim molta gent amb aquesta manca, a casa meva quan tothom parla alhora, doncs per mi seria molt diferent però per l'altra banda penso que en el meu cas no. Però en la majoria d'entorns, sí, que han tingut una deficiència comunicativa i de relació òptima, per manca de (...) o per manca de relacions. Però en el meu cas, no. (G2-FO Meritxell 40 años)

Con mis padres no utilizo la lengua de signos, siempre el oralismo. El objetivo de mis padres cuando yo nací era que yo aprendiera a hablar (...) Cuando yo nací y supieron que yo era sorda no sabían, entonces se angus-

tiaron... no había antecedentes en la familia de una niña que naciera sorda... y se preocuparon mucho y se angustiaron porque no sabían lo que era una persona sorda. Me llevaron al médico para intentar que mejorara mi audición, iba a Barcelona, me intentaban hacer pruebas... tonterías. Pero al final me pusieron un audífono intentaron que practicara con la voz de pequeñita, me enseñaban las vocales, las letras (...) no sabían dónde ir (...) Pero no aprendieron lengua de signos, porque tienen la costumbre de hablar. (...)

(...) veo a otros niños sordos con padres sordos que con la lengua de signos tienen toda la información que yo no conseguí hasta más tarde. Ellos tienen una comunicación se pueden entender perfectamente. Claro mis padres no conocían la cultura sorda bien y la han ido descubriendo con nosotros. Y otros padres sordos tienen mucha más experiencia y con su descendencia conocen muchas más cosas y explican cosas diferentes. (...)

(...) Algunas veces utilizábamos el mimo para intentar entendernos, yo les influenció y ellos me han influenciado. (G2-FO Ángela 33 años)

A veure, va ser una miqueta complicat. Jo vaig néixer en una família oïdora i bé, després amb el temps em van ensenyar llengua de signes. Què passa? que una nena que neix a una família de persones sordes, clar, la primera llengua que adquireix és la llengua de signes... Jo vaig néixer... bé va ser dur per mi, la veritat, va ser dur. Jo quan vaig començar realment a adquirir coneixements va ser tard, va ser amb la llengua de signes. (...)

(...) Em vaig esforçar jo més per comunicar-me que no pas ells. Per exemple, ara sí que ho veig, que la situació ha canviat i m'emociona moltíssim. Clar, tant de bo pogués canviar per ells, per dir-ho així. Ara clar, hi ha pares oïdors que saben llengua de signes perquè tenen fills sords.

(...) a veure, a una família de persones sordes que neixi un nen o nena sord, la seva llengua natural, materna és la llengua de signes, no tenen problemes de comunicació, aprenen directament en llengua de signes. Si neixes a una família oïdora, la família doncs, clar primer és un cop molt dur per ells assumir que tenen un fill sord a més se'ls hi afegeixen doncs els problemes de comunicació. Clar, es perd contacte, es perd comunicació inclús podem

dir que, no sé, una mica d'estima, per dir-ho així, és més freda la relació (...) a les famílies sordes no hi ha aquest problema. (G1-FO Nines 55 años)

En los casos de las familias sordas, aún se sigue internalizando el aspecto de discapacidad y el estigma, pero no de una manera tan evidente. La familia sorda, al contrario que la oyente, no recibe como un shock el diagnóstico de sordera del/la hijo/a. Además, el hecho de tener un canal válido de comunicación, la lengua signos, hace que los/as niños/as no tengan problemas comunicativos en la familia, aspecto que facilitará tanto el desarrollo de la afectividad (facilitando que la persona sorda pueda expresar en una lengua sus emociones y sentimientos) como la socialización primaria. Todos ellos, aspectos que facilitarán el desarrollo del/la niño/a.

Per exemple, fills de pares sords. Els fills de pares sords, tenen la llengua de signes com a primera llengua i després parlen, tenen com un petit retard de parla, però després ja recuperen la normalitat. Quan són pares sords i fills sords, tenen una comunicació totalment natural, totalment normal, la llengua tan materna, com primera llengua és la mateixa, que no hi ha cap diferenciació de fets comunicatius. En canvi, aquests nens sords fills de pares sords, tenen molta més possibilitat de un millor desenvolupament que no pas un sord fill de pares oïdors, perquè tenen la llengua ja estructurada, i tenen més comprensió del funcionament del món o de la llengua, ho tenen molt més evolucionat. (...)

(...) sords de pares sords hi han implicacions positives a nivell comunicatiu, a casa. Però poden haver-hi implicacions negatives en funció també de la formació dels pares. Si són persones que són culturalment preparades, que puguin ajudar al seu fill sord a fer els deures, per exemple, a llegir o a escriure, o a estimular-los de que parlin o a fer altres coses fora. (...)

(...) Que hi ha molts pares sords que no saben com explicar certes coses per manca de formació però avui dia jo penso que ja no passa tant com abans. Però jo penso que és molt relatiu, com a tota la societat... que també hi ha pares oïdors amb fills oïdors que tenen un nivell cultural, que no són tan capaços com una família *normal*. (G2-FO Meritxell 40 años)

El ámbito educativo es otro de los escenarios que pueden influir en la autopercepción que tiene de sí misma la persona sorda. El haber estado o no en contacto con otros/as niños/as sordos/as, el tipo de metodología utilizada y sobre todo que concepciones sobre la lengua oral o la de signos que se tenían en estos centros.

Pero a la hora del patio utilizábamos la lengua de signos, en clase no podíamos. Ahora ya no hay problema. (G2-FO Ángela 33 años)

Porque la lengua de signos era lo que tenían que haber empezado, pero ellos decían que no, que prohibido... (MADRE OY, Teresa 55 años)

Jo vaig anar a una escola d'oïdors. Aprobava, però realment em teníem marginat, em sentia sol. Després al 12 anys em van passar a la puríssima que és una escola de sords (...)

(...) Jo amb els oïents no volia estudiar, no volia saber res més... i clar a l'hora d'anar amb els sords era que tot el dia volia anar escola, volia estudiar, volia estar amb ells, volia jugar, molt diferent, no té res a veure. (G1-FS Pablo 44 años)

Jo vaig tenir dues experiències, a una escola oraliste i a una escola amb llengua de signes. A sabadell vaig estar als 4 anys a una escola d'integració, hi havia no se... crec que eren 8 alumnes sords i la resta eren oïents... però els meus pares no s'hi van trobar molt còmodes amb aquest sistema i em van portar a la Puríssima. (...) Doncs jo anava allà als 5 anys, i em vaig començar a sentir molt contenta, molt feliç... va haver un progrés molt bò... tots sabien llengua de signes, parlaven absolutament tots, un professor parlava llengua de signes (...) No vaig tenir cap sensació de patiment, vaig ser molt feliç amb molt contacte, però clar llavors va passar que es va tancar (...) vaig estar dels 5 als 10 anys i llavors em van canviar a una escola (...) completament diferent, dels 10 anys fins al 15 anys (...) eran completament oralistes, molt diferent del que jo havia viscut fins ara... (...) em vaig sentir una mica molesta (...) van disgrregar tots els que havien estat a l'escola aquella (...) la llengua de signes estava prohibida i cada cop que intentava parlar em picaven a la ma, (...) La directora, ara ja no està, ella em va prohibir parlar amb llengua de signes i em vaig sentir que estava una mica deprimida, perquè havia passat de poder-me expressar amb naturali-

tat a haver de parlar.

(...) en l'institut tothom era oïent, no coneixia ningú de l'escola, per sort hi havia un company a la classe que també era sord com jo i tots dos van anar al mateix institut, i entre els dos mira, però no enteníem res... (...) Em vaig sentir poc motivada, la meva mare em deia que desde petita havia sigut molt feliç i que m'agradava anar a l'escola i que m'era igual si estava malalta o no, que hi anava... era molt feliç i en arribar a l'institut em vaig desmotivar... la motivació va baixar completament. Clar, amb aquest noi, amb aquest company que també era sord coincidien poc perquè teníem moltes classes que no anaven junts... No, a l'adolescència... entre l'adolescència i que a l'escola no em sentia del tot integrada, no va ser una bona època (...). (G2-FS Berta 35 años)

Jo tinc una experiència amb un sistema d'integració a l'escola Llars Mundet. Allà jo dormia, menjava i jugava amb nens oïdors. Al pati estàvem tots barrejats, tot ho feiem amb nens oïdors i a l'hora de classe estàvem apartats nosaltres, els sords. Hi havia un grup de sords, un grup d'oïdors i un grup de retrasats, de nens amb retard mental. I jo no vaig estar gaire satisfeta d'aquella educació. Quan vaig passar a l'escola de La Puríssima se'm va obrir tot un món. (G1-FO Montserrat 68 años)

(...) yo, cuando era pequeña, ahora no sé qué años decirte ahora, 8, 9 ó 10 años era un poco la líder del colegio. Era un poco la líder de la escuela, porque claro, mis padres me contaban cosas que yo luego allí explicaba. Era todo muy interesante, eran noticias... porque el resto no sabían nada. Claro, pero algunos sordos sí tenían padres sordos como yo pero... claro, entonces yo explicaba cosas, noticias... bueno cosas que pasaban o una película. A veces yo me inventaba cosas, ¡eh! En aquel momento no había subtulado ni había nada, entonces yo a veces me inventaba: "Este es el malo, este es el bueno, o este se muere o aquel lo matan..."... bueno un poco la trama de la película. Yo me equivocaba igual, pero yo contaba aquellas cosas que yo me inventaba y a la gente le encantaba escuchar aquello... y explicaba y explicaba. Entonces yo creo que esa parte es también por mis padres, porque yo creo que bueno pues también me contaban ellos cosas y claro así vas más rápido, el desarrollo es más rápido. (G1-FS Pepita 68 años)

5.1.2 Identidad, comunidad y cultura Sorda.

5.1.2.1 Familia sorda / familia oyente

Para poder llegar a la configuración del subcolectivo de personas sordas signistas en comunidad, ha de entenderse el proceso personal por el que pasarán las estas personas. Un proceso con matices diferenciadores en función de que la persona sorda provenga de una familia oyente o sorda.

Como ya he mostrado en el apartado anterior, el autoconcepto que elabora la persona sorda (oralista o signista) se encuentra influenciado por una serie de aspectos, entre los que se encuentra la familia de origen. El hecho de que un/a niño/a nazca en una familia u otra hará que la concepción como persona sorda, así como el sentimiento de pertenencia a una determinada comunidad sea, en un inicio, diferente.

La persona sorda que nace en el seno de una familia sorda signista no se plantea el hecho de su sordera, más allá del estigma infringido por la sociedad oyente mayoritaria, que influirá con mayor o menor intensidad en la persona.

Doncs bé, és la meva situació personal. Clar de petit, jo era innocent, un nen més... Els meus pares eren sords, jo era sord, vaig créixer, venia a l'associació, parlava en llengua de signes... i era la meva quotidianitat. No em plantejava "Els meus pares són sords i els pares del meu amic són sords..."
No! perquè em van donar el carinyo que necessitava, la felicitat que necessitava... i em trobava bé. (G2-FS Daniel 33 años)

Por otro lado, en las familias sordas, la lengua materna será la lengua de signos y la Comunidad Sorda será su entorno de referencia, a pesar de tener personas oyentes en la familia. Este aspecto hará que la persona no se plantee su pertenencia a la comunidad, ya que ésta le es propia desde el nacimiento. Así como tampoco se planteará si tiene identidad sorda o no, ya que el ser Sordo/a formará parte de su construcción identitaria como persona.

Jo tinc molt clar que sóc sorda, sóc una persona sorda. És evident. No tinc

cap tipus de dubte. (...)

(...) és lo que m'ha donat la meva llengua materna, el meu contacte, el que sóc i el identificar-me amb altres persones que també són com jo, identificar-me (...) és néixer, néixer. (...)

(...) ja ho sabia que els meus pares eren sords, anaven a l'associació... desde ben petita ho vaig tenir clar. Els meus amics també eren sords com jo... tota la meva infantesa i ara, no sé... jo crec que com que ho te tingut clar desde el començament, no recordo un moment. Sí que he vist canviar a altra gent, però a mi no, la meva família no, desde l'associació desde ben petit que tinc molta... i ho veus. (...) És com per posar-ho més clar, jo no he tingut aquesta necessitat de dir qui sóc, qui sóc, ho he tingut clar desde petita. (G2-FS Berta 35 años)

En cuanto a las personas sordas que nacen en el seno de una familia oyente, se pueden dar mayoritariamente dos situaciones.

Por un lado, están las familias oyentes que deciden aprender lengua de signos para poder tener un canal comunicativo óptimo con su hijo/a. Esta situación puede darse tanto cuando reciben el diagnóstico o bien tiempo después durante la infancia de su hijo/a.

(...) meus pares ho van acceptar des d'un primer moment, per tant jo no m'he vist mai una... per ser sorda... una barrera o un mural davant. No, sóc jo i no hi ha més. (...)

(...)

I van acceptar bé i el fet de la bona acceptació quan neix un nen sord penses que és important?

Exacte és molt important... Molt, molt important. Clar jo no me'n recordo... Clar, jo vaig néixer com una persona.... Suposo que els meus pares ho van passar malament però després no sé, jo no he vist mai algun problema en aquest sentit sempre he vist que ho acceptaven. (...)

(...) Els meus pares saben la llengua de signes, el meu germà també i utilitzen les dues indiferentment. (...)

(...) és la meva llengua materna, és la llengua materna, no recordo quan...
(...)

(...) Els meus pares... els dos i el meu germà (...) no sabien llengua de signes, però jo sempre... No sé, des que vaig néixer amb el meu germà, per exemple, és que no ens en recordem de quan vam aprendre la llengua de signes. Ell tampoc, perquè sempre hem estat junts i no se'n recorda, no ens en recordem. (...)

(...) tota la informació que jo vaig rebre per part dels meus pares... Tot eren hores, tot eren hores... que al sopar, el xerrar mentre estàvem sopant... aquests petits detalls per un nen són molt importants, són importantíssims. A nosaltres el sopar, a l' hora de sopar, sempre signàvem, sempre, sempre i jo sempre he entès el que parlaven entre ells però és el costum que té la família. Evidentment és el costum i és el que jo he viscut sempre. Jo sempre a dins de casa he tingut un accés complet a l'educació, sempre la comunicació tant parlada com signada ha estat primordial, ha estat important i pels meus pares, jo penso que aquesta comunicació ha estat molt important per ells també. (G2-FO Naty 23 años)

El hecho de que la familia oyente decida aprender lengua de signos influirá en la identificación que tengan sus hijos/as sordos/as con la Comunidad Sorda. El proceso de identificación en estos casos se realizará de manera pasiva, similar al que se da en las familias sordas, ya que la introducción en la Comunidad Sorda la realizará la propia familia oyente de manera precoz.

Por otro lado, están las familias oyentes que deciden que el canal comunicativo ha de ser la lengua oral. Estas familias, en muchos de los casos, suelen estar fuertemente influenciadas por las orientaciones del colectivo biomédico, se centrarán en la adquisición del habla con la ayuda de la rehabilitación logopédica y la utilización de dispositivos (audífonos) e intervenciones quirúrgicas como el implante coclear.

El que passa amb les famílies és que tenen molta por, entre altres coses perquè els professionals els hi promouen aquesta por... perquè els insistei-

xen a que parlin (...)

(...) per part de les famílies el que ells volen és que sigui oient com ells i llavors si els hi diuen que amb un implant i sense signes serà oient ells ho creuen, el problema és que hi ha molts professionals encallats en els seus estudis (...) (APANSCE Coxita Leal)

Les famílies estan molt contentes perquè parlen però entenen que de parlar a tenir una vida normal hi ha un marge. (APANSCE Raquel Perich)

(...) el grupo de padres favorables al uso de la lengua de signos es muy inferior en comparación a una mayoría aplastante que no quiere saber nada de la lengua de signos. Lo ven desde un punto de vista patológico, el médico se lo ha dicho así “La lengua de signos, no, porque no hablan, porque se olvidan de hablar”. Y todo es negativo alrededor de la lengua de signos. Todo es negativo y los padres se asustan y optan por que su hijo consiga ser normal. (G1-FS Pepita 68 años)

En estos casos el proceso de identificación (con la Comunidad Sorda) se realizará en el momento en que la persona sorda se ponga en contacto con personas sordas signistas, dándose este hecho habitualmente durante la adolescencia o la juventud. Es en el momento de contacto con otras personas sordas signistas que el/la adolescente/joven sordo/a pasará a establecer una identificación fuertemente afectiva con ellas.

A pesar de que este proceso de identificación se da hasta habitualmente en la adolescencia/juventud, el/la niño/a sordo/a ha podido tener ya contacto con otros/as niños/as y adultos/as sordos/as signistas. Estos contactos se darán en los centros educativos³³⁵ donde estarán con otros infantes sordos y con algún/a profesor/a sordo/a signista. Contactos que los introducirán en la lengua de signos así como que podrán favorecer el posterior proceso de identificación.

Si bé... a veure... va ser... vaig aprendre de forma normal. A l'escola estava prohibida la llengua de signes, no podíem. Llavors jo amb contacte amb

335 Antes de la entrada en vigor de la *Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos* (también conocida como LISMI) los niños/as sordos/as acudían a centros educativos específicos para niños/as sordos/as y con otras discapacidades (como podría ser la ceguera). Una vez la entrada en vigor de la LISMI se empieza a generalizar la integración del alumnado con sordera en los centros educativos ordinarios (Sánchez, 2015).

els meus companys i amb els meus amics... A mi no me la va ensenyar ningú, per dir-ho així. Va ser al pati de l'escola amb la resta de companys. (G1-FO Nines 55 años)

5.1.2.2 Carrera moral

Para comprender la transición de persona con discapacidad, estigmatizada por su sordera, a persona que autoafirma positivamente su identidad como Sorda, hay que remitirse al proceso de re-socialización que Berger y Luckman (2001) denominaron *alternación*. Pero antes de entrar de lleno en el análisis de cómo este fenómeno se produce, es necesario introducir otro concepto, el de *carrera moral* (Goffman, 2006).

El concepto de carrera moral servirá para observar cómo estas personas estigmatizadas tienden a agruparse, ya que pasarán por experiencias de aprendizaje similares a lo largo de sus vidas y por lo tanto, compartiendo una carrera moral similar. En esta transición de persona estigmatizada a persona “normal” se producirán toda una serie de cambios “en la identidad social y personal de quien sufre el proceso” (Allué, 2003:136). En el momento del contacto con otras personas sordas, en este caso signistas, el individuo sordo establecerá una fuerte identificación afectiva con ellas, siendo éste el primer paso hacia un sentimiento de pertenencia a un determinado grupo.

(...) me'n recordo un dia que vaig arribar a casa... Jo pensava que ho tenia tot... Sí, sóc sorda però parlo, se m'entén, tinc moltes amigues, les notes són estupendes, sempre notable, excel·lent... els meus professors diuen que em portava molt bé... No ho sé, estava a punt de fer un viatge llarg... sempre havia somiat amb viatjar i estava a punt de fer-ho... (...) ho tinc tot i sóc feliç... li vaig dir: “Papa, sóc feliç!” Llavors, va ser un any després que vaig conèixer un sord i vaig entendre que la felicitat que sentia no tenia res a veure amb la que estava sentint en aquell moment, era com... ara per fi... m'he deixat alguna cosa... ara sóc jo! De l'altre manera era com sóc feliç però havia un “però” que no podia ser del tot jo (...) en canvi amb un sord... perquè tots tenim el mateix, compartim experiències... M'he trobat amb un professor que sempre mirava a la pissarra, l'explico que no, que em mira a mi i continua fent el mateix... i el altre: “Sí, a mi també em passa el mateix”, estem d'acord en coeses... (G3-FO Montse 20 años)

Son muchas las experiencias similares que comparten las personas sordas educadas en el oralismo y originarias de familias oyentes. El hecho del contacto con otras personas sordas³³⁶ que también han compartido estas experiencias, o sea con carreras morales similares. Este hecho les hace ir integrando un autoconcepto diferente, positivizando el estigma hasta que en fases más avanzadas de la alternación, el autoconcepto deviene orgullo, orgullo Sordo.

De entre las experiencias compartidas se encuentra el hecho de no tener la percepción de que se era sordo/a y que llegado un momento se preguntara ¿Quién soy? ¿Qué me ocurre?:

(...) jo em sentia no sorda. Sí. És veritat que jo no tenia aquesta percepció de sóc una persona sorda, no. Tothom sentia i jo era different però no sabia ben bé perquè era different... no em sentia malament... estava sola i si s'havia de parlar doncs parlem... si s'havia de portar allò doncs ho portem. No tenia informació, no hi havia massa informació i jo feia el que em deien.
(G2-FO Anna 36 años)

De pensar que era la única persona sorda en el mundo:

I també clar... com ningú duia audiòfon, jo pensava que era la única sorda del món (...). (G2-FO Troosty 35 años)

(...) tota la meva vida jo he estat dins d'un món, diguem oral, oralista. Al meu poble jo pensava que jo era la única persona sorda del món. Perquè al meu poble no hi havia més sords, no hi havia cap sord més. Jo pensava, “Déu meu... potser a una gran ciutat pot ser que hi hagi sords...”, però la meva experiència en aquell moment era que jo era la única persona sorda. (...) A l'escola estava integrada, era una escola de nens oïdors i sempre era la única sorda de l'escola. (G2-FO Anna 36 años)

Laborit (1995) en su libro autobiográfico mencionaba la falta de recuerdos estructurados de su infancia, previos a la adquisición de la lengua de signos. Esta situación puede darse en los niños/as que tuvieron contacto con personas sordas signistas durante la infancia y que en ese momento entran en contacto por primera vez con la lengua de sig-

336 Personas sordas signistas, tanto provenientes de familias sordas como provenientes de familias oyentes.

nos³³⁷.

Sí. Fins als cinc anys que vaig començar el col·legi i que vaig començar a parlar-ho. Vaig ensenyar als meus pares... Llavors, fins als sis anys... doncs... no recordo quasi res... no recordo de com ens comunicaven. (G1-FO Natalia 62 años)

Común a la mayoría de casos, también estaría la experiencia de adquirir conocimientos gracias a la lengua de signos. Adquisición que, hasta que no la aprehenden, era limitada. Es habitual que esta situación pase desapercibida para la propia persona ya que no son conscientes de sus limitaciones y capacidades hasta que adquieren una lengua con la que la información y comunicación fluye de manera natural.

Què passa? que una nena que neix a una família de persones sordes... clar la primera llengua que adquireix és la llengua de signes. Jo vaig néixer en una família oïdora... Bé, va ser dur... per mi la veritat, va ser dur. Jo quan vaig començar realment a adquirir coneixements va ser tard... va ser amb la llengua de signes. (G1-FO Nines 55 años)

Otra vivencia común es tener una imagen negativa y estigmatizante de las personas sordas signistas. Imagen internalizada³³⁸ debido a la influencia del entorno de la persona sorda (en ese momento oralista), como son la familia y los profesionales que trabajan en la rehabilitación logopédica.

(...) més que res perquè jo havia conegit persones signants, però potser eren d'un nivell diferent, no? que a part de sordesa, tenien a lo millor una discapacitat associada... I després relacionant, que pensava que els sords eren tontos... i ara ho reconec i és totalment mentida... que no és cert. Però en aquell moment jo pensava així... per això vaig evitar tenir contacte amb

337 Por ejemplo en los centros educativos, con otros infantes sordos que eran de familias sordas o bien con profesorado sordo signista.

338 Refiriéndome al concepto de internalización de Berger y Luckman: “(..) la aprehensión o interpretación inmediata de un acontecimiento objetivo en cuanto expresa significado, o sea, en cuanto es una manifestación de los procesos subjetivos de otro que, en consecuencia, se vuelven subjetivamente significativos para mí. (...) la internalización, en este sentido general, constituye la base, primero, para la comprensión de los propios semejantes y, segundo, para la aprehensión del mundo en cuanto realidad significativa y social” (Berger y Luckmann, 2001:162-163).

persones signants (...). (G3-FO Montse 20 años)

(...) abans dels quinze anys, jo havia descobert que al CRALL³³⁹ hi havia dos alumnes sords que feien servir la llengua de signes perquè els seus pares eren sords. Què passa? Que és posaven a signar i jo estava una mica perduda. Què fan amb les mans? A mi em semblaven goril·les, simis, micos i no... i vaig rebutjar aquesta idea de comunicar-me amb les mans, això de fer coses rares amb les mans no anava amb mi. (G2-FO Anna 36 años)

Para que el contacto con personas sordas signistas sea realmente significativo, se han de dar las condiciones necesarias tanto sociales como conceptuales (Berger y Luckman, 2001:95). La condición social más importante es la de “disponer de una estructura de plausibilidad eficaz, o sea, de una base social que sirva de ‘laboratorio’ de transformación” (Berger y Luckman, 2001:95). Sin esta estructura, los contactos con estas personas sordas signistas serán evitados e incluso dotados de una significación negativa. El que se eviten estos contactos o sean dotados de una significación negativa vendrá influenciado, entre otros motivos, por la internalización de la carga del estigma al que la familia ha dotado al niño/a sordo/a, volviendo al tema de la normalidad y viendo la lengua de signos como aspecto más visible del estigma. Es por ese motivo que la familia, consciente o inconscientemente, evitará o no favorecerá que su hijo/a aprenda lengua de signos, así como evitará el contacto (en la medida de lo posible) con personas sordas signistas.

Clar fins llavors jo anava al logopeda i em comunicava oralment, va ser un dia que en el logopeda, es van fer una trobada de tots els logopedes i dels tots els sords, que llavors em vaig adonar que hi havien molts sords que no parlaven (...) i la majoria de sords parlaven en llengua de signes. I jo vaig preguntar als meus pares que perquè parlaven en llengua de signes... i en vam contestar que com que no podien parlar-ne parlaven en llengua de signes... i que jo parlava molt bé oralment i que seguís parlant oralment, que no caleria que aprengués llengua de signes. (G2-FO Troosty 35 años)

339 Centre de Reeducació d'Audició i Llenguatge.

En muchos casos se recuerda claramente cuándo fue el primer contacto con personas sordas signistas. Este momento marca un antes y un después en el autoconcepto en la persona sorda (en ese momento oralista). Es un momento de inflexión, en el que la persona resitúa su historia personal y se plantea su identidad.

(...) llavors en aquell campament vaig conèixer gent sorda i signant (...) havia una noia que estava estudiant tercer de psicologia a la universitat de Barcelona, i jo em vaig quedar així... (...) I vaig preguntar "Tu estudies?"... jo no sabia signar, era mímica més que res... i em va dir signant "Jo estudio com tots". Però no entenia com una persona sense poder parlar podia anar a la universitat... Com?... No ho entenia. Els altres nois i noies feien un grau superior o estaven fent un grau mig... o que acabaven batxillerat... En el batxillerat ho vaig passar fatal... molt malament, en canvi altres havien superat el batxillerat sense dificultats... Com pot ser? no ho entenia... Llavors, em va agradar moltíssim aquell món... i a partir d'aquell moment va a ser com un moment zero per començar una nova vida. Llavors m'he sentit molt identificada amb aquests sords i ara estics dintre d'aquest món (...) (G3-FO Montse 20 años)

No pensava ni veia als sords i em feia emoció veure sords perquè eren igual del que jo veia normalment. Jo pensava que la vida era així i que tot-hom oralisme, oralisme, oralisme. Fins que als quinze anys (...) un dia vam fer una festa, un acomiadament del curs, allà al CRALL i "va som-hi!"... tothom allà i moltíssims sords que hi havia en aquesta festa. Potser cinquanta persones sordes de diferents edats perquè el CRALL tenia atenció a diferents edats. Jo tenia quinze anys i hi havia persones de trenta, trenta-cinc anys, sords que alguns eren oralistes i alguns feien servir la llengua de signes. Clar, jo amb quinze anys sempre del costat de diguem la secció oralista perquè per a mi era el normal, expressar-me parlant. (...) i un sord se'm va acostar signant i jo cap idea de llengua de signes... La meva companya, que també era oralista, sabia cinc signes i em feina una mica d'intèpret. I aquesta persona em va demanar si volia anar a l'associació de sords de Víc. I jo em vaig quedar parada. "Què?" l'Associació de sords de Víc... "Què hi ha una associació de sords a Vic?" I diu, "Home! clar que hi ha una associació a Vic". Ostres però els meus pares mai m'han dit això de que hi ha una associació de sords ni res. (G2-FO Anna 36 años)

El momento del primer contacto con personas sordas signistas irá muy ligado al inicio del aprendizaje de la lengua de signos.

(...) va a arribar aquest dia que vaig anar a la federació de sords, em van explicar tot molt clar, em va quedar molt més clara l'explicació en llengua de signes, molt més clara que en llengua oral, va a ser una atracció molt brutal fins ara. (G2-FO Troosty 35 años)

Estos primeros contactos, así como el aprendizaje de la lengua de signos, llevarán a la persona sorda (en ese momento oralista) a acudir por primera vez a las asociaciones y a incrementar sus interacciones con otras personas sordas signistas. Tanto los centros educativos, las asociaciones y en la actualidad otros escenarios, como son los propiciados por las nuevas tecnologías³⁴⁰, serán los lugares donde se produzca el proceso de re-socialización o alternación.

5.1.2.3 Escenarios de alternación

Para analizar la transición de persona con discapacidad, estigmatizada, a persona orgullosa de ser portadora de esa “indeseable diferencia que no habíamos previsto” (Goffman, 2006:14), es necesario remitirse al concepto de alternación acuñado por Berger y Luckman (2001).

Alternación hace referencia al proceso de re-socialización por el que pasarán muchas personas sordas³⁴¹ y que hará que la realidad subjetiva de la persona se transforme, gracias a que nunca se ha socializado del todo (Berger y Luckman, 2001). Como ya he apuntado en el apartado anterior, para que este proceso se lleve a cabo, se ha de disponer de una estructura de plausibilidad eficaz que será “mediatizada respecto del individuo por otros significantes, con quienes debe establecer una identificación fuertemente

340 Estos escenarios serán las redes sociales, las aplicaciones móviles de contacto con otras personas, etc.

341 **Nota recordatoria:** siempre que hable de persona sorda, sea esta oralista o signista, me referiré: tanto a los casos bilaterales (afectación a los dos oídos), ya que en las sorderas unilaterales la audición es prácticamente normal, “no produciendo trastorno del habla o del lenguaje oral, ni los inconvenientes sociales” que de ello se derivan (Villalba, 2000:20); también casos en los que la pérdida de audición sea tan importante que la persona no sea capaz de captar el sonido ni entender el habla, cuestión ésta que no impide que la persona sea incapaz de comunicarse ni expresarse mediante un lenguaje (Fernández, 1994); y finalmente, que esta pérdida auditiva se produzca desde cualquier momento del nacimiento, infancia y/o temprana adolescencia y ya sea la sordera prelocutiva o postlocutiva.

afectiva” (Berger y Luckman, 2001:195). Y, continuando con la explicación que realizan los autores, sin esa identificación no se puede producir transformación alguna de la realidad subjetiva de la persona, incluyendo la propia identidad (Berger y Luckman, 2001:1995).

El primer contacto que la persona sorda tiene con otras personas sordas signistas y que supone esta identificación fuertemente efectiva, se recuerda en muchos casos con claridad (tal y como he relatado anteriormente). Ese momento supone un punto de inflexión para la persona sorda y supone una ruptura o momento de crisis personal con respecto al mundo internalizado a través de sus progenitores en la socialización primaria (Berger y Luckmann, 2001:176). Ruptura con ese mundo que pensaba único y que descubre que no es así, sintiéndose en algunas ocasiones engañada o defraudada por sus progenitores.

Els meus pares anaven a Vic i sempre aparcaven el cotxe allà baix i allà, a dalt hi havia associació de persones sordes. Era agrupació de sordmuts, en aquell moment, i jo en aquell moment no entenia el que era sordmut ni agrupació ni res. I jo veia això i no ho entenia i quan arribó dic, ostres que els meus pares no m'han dit mai res... i anem a aparcar el cotxe aquí baix i es veia el cartell de l'associació. Doncs col·lapse total aquell dia... i jo flípant directament... i als meus pares els hi vaig dir: “Escolta! que havíem passat per l'associació...” ... No, és que ells tenien por de que la meva capacitat oral marxes, es perdés. I jo, “Però que dius!! si ja tinc quinze anys, ja sé parlar, ja tinc clar una mica com va això!”... i tal. “Saps! que no em quedaré amb la llengua de signes, no et preocupis!”... i tal. (G2-FO Anna 36 años)

Estos primeros contactos son esenciales y resultarán el inicio de las interacciones con las personas sordas signistas. A pesar de ser contactos que se han dado en muy diferentes circunstancias y momentos, el proceso de alternación se realizará en mayor medida en contextos o escenarios que propiciarán con más asiduidad estas interacciones personales. De entre estos escenarios destaco los centros educativos, las asociaciones y en la actualidad otros lugares emergentes y que tienen que ver con el desarrollo de las nuevas tecnologías de la información, como son internet y las aplicaciones móviles.

Por otro lado, también es importante destacar que este proceso, esta transición de persona estigmatizada a persona Sorda es un proceso mayoritario (según los datos aportados de mi investigación), aunque pueda ser diverso en algún aspecto.

5.1.2.3.1 Escuelas

Los centros educativos han devenido y devienen lugares donde se empezaba a gestar el sentimiento de comunidad e identitario, por lo tanto también lugares favorecedores del proceso de alternación.

Es importante destacar que los centros educativos, como escenarios de alternación, han de cumplir con una serie de requisitos. En primer lugar, que en el centro educativo haya otras personas sordas y que entre ellas se encuentren personas sordas signistas procedentes de familias sordas. En segundo lugar, que estos/as niños/as tengan espacios para poder comunicarse en lengua de signos, ya sea dentro o fuera del aula (como podría ser el patio). Y en tercer lugar, aunque no indispensable pero sí deseable, que estos centros tuvieran adultos sordos signistas, que servirán como modelos de referencia para los infantes sordos. A través de los contactos entre niños/as sordos/as, de la lengua de signos y de referentes adultos puede empezar a gestarse un sentimiento común de pertenencia a un grupo, sentimiento de pertenencia que en los/as niños/as de familias sordas ya se encuentra presente. Todos estos sentimientos, serán también el germen identitario que con posterioridad dará lugar a la identidad Sorda.

Los referentes adultos sordos en el ámbito educativo, tienen una gran importancia para que el/la niño/a sordo/a elabore un autoconcepto positivo, además de germen identitario. Si los infantes son de familias oyentes, estos/as adultos servirán de modelos positivos, normalizando la sordera y contrarrestando el estigma.

Sí, es muy importante, la persona adulta ya tiene una experiencia que puede transmitir al niño sordo, y yo pienso que ese referente es muy importante para el niño. (G2-FS Maxi 26 años)

Però ara, com que jo veig persones que tenen a persones sordes dins l'escola, o adults que treballen de monitors, o persones sordes de la comunitat que a vegades venen a visitar a nens, se senten molt identificats, els hi donen el concepte. És important contactar amb sords, per poder veure diferents experiències per poder compartir amb el seu fill sord. (G2-FO Meritxell 40 años)

Antes de la entrada en vigor de la LISMI, en 1982, existían escuelas de educación espe-

cial, donde se aglutinaban niños/as que presentaban diferentes discapacidades. En muchos de estos centros había niños/as sordos/as con niños/as con ceguera. Estas escuelas, que algunas de ellas eran internados, supusieron la entrada en contacto con otros/as niños/as sordos/as, a infantes que hasta el momento se creían ser los únicos sordos en el mundo. Allí acudían tanto niños/as de familias oyentes como niños/as de familias sordas. Los/as niños/as de familias oyentes entraban en contacto en aquel momento con la lengua de signos, a través del contacto con los/as otros/as niños/as signistas (la metodología educativa era oralista). Tanto la lengua como el contacto con estos/as niños/as provenientes de familias sordas, empezaba a generar en ellos sentimientos de pertenencia a un determinado grupo.

Era una comunidad fuerte, una comunidad pues con muchas actividades, con muchas ideas, teatro, yo que sé, cine, si había ya, había ya algo. (G1-FS Pepita 68 años)

A dintre de l'escola era que aprengués a parlar amb veu, no? I després al pati, parlaven tranquilament amb llengua de signes. A l'escola no, quan estaven estudiant no podia, però per exemple al menjador o al pati sí (...) Ens agafaven de les mans, perquè la directora no volia, en canvi, quan anaven al pati d'amagat sí que parlaven llengua de signes. (G1-FO Ángel 75 años)

(...) algunos padres, sí que dejaron a sus hijos en colegios de sordos, donde implícitamente se aceptaba la lengua de signos. Ahí los niños, de una manera inconsciente, sí asumían esa identidad, ese rol como persona sorda (...) (G2-FS Yolanda 34 años)

En estas escuelas los/as niños/as de familias sordas, en más de una ocasión ejercían de transmisores de información. La información en las familias oyentes no era del todo accesible para los/as niños/as sordos/as sin un canal comunicativo efectivo. En cambio, en las familias sordas la información fluía de manera natural a través de la lengua de signos y eran estos/as niños/as quienes ejercían de transmisores de la información al resto de compañeros/as.

(...) todos los que vivían con personas oyentes, con padres oyentes, se aburrían. Había una comunicación muy limitada y había mucha necesidad

de hablar entre personas sordas. Ir a la asociación y a los colegios, salir con sordos por el tema lingüístico, por el tema de compartir una lengua. Porque yo, cuando era pequeña, ahora no sé qué años decirte ahora, 8, 9 o 10 años era un poco la líder del colegio, era un poco la líder de la escuela porque claro, mis padres me contaban cosas que yo luego allí explicaba... era todo muy interesante... eran noticias... porque el resto no sabía nada. Claro, pero algunos sordos sí tenían padres sordos como yo... Claro, entonces yo explicaba cosas, noticias, bueno cosas que pasaban o una película (...) a la gente le encantaba escuchar aquello... y yo explicaba y explicaba. (G1-FS Pepita 68 años)

Con la entrada en vigor de la LISMI, muchos de estos centros se cierran y el alumnado sordo pasa a centros ordinarios. Esta situación también es recordada por muchos/as de aquellos/as niños, sobre todo por la pérdida de la comunicación y la sensación de pérdida del grupo. Esta política de integración en los centros ordinarios de los/as niños/as con necesidades educativas específicas, según Sánchez:

(...) va implementar-se abans que la llengua de signes arribés a ser acceptada com a llengua vehicular a l'aula. Això va fer que fos més difícil implementar programes bilíngües intermodals, atès que l'agrupament d'alumnat sord és necessari per crear un context d'aquestes característiques. (Sánchez, 2015:18)

Esta situación, en Cataluña, generó que pocos centros iniciaran experiencias bilingües³⁴². Unas experiencias que, por otro lado y según apunta Sánchez, no son proyectos plenamente bilingües ya que no existe currículo de lengua de signos en las escuelas que utilizan la *Llengua de Signes Catalana* como vehicular (Sánchez, 2015:19). En la actualidad, la gran mayoría de alumnado sordo se encuentra en centros ordinarios sean o no de agrupación y en modalidad oral. Los/as niños/as que se encuentran en estos centros sean de agrupamiento o no, si no comparten espacios con otros/as niños/as sordos/as signistas tendrán más dificultades para poder interactuar entre ellos en lengua de signos, para mejorar el aprendizaje de la misma, para poder generar sentimiento de pertenencia al grupo y en definitiva para iniciar el proceso de posterior alternación.

342 Los centros que en la actualidad presentan diferentes experiencias en educación bilingüe son: la Escola Municipal Tres Pins, el CEE Josep Pla y el IES Consell de Cent.

(...) la identitat, si no tens contacte no pots desenvolupar una identitat de grup. (G3-FS Silvia 21 años)

(...) a l'escola jo no vaig tenir mai amics de la meva edat. Tenia, els amics que tenia jo, eren els fills dels amics del meu pare. (...) Clar el meu pare tenia amics sords, tenien fills i jo em relacionava amb ells. (...) Va ser més a la catequesi que vaig trobar el contrast, no? Perquè els companys directament miraven al professor, directament era la primera vegada que teníem un professor que signava. Jo signava amb el professor directament, tenia companys sords que utilitzaven la llengua de signes de forma natural (...). (G3-FS Kate 19 años)

5.1.2.3.2 Asociaciones

Kayle (1990) ya puso en relieve el papel central que jugaba el tejido asociativo en la vida de las personas sordas signistas, denominándolas como el “corazón del pueblo de las personas Sordas” (Díaz-Estébanez et al., 1996:7). Asociaciones que devienen de vital importancia a la hora de entender el proceso de alternación, el proceso de transición de la persona sorda al Sordo/a³⁴³.

Las asociaciones son los lugares de alternación por excelencia ya que en ellos se reunirán las personas sordas signistas para compartir sus vidas y actividades de ocio, encontrar pareja, formarse, etc. Pero sobre todo, serán lugares de *normalización*, donde el estigma que impone la sociedad oyente mayoritaria no se encuentra tan presente, donde la comunicación es a través de *su* lengua, la lengua de signos y donde las personas sordas signistas crearán comunidad, la Comunidad Sorda.

És un lloc on ens reunim per poder comunicar-nos amb altres sords, per poder fer activitats, perquè si no estariem super estancats (...) Si no, tota la setmana a casa... (...) i vaig allà i és comunicar-me amb la gent. (G1-FO Natalia 62 años)

³⁴³ **Nota recordatoria:** para diferenciar la doble visión con respecto a la persona sorda, utilizaré sordo con minúscula para hacer referencia a la deficiencia auditiva (punto de vista biomédico) y Sordo (visión sociocultural), con mayúscula para referirme a la persona sorda que se siente miembro de una comunidad diferenciada en oposición a la sociedad oyente mayoritaria, la Comunidad Sorda. Woodward en 1972 acuña esta distinción.

Después de los primeros contactos con personas sordas signistas, las personas sordas oralistas, empezarán a acudir a las asociaciones. En ellas continuarán sintiéndose estrecha y afectivamente identificadas con las demás personas sordas, comprobando que comparten vivencias/experiencias, en definitiva compartiendo carrera moral. Esta autoidentificación, como ya he relatado con anterioridad, adquirirá un carácter positivo, positivizando y transformando el estigma en identidad y sentimiento de pertenencia a un determinado grupo. Estos primeros contactos con las asociaciones también serán son recordados y relatados con entusiasmo.

Després a la nit, sopant em diuen “Vine a l’associació i fem”, “D’acord?”
(...) Així que la meva companya em ve a buscar, anem allà, i quan entrem a l’associació... shock!!! Col lapse total!!!! Tothom signant i jo.. “Eh?” Sí, de veritat, t’ho juro... que mai havia vist això, aquest món. Doncs en el moment que arribo dic “Però què és això?” I començó allà a encadenar idees.
(G2-FO Anna 36 años)

En las asociaciones la persona sorda aprehenderá una nueva realidad subjetiva, basada en la oposición al “mundo oyente”. Berger y Luckman (2001:1997) consideran que al menos en la fase inicial del proceso de alternación, la que ellos denominan “de novicio”, es importante que exista una segregación entre la persona sorda y su mundo anterior (Berger y Luckman, 2001:1997), la sociedad oyente. Esta segregación a nivel espacial, aunque difícil, puede llevarse a cabo en el seno de las asociaciones. Una vez la nueva realidad subjetiva queda fijada en la persona sorda, en este caso ya identificándose como Sorda, la persona ya puede iniciar y establecer nuevas relaciones con la sociedad oyente.

La majoria en aquesta etapa, en l’adolescència s’identifiquen amb els sords. Alguns, hi ha molts que es troben perduts, perquè no coneixen i no saben a on anar no poden sentir... Adolescents que estan a casa amb els seus pares oïdors i no acaben de trobar el seu lloc... però en el moment que ho troben s’identifiquen, tenen nous amics... Jo he tingut amics que anaven a l’associació i que els seus pares no volien que hi anessin i es sentien identificats (...) (G2-FS Berta 35 años)

En la vida de la persona sorda signista, el mundo asociativo es central:

Supone comunicación y acceso a la información.

Bueno, la asociación es una necesidad... es una necesidad porque el mundo exterior tiene muchas barreras y las personas sordas... digamos que vamos al mundo exterior y estamos en otro país... estamos en un país extranjero. Entonces, cuando entramos en la asociación hablamos entre nosotros y nos sentimos digamos como... como cuando llegas a casa y te pones las zapatillas. Esa sensación de ponerte las zapatillas y dices, “¡Ay que a gusto estoy!... Pues esto es lo mismo, una comunicación completa. (G1-FS Pepita 68 años)

Supone ocio y relaciones sociales.

És molt important. A l'associació es fans tallers, activitats, esport és genera contacte (...) et fa evolucionar, créixer. Hi ha conferències, tallers, cursos, a més et trobes amb llengües de signes, amb diferents maneres de parlar, i això t'enriqueix molt... és molt important. Ho he vist en persones que són sòcies que evolucionen i els contactes que tenen i he vist persones que no són sòcies de cap associació i jo crec que se senten més soles. No és obligació assistir-hi, però t'aporta molt. (G2-FS Berta 35 años)

En definitiva, son como la plaza del pueblo Sordo.

Pues, es muy importante, es el punto de encuentro. Eso bueno, yo iba a la asociación. (...) Estaba esperando toda la semana hasta que llegaba el fin de semana para ir a la asociación. “¿Qué ha pasado?”... signando, signando, signando todo el rato. (...) Otras, a veces, “¿Para qué voy a ir?” (...) Según qué temas me interesan o voy a hablar. Para cotilleos, mira... ya estoy cansada de cotilleos, son muy pesados. A veces en realidad me gusta chafardear, no te digo que no, pero acabo harta. (G1-FS Carlota 45 años)

La importancia del tejido asociativo resulta innegable para la persona sorda signista. Sin él no se habría gestado el sentimiento identitario y la Comunidad Sorda no se habría desarrollado, pero a pesar de esta importancia en el momento actual está pasando por la

pérdida de asociados/as. Esta pérdida de asociados/as repercute, además, en la fuerza de las asociaciones para ejercer acción política, aspecto que ha sido y sigue siendo fundamental para el desarrollo de la Comunidad Sorda y para la defensa de sus derechos como colectivo específico. De entre los motivos que se destacan se encuentran el de la brecha generacional y el de la irrupción de las nuevas tecnologías.

A muchas de las asociaciones se les achaca la falta de flexibilidad y adaptación a los nuevos tiempos, siendo las generaciones más jóvenes las más críticas con estos aspectos. Generaciones que, a pesar de continuar viendo la importancia de las asociaciones, cada vez las ven menos atractivas a sus intereses.

Los mayores continúan yendo quizás más, manteniendo un poquito el movimiento asociativo. También ha cambiado la situación. Los jóvenes comienzan a trabajar más tarde, antes no... antes a los 14 ó 16 años ya estaban trabajando y tenían dinero para pagar una cuota de asociación... ahora ya no. Ahora los objetivos... por ejemplo, el dinero, las inversiones “¿Qué hago?” es para irme de viaje y no gastarlo tontamente en una asociación (...) invierto ese dinero en otras cosas. (...) hace falta más activar este movimiento asociativo para los jóvenes... no progresá. Antes, por ejemplo... la asociación siempre se ha mantenido igual que 50 años atrás... ahora sigue siendo lo mismo, debería actualizarse y adaptarse a los tiempos de ahora. (G2-FS Maxi 26 años)

La irrupción de las nuevas tecnologías ha desplazado los lugares de encuentro entre muchos grupos de personas sordas, sobre todo de generaciones más jóvenes.

(...) a vegades, només servia amb el mòbil, només enviàvem sms's... Clar, estaven més limitats perquè eren cars els missatges... tots anàvem a l'associació, era el nostre punt de trobada, el local social... allà ens assabentàvem de tot, compartíem notícies, ara no. Ara amb el Facebook, es publica un esdeveniment i quedem directament al lloc de l'esdeveniment. Llavors clar, les noves tecnologies no han ajudat. Amb el Whatsapp també tenim suficient, tenim també videotrucades, tenim videoconferència... Però independentment d'això, jo prefereixo la trobada cara a cara, parlar en persona. Les noves tecnologies han influït molt amb això, sí. (G1-FO Píru 50 años)

A pesar de esta pérdida de asociados/as, por parte de las asociaciones, también es interesante destacar que la generación intermedia³⁴⁴ (la generación 2), sobre todo las que ya tienen o empiezan a tener hijos/as en estos momentos, volvían a acudir a las asociaciones. Estas personas comentaban que volvían a las asociaciones por la necesidad de normalizar la sordera con sus hijos/as (fueran sordos u oyentes) y que vivieran la Comunidad Sorda ya que son parte de ella.

El movimiento asociativo además de ser el lugar por excelencia en la alternación, ha resultado y resulta ser motor de cambio social. Las asociaciones han ejercido y ejercen de agentes sociales, agentes de acción política, vehiculizada a través de las federaciones que las representan, en el caso de Cataluña, a través de la *Federació de Persones Sordes de Catalunya* (FESOCA). Motivo por el cual la perdida de asociados/as generaría la pérdida de fuerza de la Comunidad Sorda, con las posibles repercusiones que esto pudiera acarrear en el futuro.

Home, jo crec que és una pena, per que si ningú va a les associacions és molt probable que tanquin i això pot tenir repercussions, de cara a futures generacions, llavors jo crec que val la pena contribuir a conservar les trobades en les associacions (...). (G3-FS Nico 21 años)

En definitiva, las asociaciones serán además los lugares donde las personas sordas signistas perciban que son parte de una comunidad, de la Comunidad Sorda.

5.1.2.3.3 La virtualidad como nuevo escenario

El desarrollo de las nuevas tecnologías de la información como son internet y las más recientes aplicaciones móviles, han facilitado tanto el acceso a la información como el contacto entre personas sordas signistas. En este sentido, la Comunidad Sorda, ha encontrado un nuevo escenario de interacción entre sus miembros. En internet, tanto las redes sociales, portales web para alojar vídeos (como es el caso de Youtube©), así como programas específicos de video-conferencia, han facilitado la comunicación en lengua de signos de forma telemática.

³⁴⁴ **Nota recordatoria:** los cortes generacionales corresponden a: Generación 1, nacidos/as hasta 1969; Generación 2, nacidos/as desde 1970 hasta 1991; Generación 3, nacidos/as a partir del 1992.

Estos lugares virtuales como escenarios de alternación necesitan del contacto previo presencial con otras personas sordas signistas. La situación que en muchas ocasiones se presenta, es la de una persona sorda oralista que inicia una fuerte identificación afectiva con otras personas sordas, en este caso signistas, de manera que empieza a aprender la lengua de signos. El proceso de alternación por el que pasará esta persona también se puede presentar en el escenario virtual, tanto para favorecer el contacto con otras personas sordas signistas (que ya conocía presencialmente o no) como para la búsqueda de información sobre aspectos concernientes a las personas sordas signistas y a la Comunidad Sorda. Internet, en este sentido, será una ventana más al mundo, a ese mundo nuevo que se le ha descubierto³⁴⁵.

Tal y como he mostrado, en el escenario de alternación que constituyen las asociaciones, se está produciendo una brecha generacional. A pesar de que las personas de mayor edad y pertenecientes mayoritariamente a la generación 1³⁴⁶ cada vez utilizan más internet, sus relaciones dentro de la Comunidad Sorda se circunscriben a las asociaciones.

(...) en Internet entro en moltes pàgines web que parlen en llengua de signes... i entren persones d'altres llengües de signes estrangeres, i intento entendre (...) com que és un món sord, no? (...) i poc a poc em costa menys entendre... (G1-FO Natalia 62 años)

Por otro lado, las personas más jóvenes, tanto de la generación 1 como 2, encontrarán en el entorno virtual un lugar habitual de interacción y de ampliación de los límites físicos que suponen las asociaciones para la Comunidad Sorda.

(...) antes para tener contacto tenías que ir directamente a una asociación, para poderte comunicar en lengua de signos... aunque fuera un poquito, lo mínimo. Ahora no, ahora gracias a las nuevas tecnologías, como todos tenemos la necesidad de comunicarnos... normalmente los sordos ya tenemos experiencia en el uso de las nuevas tecnologías, y es lo que usamos para comunicarnos. (G2-FS Maxi 26 años)

345 En este sentido, para otros colectivos, como podría ser el colectivo LGTBI, internet ha supuesto y supone una ventana al mundo, sobre todo en los casos en que la persona se encuentra en lugares “aislados” (tanto geográfica como ideológicamente) y desea el contacto entre iguales.

346 **Nota recordatoria:** los cortes generacionales corresponden a: Generación 1, nacidos/as hasta 1969; Generación 2, nacidos/as desde 1970 hasta 1991; Generación 3, nacidos/as a partir del 1992.

5.1.2.4 Sentimiento identitario

Tanto la autopercepción, el compartir una carrera moral, así como que se propicie un determinado entorno donde la persona sorda pueda sentir una fuerte identificación afectiva con otras personas sordas (escenarios de alternación); influyen en el sentimiento identitario y de pertenencia al grupo (Comunidad Sorda).

Como ya se ha mencionado, en el proceso de alternación es necesaria una base social (estructura de plausibilidad), pero además para que este proceso se lleve a cabo adecuadamente, también se ha de disponer de un aparato legitimador. Este aparato legitima tanto la nueva realidad como las etapas del proceso de transición de la persona (Berger y Luckmann, 2001:198). Con respecto a este punto, los *Deaf Studies* ejercen de este aparato legitimador, incorporando a los discursos presentes en la Comunidad Sorda nuevas terminologías y *epistemologías*.

Pero además, para la creación de una determinada identidad social, el individuo ha de percibirse como miembro de un determinado grupo (endogrupo) en comparación con otros miembros de otros grupos (exogrupo). Así, las personas sordas signistas que manifiesten tener una identidad Sorda, se percibirán diferentes, por ejemplo, a la sociedad oyente.

Las personas sordas signistas que declaran tener una identidad Sorda lo expresan de muy diversas formas.

Una de estas expresiones es a nivel emotivo; sienten una conexión con otras personas sordas signistas con su movimiento asociativo, etc. En definitiva, manifiestan un sentimiento identitario que va ligado al sentimiento de pertenencia a un grupo, a la Comunidad Sorda. Esta definición que pueden hacer sobre su sentimiento identitario, se da más en las personas de mayor edad³⁴⁷, que no están tan familiarizadas con el concepto identidad, pero que sí lo saben identificar a través de sus emociones. La generación más joven, que en muchos casos ya ha crecido escuchando este término tendrá más facilidad para realizar una definición de identidad Sorda.

Existeix una identitat sorda?

³⁴⁷ Nota recordatoria: los cortes generacionales corresponden a: Generación 1, nacidos/as hasta 1969; Generación 2, nacidos/as desde 1970 hasta 1991; Generación 3, nacidos/as a partir del 1992.

Sí. Tot i que algunes persones no ho tenen clar o no ho entenen. És difícil entendre aquest concepte. Alguns ho saben, alguns altres no ho tenen gaire clar. Casualment fa tres dies vam anar a Madrid per una assemblea amb... allà vam parlar sobre la identitat sorda i allà hi havia molta confusió, val? Hi havia problemes amb aquest concepte. (G1-FO Montserrat 68 años)

Bueno a ver sí... es como un sentimiento, porque yo tengo una familia en la que he crecido y somos todos sordos, hemos ido a la asociación toda la vida, ¿sabes? Hay un sentimiento pues de proximidad, de cercanía porque es un poco mi mundo, lo mío. (...) identidad sorda existe. Primero, porque tenemos una lengua, una lengua común. Tenemos unas costumbres comunes, unas tradiciones y una cultura que provocan que haya una identidad. (G2-FS Yolanda 34 años)

A veces, la intensidad de este sentimiento identitario o incluso el pensar que no es importante o relevante para la propia persona sorda signista, tiene que ver con el origen familiar. En muchas ocasiones, la persona sorda signista de familia sorda, ni se plantea este sentimiento identitario ya que considera que simplemente son sordos signistas, gran parte de su familia lo es y no encuentran necesario realizar esta autoafirmación ya que saben lo que son, Sordos. Esta situación no se da con tanta frecuencia en las personas sordas signistas de familias oyentes. En estos casos, la persona sí que necesita reafirmarse con identidad Sorda y lo reivindica.

Perquè no és estrany com que és sord i els pares són sords és el mateix. Si és sord dins d'una família orient, així sí que la identitat és més elevada. Però jo, realment la identitat sorda la he tinguda sempre com una cosa normal. (G1-FS Pablo 44 años)

La introducción del término identidad Sorda, en el Estado español, tiene una fecha y lugar concreto: Madrid, 19 y 22 de marzo de 1992. Es en ese momento en que se realizan unas jornadas³⁴⁸ que marcan la entrada de los *Deaf Studies* en el Estado español y supone todo un cambio para el mundo sordo, que a partir de aquel momento ya empezará a autodenominarse Comunidad Sorda.

348 Jornadas sobre Nuestra identidad: *¡¡Sordos!!, el progreso está en nuestras manos.*

(...) jo me'n recordo que va ser com un "Boom!!" en el seu moment, al 92. Aquí a Espanya fa 40 anys que estàvem en plena dictadura, estava tot tançat pràcticament. La persona oïdora... al 76-77 va ser quan es van obrir les portes a la democràcia... Nosaltres vam arribar una mica més tard, perquè no ens va arribar aquesta informació del tot complerta (...) En aquella època també, nosaltres també... com tenim costum de sempre de portar una vida molt rutinària (...) unes jornades del tema de identitat (...) em sembla que van venir d'Anglaterra, Finlàndia, Alemanya, i França també. Van venir aquestes persones, van fer les seves ponències de la vida que portaven allà... Que el ser sord era una cosa natural, la llengua de signes també, les seves característiques... per tant ens vam adonar de que vivien molt semblants però que nosaltres no havíem trobat aquella informació (...) com una caixa tancada allà... durant molts anys... I en el moment que obrim aquesta caixa ens hi trobem. (PRES.FESOCA.1, Encarna Muñoz)

Y yo te hablaría de hace cosa de unos 20 años atrás, más o menos, que vino una persona del extranjero, de Francia y también alguien de Estados Unidos y empezaron a explicar el tema de identidad. Y yo la verdad es que me... ahí descubrí, descubrí... me abrió al tema de los conceptos de identidad de personas sordas, ¿vale? Y ahí un poco tuve un "subidón" de autoestima. Un "subidón" de autoestima, pero no en el ámbito familiar porque yo ya estaba bien, sino a nivel exterior... ya a que éramos considerados de menos, en aquel momento. Todos nos veían como "los pobrecitos sordos", los discapacitados, "¡Qué pena! ¡qué lástima! Ahora ya no... ahora ya no nos importaba, sabes, en ese momento... (G1-FS Pepita 68 años)

A partir del año 92, con mayor o menor intensidad, el tejido asociativo empieza a introducir toda esta nueva terminología y a organizar sus reivindicaciones en base a toda esta nueva información a la que van accediendo.

(...) a partir del 92 ençà, és quan ja hem començat a fer... i tot el tema de la identitat i ja ha anat rodat. Explicar una mica la situació entre persones sordes, la persona oïdora, el dany que hem patit per la marginació social... Tot aquest treball... "Quin sentiment tenim?" "Com ho hem viscut?". Tota aquesta informació que hem tinguda, també ens ha ajudat per construir-nos a nosaltres mateixos. Moltes conferències a les que hem assistit

per la identitat, i ara toca el reconeixement de la llengua de signes... ja que la identitat la tenim, tothom, la hem consolidada ja. Hem de aconseguir un reconeixement com a llengua, per tant ens han de respectar la nostra llengua i estem lluitant fins el dia d'avui. (PRES.FESOCA.1, Encarna Muñoz)

5.1.2.5 Comunidad Sorda

Una vez llegado este punto, es necesario preguntarse: ¿cómo se configura un determinado colectivo de personas sordas signistas en Comunidad Sorda? Y, ¿qué signos identitarios utilizarán como definitorios?

Para dar respuesta a estos interrogantes, resultan ser muy pertinentes Barth (1970) y sus aportaciones sobre los límites entre los grupos étnicos. Para él, las comunidades³⁴⁹ son unidades sociales en la que sus miembros seleccionan toda una serie de atributos de identificación subjetiva que serán necesarios para la adscripción al propio grupo, así como para la diferenciación de otros. Pero esta autoidentificación no será objetiva, sino arbitraria y dependerá del propio grupo, que seleccionará las particularidades que para él son significativas. Barth, focaliza también en el contacto entre grupos, entre comunidades, dejando de ver a estos grupos como entidades limitadas. En el caso de la Comunidad Sorda, ésta se define y define sus rasgos identitarios en función del contacto con la sociedad oyente. Este contacto hará que la Comunidad Sorda plantee su definición a partir de la dicotomía mundo Sordo vs. mundo oyente y a partir de ello: mundo visual vs. mundo sonoro, rasgo visual vs. sonoridad, signo vs. palabra, lengua de signos vs. lengua oral, bilingüismo vs. oralismo, etc. Este gran planteamiento dicotómico, en definitiva lo que les lleva es a autoafirmarse como comunidad vs. discapacidad, por lo tanto Sordo/a vs. discapacitado/a.

Otro aspecto, también importante y que tiene que ver con la creación de los rasgos identitarios, es la reconstrucción de la *propia* historia y la creación de determinadas tradiciones.

En todo este proceso de construcción de la Comunidad Sorda y de sus propios límites, sus miembros realizan una reconstrucción de su pasado y de su historia, que serán fundamentales para configurarse como comunidad con identidad propia. En la reconstrucción de su pasado y de su historia, se recogerán pasajes, lugares, fechas, etc.; que para la comunidad son significativos según sus planteamientos identitarios definitorios. La fija-

³⁴⁹ Él habla de grupos étnicos, pero en su aplicación a la investigación de tesis yo me refiero al subcolectivo de personas sordas signistas que se consideran miembros de una comunidad diferenciada, la Comunidad Sorda.

ción en el calendario de estos pasajes, lugares, fechas, etc. en algunas ocasiones pasan a ser aspectos considerados de la tradición propia de la Comunidad Sorda. Una celebración que ha calado y que en los últimos años tiene tratamiento informativo en los diferentes medios de comunicación, es la Semana Internacional de las personas Sordas³⁵⁰. Esta es una celebración que desde el movimiento asociativo cada vez ha ido adquiriendo más relevancia, siendo una fecha que conocen todas las personas miembros de la Comunidad Sorda, a pesar de que muchas de ellas no conozcan el origen de la celebración.

Las personas sordas signistas entrevistadas tenían en algunas ocasiones dificultades para entender y definir el concepto de Comunidad Sorda (a pesar de que lo conocían), pero de lo que sí estaban seguras era de la sensación y el sentimiento de afinidad y hermandad con el *mundo sordo*, con el *pueblo sordo*.

El concepto de Comunidad Sorda, aunque relativamente reciente en nuestro entorno, siempre ha estado presente de una manera u otra (tal y como apuntaba anteriormente) para el movimiento asociativo y sus dirigentes:

Jo crec que sí, que va començar al mateix temps perquè el tema de la identitat també implica el saber d'on bé aquesta identitat. Persones que estan identificades amb una mateixa entitat, participen a una comunitat signant amb els mateixos sentiments, tradicions... i tot això quan ho vam escoltar de persones de l'estrange³⁵¹... Ho vam assimilar al que nosaltres fèiem, i ho fèiem igual, però no li havíem assignat cap nom. Abans, els avis... el fundador, el senyor Calafell³⁵², li deia comunitat silenciosa. Era el seu costum, li deia comunitat silenciosa... com que tothom parlava llengua de signes hi havia un silenci... Però que en realitat no és silenciosa, perquè cri dem com qualsevol... jo crec que tot el contrari. Llavors no teníem un nom designat... bé també deien món silencios, més que comunitat... ho deien molt freqüent. Nosaltres gràcies a tenir aquest contacte amb l'estrange, que sembla ha anat més desenvolupat que nosaltres, i nosaltres sempre hem estat més amagats... et parlo d'aquella època... Va ser quan nosaltres ens vam adonar que s'havia de canviar tot això. Cap al any 90-92 vam canviar i li van començar a dir comunitat, tot i que ja ho érem, no li havíem donat el nom. (PRES.FESOCA.1, Encarna Muñoz)

350 Véase por ejemplo: http://elpais.com/diario/2011/09/23/sociedad/1316728801_850215.html [consultada, 9 de julio de 2016].

351 Aquí la entrevistada hace referencia a las Jornadas sobre nuestra Identidad, celebrada en Madrid en 1992.

352 La informante se refiere al fundador de la FESOCA en 1978, Ángel Calafell i Pijoan (1909-1988).

Comunidad Sorda que partiendo de los límites que impone la dicotomía mundo Sordo vs. mundo oyente considera que sus miembros no son sólo personas sordas. El requisito para poder formar parte de la Comunidad Sorda es el conocimiento de la lengua de signos, su rasgo identitario por excelencia.

¿Qué criterios se siguen para su inclusión y exclusión en la Comunidad Sorda? Primero el conocimiento de la lengua de signos... Si tú no conoces la lengua de signos no puedes formar parte de la Comunidad Sorda, porque no tienes nuestra lengua, no puedes saber.... En segundo lugar, la identidad... que te sientas con ganas de luchar por la Comunidad Sorda... y por ellos mismos... También pueden estar personas no sordas, personas no sordas que conocen muy bien el carácter de los sordos, que conocen su lengua de signos... Los intérpretes... lo hacen bien cuando tienen entusiasmo. También las personas que tienen relación con ellos, directamente forman parte de la comunidad sorda... (CNSE, F.J. Pinedo)

La Comunitat Sorda és un grup per persones que tenen una llengua, la llengua de signes... Poden ser persones sordes filles de pares sords, persones oïdores filles de pares sords... o persones vinculades amb familiars sords, professionals de la comunitat de sords, intèrprets, persones com tu que tenen una participació d'alguna manera de la comunitat sorda i que tenim uns interessos en comú (...) persones sordes que participen en les associacions. Això és una mica la Comunitat Sorda (...) (G2-FO Meritxell 40 años)

5.1.2.5.1 Mundo Sordo vs. mundo oyente

Entre las personas sordas signistas la sensación de pertenencia a la Comunidad Sorda se hace más patente en las interacciones con la sociedad oyente. Son en estas interacciones en las que manifiestan percibir la dicotomía entre los dos mundos: el oyente y el Sordo.

(...) jo visc a dos mons, d'acord? Perquè estic al món de les persones oïdores i estic al món de la Comunitat Sorda. Perquè al de les persones oïdores? Perquè jo sóc la única sorda a la meva família, la única sorda sóc jo... no hem tingut cap avantpassat sord... Jo sé que hi ha dos mons que són

completament diferents. (...) Però sí que és veritat, que són completament diferents... si no tenen res a veure... són el blanc i el negre. A veure no hi ha gris aquí, hi ha blanc i negre, són dos rols diferents que fas servir al món de les persones oïdores i al món de les persones sordes. (...)

Jo sempre dic que visc a dos mons. Moltes vegades faig aquesta broma de “Me’n vaig al món dels oïdors!” que és la família i els sords diuen: “Què dius?” Sí, sí, tinc aquesta sensació de viure a dos mons diferents... sí, és la meva experiència. (G2-FO Anna 36 años)

Esta percepción en muchas ocasiones es entendida como enfrentamiento entre los dos “mundos”, enfrentamientos en la vida cotidiana y en el seno de las familias.

Yo de pequeña (...) en Navidad, por ejemplo... la familia oyente hablaban, hablaban y hablaban... y yo como sorda pues mira... mirándolos a unos y a otros y preguntando “¿Qué dice?” y me respondían “Nada, que hablan de tonterías, hablan de tonterías”. Ah! vale... pues me quedo con el “Hablan de tonterías”. Pero “¿De qué tonterías hablan?”... y luego decían “Hablan de trabajo”... pero me lo decían algo muy corto. “¡Explícame de qué habla!, qué están diciendo...” y ellos “No, sólo hablan de trabajo”. Claro, en Navidad los que tenían familia sorda, todos (...) signaban, en Navidad, todos signaban. (G1-FS Carlota 45 años)

Las personas sordas signistas (de familias oyentes) manifiestan que en las reuniones o celebraciones familiares se encuentran aisladas o fuera de lugar, debido a la falta de comunicación. Esta situación genera, que la persona sorda intente estar el menos tiempo posible en la celebración o reunión, intentando marchar en cuanto terminan de comer. Estas situaciones, además también generan conflicto entre la persona sorda signista y sus progenitores u otros familiares oyentes, en el momento que deciden marchar. Estas situaciones de conflicto no se darán tanto en el día a día de las relaciones familiares de la persona sorda signista con sus progenitores, ya que, aunque de mejor o peor calidad, existen canales comunicativos. El problema aparecerá en la interacción con grupos de personas oyentes.

En otras ocasiones esta dicotomía se impone en el deseo de tener pareja o en la propia experiencia con parejas que eran oyentes. Muchas personas sordas consideran que es

difícil el poder mantener una relación de pareja con una persona oyente; relatan historias de fracasos sobre todo por problemas de incomunicación y malentendidos. Por otro lado, las parejas mixtas que sí suelen progresar son aquellas en las que la persona oyente es hija de familia sorda y, por lo tanto, miembro de la Comunidad Sorda y con la lengua de signos como lengua materna.

El problema, no és perquè jo sigui a la persona sorda i ell no ho fos... no era aquest el problema. Perquè ell era un oïdor i com la resta em va acceptar sense cap tipus de problema. Jo penso que una parella oïdora pot acceptar sense cap problema una parella sorda, però hi ha vegades que als sords els hi costa més d'acceptar o relacionar-se, no sé... Jo penso que moltes vegades el sord... Moltes vegades és això, que una persona oïdora pot acceptar una persona sorda sense cap problema... una persona sorda accepta una persona sorda... però una persona sorda a vegades no accepta una persona oïdora. (G2-FO Naty 23 años)

Jo crec que és molt complicat, més que res perquè jo he estat amb una persona orient, un noi, i hi han moltes dificultats... Quan estem els dos sols molt bé... podem parlar i tal... Però, després ell em porta amb els seus amics i aquí es quan ve el problema... Els seus amics són orientats... sortim de festa, anem a un pub, a un restaurant o el que sigui... Tots comencen a parlar (...) no m'ha donat temps de conèixer, de tenir la paciència, de fer-les entendre que m'han de vocalitzar, que han d'estar pendents per mi, que m'han de repetir les coses, quan parlen tots junts... no necessàriament amb la meva parella (...) i al final ell s'integrarà en aquest món sord, però jo mai estaré en els dos mons. Sí que puc estar als dos mons, però si és de tú a tú... Un grup de dos o tres personnes, però en grups grans, jo ho he provat... he estat divuit anys així i ja sé que és el que no vull... llavors és molt difícil (G3-FO Montse 20 años)

Otro tema que, tanto implícita como explícitamente, muestra esta percepción dicotómica es el del deseo de tener descendencia sorda u oyente. Deseo que por otro lado, ha sido y sigue siendo generador de debate y controversia³⁵³. Con respecto al deseo o no de descendencia sorda, pueden darse diferentes situaciones:

353 Como ya explico en la introducción, mi interés en las personas sordas signistas se origina a partir de la lectura de un artículo donde una pareja sorda signista manifestaba su alegría por tener un hijo sordo.

Deseo, ante todo, de que su hijo/a no tenga dificultades en la vida y por ello muchas personas sordas signistas manifiestan que es mejor que sea oyente. Por otro lado, si finalmente el/la hijo/a nace sordo/a, no será un hecho traumático.

Bueno, pues mira, a ver... (...) si fuese sordo yo me alegraría, no me disgustaría, ¿vale? (...) Entonces, si hubiese nacido un crío sordo no me hubiese importado... siendo oyente yo creo que me alegro igual. Me alegra lo mismo. Lo único pues que sí es verdad que veo que la situación digamos en España a nivel general para tener hijos sordos está difícil. Para la escolaridad, para bueno, una serie de cosas, para un futuro mejor para él... Yo tengo dudas, de que siendo sordo pues que todo esto fuese bien. Quizá siendo oyente sea mejor pero claro nunca sabes lo que va a pasar. (G1-FS Pepita 68 años)

Deseo, que también estará influenciado por las experiencias personales por las que los progenitores han pasado a lo largo de su vida por el hecho de ser sordos.

(...) la meva mare no volia que ho passes... que ho passes com ho havia passat ella, no? Perquè a la seva època va ser molt diferent (...) la meva mare no volia que es reproduís en mi la seva història. (G3-FS Kate 19 años)

Cuando el primer deseo es el de tener descendencia sorda, puede ser debido a una experiencia personal positiva o bien debido al convencimiento de que quieren que sus hijos/as sean como ellos/as, apelando más al sentimiento identitario y de comunidad.

(...) jo amb els meus pares m'he trobat molt a gust comunicant-me amb ells (...) he pogut compartir moltes coses... Jo també vull compartir aquestes coses amb el meu fill. (...) Jo vull... a mi m'agrada, quan hi ha una reunió familiar, parlar amb el meu pare... Quan li explico que tinc un problema, doncs m'entén... em sento compresa.... No sé, amb un oïdor no... Clar jo la veritat és que si tingués fills m'agradaria que fossin sords. (G3-FS Kate 19 años)

Este aspecto de pertenencia a un *mundo* u otro es vivido por muchos progenitores, tanto sordos signistas como oyentes, con sentimiento de pérdida. En el caso de los sordos signistas, que sus hijos oyentes cada vez tengan menos contacto con el mundo sordo, con la Comunidad Sorda, ya que su grupo de referencia será la sociedad oyente; en el caso de las familias oyentes, que el/la hijo/a sordo/a al crecer adopte la Comunidad Sorda como grupo de referencia

Però bé, marxaran... jo sé que en el futur els perdré... per dir-ho d'alguna forma... perquè són oïdors i clar entre nosaltres estem més vinculats dins de la nostra comunitat que no pas ells. (G1-FO Nines 55 años)

Por otro lado, tanto las personas oyentes hijos/as de progenitores sordos signistas³⁵⁴, como los/as intérpretes de lengua de signos, observan con matices esta confrontación entre los dos *mundos*, que algunas personas sordas signistas manifiestan.

Trobo que és un món... com que sempre s'han hagut de trobar amb impediments... doncs ells, el seu punt de vista, de veure les coses és diferent al nostre. També són, més tancats... Ara els joves sí que es relacionen més amb el oïents... abans no... el sords anaven a un cole de sords, clar tot era un món com aillat. (ILS.1 y CODA, Maria 26 años)

5.1.2.5.2 Rasgo identitario primordial: la lengua de signos

Para la Comunidad Sorda, la lengua de signos es su lengua y su principal rasgo identitario. Ésta, adquiere muchas significaciones para la persona sorda signista: es su lengua natural; es comunicación, información y conocimiento; les supone libertad y autonomía; es identidad, comunidad y cultura; y como Comunidad Sorda es su derecho, es su lengua.

Lengua natural

¿Qué significa natural, que sea una lengua natural?

354 En inglés reciben el nombre de *Child of Deaf Adults* y se les conoce como CODAs.

Porque para las personas sordas es una lengua que no la aprenden como un loro, que la aprenden y la emiten. Es natural... Las personas oyentes también, escuchan y al final acaban hablando de forma natural. Pues la lengua de signos para mí es natural y la lengua oral por ejemplo el catalán o castellano yo la tengo que aprender (...) Para mí eso es la artificial (...) En cambio, la lengua de signos es imposible que se me olvide, es la mía, la natural, la que uso y la que entiendo. (G1-FS Carlota 45 años)

Comunicación, información y conocimiento

(...) abans d'introduir-me a la comunitat sorda, jo pensava que la vida era així. Quan arribo a la comunitat sorda descobreixo la comunicació. Jo em pensava que la comunicació... ja havia assolit diguem la comunicació. Però, jo tenia "lagunas" que es diu en castellà, i missatges curts abreviats, resumits... però coses de la vida diària... molt poqueta informació... Però jo pensava que això era així (...). (G2-FO Anna 36 años)

El més important per nosaltres és millorar el caràcter afectiu i el caràcter emotiu... Per a nosaltres poder expressar sentiments, per a plorar, preguntar, informar-nos, que ens expliquin el perquè... (...) El nen necessita expressar les coses, tenen un sentiment molt negatiu en aquest sentit... El tema de cridar l'atenció... han de cridar l'atenció en una llengua que sigui capaç de comprendre bé. Moltes vegades comencen amb la llengua de signes molt poc a poc, perquè han començat molt tard... haurien d'haver començat abans i potser als dos anys gràcies a la llengua de signes agafen una capacitat i canvia tant la situació... que el nen és capaç de sentir, d'expressar (...) ara ho pot explicar, abans no podia explicar-lo... (...). (PRES. FESOCA.1, Encarna Muñoz)

Es identidad, comunidad y cultura; y como Comunidad Sorda es su derecho, es su lengua.

A nivel identitario somos diferentes, completamente diferentes. A nivel identidad somos diferentes ¿Por qué? Pues porque la persona sorda utiliza la lengua de signos y una comunicación visual y ¿Cómo te diría yo? Por

contactos, digamos, por ese mundo que envuelve a la persona sorda (...) Las personas sordas tenemos un contacto más estrecho, la cultura sorda yo creo que tiene cosas maravillosas para las personas sordas. Para mí, es maravillosa la cultura, la comunidad, las cosas que vivimos, el teatro, la poesía signada, la lengua de signos en sí, es algo maravilloso. (G1-FS Pepita 68 años)

(...) hi ha identitat sorda... sobretot pel tema de la llengua de signes. Signar et fa estar dintre de la comunitat i tenir identitat. (G1-FO Ángel 75 años)

Tal y como ya he ido mostrando a lo largo de la etnografía, el primer contacto con la lengua de signos, para una persona sorda de familia oyente, tiene mucha significación. Para muchas personas sordas (oralistas en aquellos momentos), la lengua de signos supuso salir del aislamiento, así como de apertura al mundo, a la comunicación, a la información y a al futuro.

Jo abans sí era feliç igualment, però era una felicitat una mica... no sé com dir-te... (...) Havia descobert que hi havia un altre món. Jo he arribat ara a ser professora de sords, vocal de politiques sectorials... He fet milions de coses i sempre he pensat que no hi havia cap diferència com persona... com una persona oïdora... Però el poder està en la llengua de signes. (...) Sembla mentida, però és veritat... I sí, he fet un canvi impressionant... Els meus pares m'havien... sabien... els meus pares, sabien que m'havien de deixar una mica a la meva, saps? Però no esperaven que arribessin tan lluny com he arribat ara. (G2-FO Anna 36 años)

La lengua de signos fue y es motivo de lucha tanto identitario como de acceso a la sociedad. Lucha que dio sus frutos con la aprobación en el Estado español de la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas; y en Cataluña con la Ley 17/2010, de 3 de junio, de la lengua de signos catalana.

(...) no sé com dir-t'ho, el reconeixement de la llengua és com reconèixer que la llengua per nosaltres és un orgull, com a persones sordes... Que ens

vegin com a persones... ja era hora el reconeixement!... Fins ara havíem estat molt exclosos. No és una llengua pròpia, de persones sordes, és una llengua dels ciutadans... qualsevol persona oïdora pot aprendre la llengua de signes (...) és una llengua més de la societat, és senzillament això. I calia aquest reconeixement i aquest respecte cap a la nostra llengua. (PRES.FE-SOCA.1, Encarna Muñoz)

La aprobación de estas leyes era recordada por muchas personas sordas entrevistadas, sobre todo las de la primera y segunda generación³⁵⁵. Pero, estas mismas personas reconocían que aún quedaba mucho camino por recorrer y que la situación, aunque mejor, no era todavía la óptima.

Bueno, pues para mí... que además yo estuve trabajando, estuve muy implicada... Pues imagínate... estuve muy implicada en aquella etapa. Pues estuvimos peleándonos, luchando e insistiendo y cuando se consiguió... Primero se consiguió una proposición no de ley, que fue el primer paso... Luego vino la ley... ya, digamos, oficial como tal... que para mí supuso... Bueno, pues me alegró mucho... Pero la realidad, hasta el día de hoy, es que todavía falta mucho por hacer... es que faltan cosas por hacer. Estoy un poco defraudada, no estamos como antes... (...) cuando yo era más joven, pero no hemos llegado a un nivel digamos de calidad todavía. (G1-FS Pepita 68 años)

En el 2010, aquí en Catalunya, el Parlament reconoció una ley (...) Aquí, era la ley más bien lingüística, lengua de signos... ¿Vale? Entonces sí me sentí más emocionada en ese momento... pero en realidad estamos igual. En la práctica, queda todo en papel mojado. (G1-FS Carlota 45 años)

Con respecto a la lengua oral, la Comunidad Sorda considera que es igualmente necesaria en la persona sorda signista. Necesaria porque, a día de hoy, la Comunidad Sorda se encuentra inmersa en la sociedad oyente y necesita la lengua oral para poder moverse dentro de la misma. Necesaria porque, aunque no utilice la lengua oral para hablar, la comprensión lecto-escritora es fundamental para acceder a la información y al conocimiento.

³⁵⁵ Nota recordatoria: los cortes generacionales corresponden a: Generación 1, nacidos/as hasta 1969; Generación 2, nacidos/as desde 1970 hasta 1991; Generación 3, nacidos/as a partir del 1992.

És una eina molt important per nosaltres, una cosa que està molt bé. Que els nens sords, per exemple, rebin una formació oral tant en català com en castellà, és molt important... És la llengua dominant en la nostra societat... Llavors nosaltres, amb vistes al futur... «Trebballaré? Amb qui?»... amb persones oïdores... «A mi, qui em contractarà?»... segurament persones oïdores. Per nosaltres, per estar més preparats i ser més competents... i tenir més capacitat. (PRES.FESOCA.1, Encarna Muñoz)

Clar com escrita és molt important... Els llibres, com llegeixo... això és llengua oral. Sense llengua oral... els diaris... La llengua oral és important... els cartells... tot... Poder llegar, si no puc llegir em falta... és una carència. La llengua de signes és la meva llengua, la llengua oral és la vostra llengua, però també m'enriqueix a mi... Jo estic a la societat i no em puc aïllar (...) (G2-FS Berta 35 años)

Esta consideración de la lengua oral como lengua necesaria, también se pone de manifiesto en las reivindicaciones que se llevan a cabo desde la Comunidad Sorda para que la educación de sus hijos/as (así como de las familias oyentes que también lo deseen) sea con metodología bilingüe y que además en las etapas no obligatorias tengan intérpretes en lengua de signos.

(...) amb educació que tendeix al oralisme no progressa suficientment en aquest sentit. Per exemple, en els sistemes logopèdics, amb el sistema educatiu que ha funcionat fins ara, que són 4 hores setmanals amb logopeda per a una persona sorda (...) el tipus d'educació que fa és l'expressió fonètica, l'entonació... doncs veure com fa la pronunciació de la paraula... i es centren en això. Llavors, no es pot centrar més en matemàtiques, en història, en ciències socials en geografia... no hi ha temps... és un temps que es dedica per una altre cosa. Són 25 hores en que els nens estan centrats en això que et comento... I clar, les persones sordes tenen d'això 4 hores més per tractar la fonètica, per tractar la modulació de la veu i clar perden molt material... clar, llavors no estan compensats amb les persones oïdores. El logopeda t'ensenya a pronunciar la paraula per exemple, pantalla, la pronuncien molt bé, però després li pregunes què és una pantalla i no ho sap, no entén el concepte, no assimila el concepte. Clar!, llavors les persones sordes gràcies a la llengua de signes reben una educació més conceptual... li fas el signe de la pantalla i sap què és una pantalla d'ordinador... o de

cine... o la televisió. Clar, és tot a través del conceptes que reps de la teva llengua. (...) Llavors per nosaltres és molt important la llengua de signes com una llengua de funcional, una llengua vehicular que no es pot rebre a través del canal auditiu. (PRES.FESOCA.1, Encarna Muñoz)

Situaciones ideales son también planteadas por algunas personas sordas entrevistadas. Estas situaciones tienen que ver con los aspectos de comunicación total y de sentimiento de *normalidad* dentro de la sociedad, debido a que no existen barreras comunicativas.

Jo vaig estar vivint als Estats Units (...) Gallaudet³⁵⁶ (...) vaig estar allà i la veritat és que a allà la cultura sorda i la identitat està molt arrelada, és molt forta i vaig aprendre moltíssim. Eren coses que ni m'imaginava que podria veure o sentir allà, també. Els professors sords, utilitzant la llengua de signes... una classe directa en llengua de signes... (...) Jo vaig estudiar psicologia allà, en els sis mesos d'estància vaig estar allà fent psicologia... els meus companys eren sords... (...) Jo em vaig oblidar de que era sorda, em vaig oblidar, sí. Aquí sempre tens al cap que ets sorda i sempre vas amb compte de tot... i allà se t'oblida que has d'anar amb compte, que pots tenir un oïdor al darrere, que has d'anar avisant "Perdó! que sóc sorda"... Oblides que ets una persona sorda perquè estàs en un món comú. És això, és aquesta sensació també. Se t'oblida... fas una vida totalment diferent en aquest sentit. A mi se'm va obligar que era sorda... després te'n recordes i dius "Ostres què sóc sorda!" Què fort!. Sí, sí. (G2-FO Naty 23 años)

5.1.2.5.3 Comunidad Sorda transnacional

De alguna manera, la Comunidad Sorda tiene componentes de comunidad transnacional. Comunidad transnacional entendida como aquella que en un contexto de globalización³⁵⁷, diluye las fronteras nacionales y donde las comunidades se aglutinan por redes y lazos de afinidad y solidaridad que harán que se compartan intereses comunes entre

³⁵⁶ Naty aquí se refiere a la *Gallaudet University* en Washington, donde alrededor de la propia universidad vive un núcleo importante de personas sordas signistas.

³⁵⁷ A pesar de que comunidad transnacional es un concepto relativamente nuevo, se podría pensar que la Comunidad Sorda transnacional surge a partir de la creación de la *World Federation of Deaf* (WFD) en la década de los años 50 del siglo XX.

personas sordas de todo el mundo.

Las personas sordas signistas, se consideren o no miembros de la Comunidad Sorda, manifiestan que sienten una especial afinidad por otras personas sordas signistas sean del país que sean. El hecho de compartir experiencias comunes, con respecto a las dificultades con las que se encuentran en el día a día con la sociedad oyente mayoritaria, pero sobre todo su peculiaridad lingüística. La lengua de signos no es una lengua universal, existen más lenguas de signos que Estados³⁵⁸, pero a pesar de ello, las personas sordas signistas tienen una gran facilidad para comunicarse (con una mínimas garantías) con otras personas sordas signistas. Es habitual que relaten experiencias de contacto con otras personas sordas signistas, que en algunas ocasiones eran del otro lado del mundo y con las que enseguida pudieron empezar a comunicarse en lengua de signos, a pesar de que éstas fueran diferentes.

Yo creo que forma parte de la cultura, y también creo que la cultura lleva implícito el tener mucho contacto. Una persona que viene del extranjero te entiendes con ella con una facilidad increíble, rápidamente te entiendes. Con una persona oyente es más difícil, si no conoces el idioma oral es difícil. Pero los sordos, gracias a esa comunicación pues no verbal, la expresión y todo, es que es súper rápido entenderte con la gente, seas del país que seas prácticamente, es muy fácil. (G1-FS Pepita 68 años)

Este hecho, puede responder a las características perceptivas que tienen las personas sordas (oralistas o signistas) y que son propiciadas por la falta del sentido de la audición. La persona sorda (oralista o signista) y tal y como apunta Le Breton (2007) no sólo entiende e interpreta el mundo a partir del rasgo visual, sino a través de su cuerpo. El cuerpo por lo tanto también devendrá comunicación, ya que, aunque la lengua de signos haga uso principalmente de brazos, manos y rostro, utilizará la posición del cuerpo también para expresar y enfatizar el mensaje.

No sé, jo crec que les percepcions són diferents, nosaltres percebem que les formes de pensar són diferents, els sentiments hi ha com un tipus de, hi ha una diferència, no sé ben bé com explicar-t'ho però crec que això és, és different també. (...)

Preval això, la sordesa. Ens entendrem millor o ens entendrem pitjor però

358 Sólo en el Estado español existen la *Llengua de Signes Catalana* y la Lengua de Signos Española.

conforme va passant el moment... en un principi no ens entenem de res... i després poc a poc ens anem entenent. I preval això, preval aquesta confiança que ens tenim. (G2-FO Naty 23 años)

Esta identificación, casi inmediata, que muchas personas sordas signistas relatan, la describen como sentimiento de hermandad, sentimiento de pertenencia a la misma comunidad, la Comunidad Sorda.

No sé com explicar-ho (...) Jo vaig anar també, l'estiu passat... vaig estar a la India amb uns amics i vam anar... Els dos érem sords (...) Moltes vegades clar, a la India, l'estafa és el dia a dia... I llavors, una persona, quan estàvem allà, ens va dir que algú ens volia estafar. Se'ns va apropar i ens va explicar coses, anècdotes, estratègies perquè anéssim amb compte amb aquest tema, perquè moltes vegades ja ens tenen marcats al veure que som dues persones sordes. Llavors, i ell mateix era un estafador, el que ens ho va explicar... ell mateix ho feia... però clar, entre persones sordes, no... i ens ho explicava, saps? (...)

(...) Una altra anècdota, per exemple, a l'Àfrica. Perquè viatjar m'encanta i he estat a molts llocs... Va ser a l'Àfrica, a Burkina Faso... (...) vam anar a un poblet que hi havia per allà i jo estava signant amb el meu germà... estava utilitzant la llengua de signes. Era un poblet bastant pobre i se'm va apropar un home directament a mi... em va agafar el braç, em va mirar i em va dir: "Ets sorda? Ets sorda?" I jo vaig assentir amb el cap i em va dir que hi anés. Jo el vaig acompañar i jo pensava "Està boig aquest home", també però tampoc li volia dir "Què fas? Deixa'm estar!". I em va portar a un bar... i tots eren sords en aquell bar també. I llavors (...) em tocava i perquè la meva pell era molt diferent... jo era molt blanca, ells eren negres... i erem sords!!... I vam estar parlant allà... i no sé, va ser una experiència molt bonica. (G2-FO Naty 23 años)

Las nuevas tecnologías han acrecentado este proceso de globalización en el que las Comunidades Sordas se encuentran inmersas. Es común que muchos/as jóvenes de la Comunidad Sorda a la hora de planificar un viaje por el extranjero contacten con otras personas Sordas de los países de destino para que les acojan en sus casas o bien para quedar con ellos/as una vez en el destino. En este sentido, las redes sociales han favore-

cido mucho este contacto, incluso entre personas Sordas que previamente no se conocían.

Pero la Comunidad transnacional no sólo es entendida a nivel de hermandad, de afectividad entre las personas sordas signistas de cualquier parte del mundo, sino también a nivel organizativo y de acción política, a través de organizaciones como la *World Federation of Deaf* (WFD).

5.1.2.5.4 Acción política

Las asociaciones son importantes para la vida diaria de las personas sordas signistas, pero además, el propio tejido asociativo, el propio movimiento asociativo es un significativo agente social. Las asociaciones signistas de base, a su vez se encuentran asociadas en federaciones, en el caso de Cataluña en la Federació de *Persones Sordes de Catalunya* (FESOCA). Estas federaciones, que son de carácter autonómico, forman parte de la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE). Estas federaciones y la confederación estatal, en su ejercicio de agentes sociales han sido y son motores de cambio social a través de su acción política. Sus niveles de acción se circunscriben a las áreas geográficas donde están presentes, pero con un contacto continuo entre ellas para poder organizar sus acciones de manera conjunta.

La confederació és més a nivell Estatal, per mantenir un contacte polític governamental... i nosaltres els serveis, els donem directament aquí... és competència per autonomies. Llavors amb la CNSE, anualment, ens podem reunir tres o quatre vegades a l'any... doncs per tractar temes de caire general, a tot el nivell Estatal. Però pressupostari, però directament, la majoria de coses les assumim nosaltres. (PRES.FESOCA.2, Antonio Martínez)

La CNSE és una organització molt forta, és molt considerada i totes les federacions hi funcionem molt bé, si ens cridem anem, fem un recolzament, estem bastant units... “La unió fa la força!” Nosaltres procurem que això no es trenqui que es mantingui així. Perquè la CNSE és molt popular a nivell estatal i a nivell europeu també... és un bon referent, una organització molt important, una organització de federacions (...) estem molt vinculats, estem bé... hi ha discussions, hi ha debats, hi ha diferents opinions

però sempre mantenim una unitat (...)

Les relacions que tenim amb el govern Estatal són a través de la CNSE, nosaltres no podem anar directament al Govern Central. Però a l'àmbit territorial som nosaltres, ells no es poden ficar... (...). Aquí hi ha decisions polítiques pròpies que no depenem exclusivament de la CNSE... nosaltres tenim les nostra actuació individual com a Catalunya i com la nostra llengua (...) (PRES.FESOCA.1, Encarna Muñoz)

Las acciones políticas llevadas a cabo por el tejido asociativo han sido en pro de la supresión de las barreras comunicativas, reivindicando el derecho a la comunicación y al acceso a la información. Reclamaciones que tenían como aspecto fundamental el derecho a la lengua de signos y a que los/as niños/as sordos/as puedan recibir una educación bilingüe.

Persones que s'ha d'integrar dins la societat, per trobar un lloc, una manera de pensar, per fer moviments associatius, per fer les coses en comú, per lluitar, per trencar barreres de comunicació, per treballar i trencar barreres de sensibilitat. Que hi ha un moviment social molt important. (G2-FO Meritxell 40 años)

(...) gràcies a les associacions estem aquí. Perquè, per exemple, la FESOCA que és la entitat màxima que afilia a les 72 associacions que hi ha a Catalunya... i així tothom diu: els sords estan organitzats, saben el que volen,... els drets que reclamen les persones sordes,... doncs la llei de llengua de signes, la subtitulació a la televisió, supressió de les barreres de comunicació... que és una qüestió molt important. Si no hi haguessin associacions, res d'això s'hauria fet. (...) Si has de posar una queixa, mira és que no hi ha subtítols és complicat, ara aquí a l'associació, FESOCA, és una estructura que facilita molt la vida per a mi jo crec que es principal. (...) Per a nosaltres, les persones sordes signants, les associacions tenen un paper molt important. (G2-FO Anna 36 años)

La Comunidad Sorda, como comunidad transnacional, también tiene sus propias organizaciones para ejercer acción política. Ejemplos de estas organizaciones serían la *Euro-*

*pean Union of Deaf*³⁵⁹(UED), a nivel de Unión Europea; y la *World Federation of Deaf*³⁶⁰(WFD) a nivel mundial. Estas organizaciones, a través de la unión de fuerzas y sinergias desde las diferentes organizaciones miembros³⁶¹, ejercen acción política con vistas a conseguir objetivos comunes en las diferentes Comunidades Sordas. De entre estas reivindicaciones se encuentran la del reconocimiento de las lenguas de signos propias de los diferentes Estados.

El tejido asociativo y los organismos que los representan, han ido adoptando los diferentes conceptos surgidos desde los *Deaf Studies* con el fin de ejercer acción política. En el Estado español, la irrupción de los *Deaf Studies* se inicia en el año 1992 con las “Jornadas sobre nuestra identidad”. A partir de aquel momento, tanto las federaciones autonómicas como la CNSE empiezan a incorporar en su vocabulario diario nuevos conceptos como el de Comunidad Sorda, identidad y cultura Sorda, etc. Todos estos nuevos conceptos se utilizan como refuerzos teóricos a la hora de plantear sus reivindicaciones, sobre todo aludiendo implícita o explícitamente al aspecto lingüístico.

Sobre este aspecto y a modo de crítica, Storch de Gracia mencionaba:

Ahora, por ejemplo, la Confederación Estatal de Personas Sordas sacan una nueva teoría, la inclusión (...) y piden inclusión³⁶². Inclusión, ¿Qué? A ti no se te ha excluido, pertenes a la sociedad real, no a la virtual. Otra cosa es que exijas que tus derechos sean iguales que los otros. Eso sí. Por eso aquí el problema no es el reconocimiento más o menos oficial de algo serio, el objetivo es mover barreras que impiden la efectiva igualdad en el ejercicio de los derechos. Sí, somos iguales, tenemos derechos, también tenemos deberes, que de esos no se hablan. Entonces somos ciudadanos. Ciudadanos significa uno igual a otro, con independencia de la situación en que te encuentres. Parece un contrasentido, una paradoja, que con lenguas diferentes se garantiza la igualdad. La igualdad, porque el derecho no es a usar la lengua tal o la lengua cual, el derecho es a comunicarse. El cómo, a mí me da igual. Yo siempre digo que el sordo señante es un ciudadano que ejerce los derechos lingüísticamente de diferente manera, pero

359 Para más información puede visitarse su página web: <http://www.eud.eu/> [consultada, 15 de junio de 2016].

360 Para más información puede visitarse su página web: <https://wfdeaf.org/> [consultada, 15 de junio de 2016].

361 En el caso de la WFD también pueden formar parte con estatus de Miembros Asociados o bien como Miembros individuales, otras organizaciones o personas particulares.

362 Sobre este aspecto Storch de Gracia hacía referencia a la campaña que inició la CNSE en noviembre de 2009 bajo el lema “Queremos la Anexión”.

son los mismos derechos, no hay unos derechos sordos. (J.G. Storch de Gracia)

Muchas personas Sordas, miembros de la Comunidad Sorda, tienen un conocimiento escaso de algunas de las funciones que tienen estas organizaciones, sobre todo cuanto más alejadas se encuentran del tejido asociativo de base. El conocimiento que suelen tener, en muchas ocasiones, es más bien instrumental y de saber dónde o cómo dirigirse para poder hacer demandas específicas como serían la petición de servicios de interpretación en lengua de signos, etc. El nivel de conocimiento que sobre las organizaciones que representan a la Comunidad Sorda tenga la persona Sorda depende no tanto de la generación (aunque a mayor edad puede que tengan más dificultades), sino del nivel de implicación en el tejido asociativo. Cuanta más implicación a nivel de estructura organizacional, mayor contacto con las organizaciones que representan al tejido asociativo y mayor conocimiento de éstas.

5.1.2.6 Cultura Sorda

El concepto y el término de cultura Sorda, se introduce en el Estado español a raíz de las “Jornadas por nuestra Identidad” celebradas en Madrid en 1992. No es hasta esa fecha que el colectivo de personas sordas signistas del Estado español empieza a plantearse y a debatir en sus diferentes organizaciones la existencia o no de una cultura Sorda.

Los conceptos de cultura, identidad e incluso el de Comunidad Sorda son a veces de difícil comprensión para algunas personas sordas signistas, sobre todo de la primera generación³⁶³ que no se encuentran tan familiarizadas con esta terminología.

Las personas de segunda y, en especial, las de tercera generación, se han ido familiarizando con esta terminología. Pero, a pesar de ello, les cuesta explicar o matizar qué es la cultura y/o cuáles sus componentes o características.

És molt difícil de dir la meva pròpia opinió. (...) Moltes vegades penso que sí i unes altres que no, vaig canviant, és que canvio de dia a dia, jo em sento com sóc, això de la cultura ha sortit fa poc... i no ho entenc bé...
(...)

³⁶³ Nota recordatoria: los cortes generacionales corresponden a: Generación 1, nacidos/as hasta 1969; Generación 2, nacidos/as desde 1970 hasta 1991; Generación 3, nacidos/as a partir del 1992.

Clar, jo penso que el tema de la identitat va sortit ja fa molts anys, no?... i ara ja és molt evident. Però això del tema cultural... ho trobo que està encara una mica fluix... bé, és lo que jo sento. (...) Alguna vegada parlant amb alguna persona, no hem acabat de treure res en clar, perquè és molt complicat... hi ha persones que pensen que sí i hi ha persones que pensen que no (...) (G2-FS Berta 35 años)

Desde los propios organismos que representan a la Comunidad Sorda, como es el caso de la CNSE, se define qué es la cultura Sorda. En su página web³⁶⁴, la CNSE cita textualmente:

Cultura en el doble sentido de sistema de creencias, valores, prácticas compartidas y de producciones culturales tales como narraciones, cuentacuentos, humor, juegos de palabras, poesía en lengua de signos; artes dramáticas y mimo; escultura, pintura, fotografía y cine que tratan sobre las experiencias de las personas sordas.

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su artículo 30, reconoce y protege el derecho a la identidad lingüística y cultural, relacionada con la lengua de signos, de las personas sordas.

A pesar de ser un término de uso habitual dentro de los organismos que representan a la Comunidad Sorda, muchas personas Sordas desconocen con exactitud su significado y qué aspectos son los que la diferencia del resto de la cultura oyente.

La definición en sí, del término cultura Sorda, resulta difícil de expresar por parte de algunas personas Sordas. En cambio, les resulta más sencillo enumerar o explicar sus manifestaciones externas.

Bueno, la cultura Sorda... es una cultura... Muchas cosas conforman la cultura Sorda... es muy amplia. La cultura Sorda es diferente de la cultura de las personas oyentes... Cultura, costumbres... muchísima, sí, sí... hay claro. (G1-FS Pepita 68 años)

³⁶⁴ Puede visitarse en: http://www.cnse.es/psordas.php?id_seccion=2 [consultada, 9 de julio de 2016]. También pueden consultarse las definiciones que otros organismos ofrecen, como es el caso de la *World Federation of the Deaf* (WFD): <https://wfdeaf.org/our-work/focus-areas/deaf-culture> [consultada, 9 de julio de 2016].

Entre estas manifestaciones destacarían:

El teatro, cine y poesía Sorda o signada

(...) por ejemplo con mi asociación, que hace un festival cada dos años. Yo siempre voy. La bienal de cine y teatro... me encanta ir, la verdad (...).
(G2-FS Maxi 26 años)

Pues el teatro, la poesía, el cine. El cine también signado claro. En ese sector, el ocio es extenso. Hoy ser sordo... se tiene un ocio de forma muy diferente. Hay poca gente que se dedique a esto en la cultura Sorda. Hay uno de vez en cuando, cada al mes se hace uno o está lejos. Por ejemplo, te diría hace dos semanas o tres semanas hubo un cine de personas sordas y fue en Valencia. Claro no fui a Valencia yo. Hay poco pero hay. Poesía visual, los oyentes son, tanto poesía de oyentes y sordos es muy diferente. El teatro (...) sí que es diferente claro, ya que las personas sordas signan delante, nunca a la espalda (...) Es más gestual, creo que comparándolo puede que sea más visual (...). (G1-FS Carlota 45 años)

Bueno pues culturalmente, a ver... Por ejemplo la poesía, las personas sordas no entendemos la poesía, y lo que usamos es lo que se llama la poesía visual, es decir, que las personas sordas... lógicamente, la entienden mejor... (...). (G2-FS Yolanda 34 años)

(...) los chistes, los chistes o los juegos de palabras a las personas sordas no nos hacen gracia. Nos hacen más gracia, pues chistes visuales, algo un poco más teatralizado vaya, ¿sabes? (G1-FS Pepita 68 años)

Determinados hábitos o conductas de comportamiento cotidiano:

Llamarse con un toquecito en el hombro suave... Hay unas normas que prohíben, por ejemplo, avisarse con un golpe en la cabeza. Un golpe en la pierna, el decir que tú eres el cuerpo para llamar la atención de alguien.
(G1-FS Pepita 68 años)

(...) està acceptat que ens toquem el cos, però s'ha de picar d'una manera suau... d'una manera brusca seria complicant... sobretot per dir "Acaba! ves acabant!".

(...) el tema de tocar el cos per avisar. Si estan al cotxe dues persones sordes i una està conduint i l'altra no... per exemple el tocaràs el genoll, si vols avisar-la. Potser, si li fas a una persona oïdora pensarà que quina mala educació... aquest m'està tocant. Nosaltres toquem... jo sempre dic que hi ha zones que no es tocan perquè estan prohibides... (...) No és permet tocar tot, hi ha certes parts que no es toquen. Per exemple el cap, no!... Quan et toquen el cap... Jo crec que és el que més odia una persona sorda, és que li toquin el cap. Un copet i a veure... t'enfades!!... fa l'efecte que infravalores a la persona quan li dones així un copet al cap. (PRES.FESOCA.1, Encarna Muñoz)

La forma de avisar, de llamar, picando la mesa, haciendo "así" con el puño hacia fuera, picando el suelo con los pies... (G1-FS Carlota 45 años)

Otra cosa, por ejemplo, en la calle, nunca vas andando hasta que llegas a un lugar, sino que vas parándote para hablar... vas parando y parando hasta que llegas. (G2-FS Yolanda 34 años)

(...) las personas sordas tienen costumbres, por ejemplo, de ir al restaurante... y cuando van, no van solo a comer, no van solo a comer... sino a comer y hablar. Hablar, hablar, hablar. Muchas veces la gente, la mayoría de gente va al restaurante, come y se va. Los sordos comen y se quedan tertuliando. Es muy raro. Esto es de cultura sorda por ejemplo. (G1-FS Carlota 45 años)

(...) si hi ha dues persones parlant en llengua de signes i passa una entre mig... ha tallat la comunicació. Això és de mala educació entre nosaltres. Tenim el costum de fer que t'apartes una mica, per no trencar la comunicació, o bé avises de passar pel darrera... per no trencar el diàleg (...). (PRES.FESOCA.1, Encarna Muñoz)

Aspectos que tienen que ver con las adaptaciones que realizan las personas Sordas, en

cuanto a su ubicación en los espacios:

El tema iluminación... Pues por ejemplo, cuando una persona habla contigo, no puedes estar a contraluz, porque si no, no se ve bien ¿sabes? (G1-FS Pepita 68 años)

Automáticamente, prefiero las esquinas cuando me siento en algún lugar. Porque no me gusta, no oigo y prefiero tener detrás una esquina para poder visualizarlo todo. Pero que no soy la única, muchas personas sordas quieren las esquinas para estar. En un restaurante primero miras y lo que miras es que la mesa sea redonda, porque las que son alargadas... bueno, si no hay más remedio te quedas... pero buscas una mesa redonda para estar todos en círculo y viéndonos todos perfectamente. (G1-FS Carlota 45 años)

Determinadas “tradiciones” como es el caso de la adjudicación del signo, como nombre o apodo. Todas las personas Sordas tienen asignado un *signo*, que corresponde a su nombre o apodo y acostumbra a ser una marca que lo caracteriza. El *signo* en los/as niños/as bebés suelen ponerlo los progenitores (aunque en su asignación pueden participar otros familiares), pero no de inmediato sino pasado un tiempo ya que buscarán un *signo* que los identifique.

(...) fa cosa d'un mes que vam donar-li el signe al meu fill que es diu Marc³⁶⁵. El seu *signe* és “aquest”³⁶⁶, perquè des que va néixer fins ara, sempre posa el dit petit d'aquesta manera. Quan dormia o li donava el biberó es col locava el dit a la cara. Llavors la meva parella i jo ho veiem i ens vam posar d'acord en posar-li aquest *signe*. Quan vam posar-li el *signe* em vaig gravar en vídeo, ja que la meva família i la de la meva parella tota és sorda... i tinc un germà sord... (...). Ho vaig gravar en vídeo, perquè a tots els hi feia il·lusió saber el signe i ara li diuen d'aquesta manera. (G2-FS Yolanda 34 años)

365 El nombre del niño es ficticio, para respetar la confidencialidad de la informante.

366 Este fragmento de cita literal es transcripción de un vídeo enviado por Yolanda a través del móvil. Cuando hace referencia al signo, me lo está mostrando en el vídeo.

En otras ocasiones, como por ejemplo cuando una persona oyente se introduce en la Comunidad Sorda, por amistades Sordas o bien por que empieza a estudiar lengua de signos, también se la anima a que se autoasigne un *signo*. El *signo*, además de autoasignado, puede haber sido también otorgado desde la propia Comunidad Sorda.

Para algunas personas Sordas, la cultura forma parte de la lengua e influye en ésta:

(...) por ejemplo... te lo pongo fácil, como persona oyente que eres, para que lo entiendas mejor. Imagínate que aquí en Cataluña usamos el signo “tomate”, es este signo que estás viendo tú ahora³⁶⁷, porque aquí en Catalunya lo que se hace es untar el pan con tomate. Entonces, en el resto de España ¿se usaría este signo?... Yo se lo pregunto a la gente y automáticamente me dicen no. Tiene que ser otro signo, porque en esos lugares no se hace esa actividad, porque en el resto de España usan este signo³⁶⁸ para “tomate” por el color de las mejillas (...) pero claro, aquí en Cataluña usamos este signo porque es lo que se hace frecuentemente con el tomate, eh! ¿Sabes lo que te digo? (G2-FS Yolanda 34 años)

O la propia lengua es la que es generadora de cultura:

Bàsicament sí, pel tema de la Llengua de Signes. Quan ja hem vist que implica una cultura, i una cultura implica una llengua. Hi ha com un triangle, la cultura té una part sistèmica i que també té una característica relacionada, com per exemple teatre, cinema, que s’organitzen moltes coses culturals al voltant de la persona sorda i que es crea com un ambient, una essència que forma part d’una cultura, però més aviat una comunitat lingüística. (G2-FO Meritxell 40 años)

Desde los colectivos de personas sordas oralistas, se rechaza o se ignora el término cultura, así como el de identidad y Comunidad Sorda.

Tenemos personas, en nuestras entidades, con diferentes culturas. No les condiciona el hecho de tener una discapacidad tener una cultura. El tema de la discapacidad auditiva lo único que implica son unas determinadas

367 Este signo representa el movimiento de la mano al untar el tomate sobre el pan, para hacer “pa amb tomàquet”.

368 El signo se realiza haciendo movimientos circulares con la mano sobre una mejilla, referenciando a una mejilla roja, ruborizada.

necesidades y ya está. La cultura, yo creo que viene por otro lado no por el hecho de tener una discapacidad. (FIAPAS 2)

5.2 Acceso al sistema de salud

5.2.1 Barreras en el acceso al sistema y servicios de salud

Las barreras en el acceso al sistema y servicios de salud son diversas, pero todas ellas tienen como común denominador, la comunicación y el acceso a la información.

(...) jo vaig a un metge i per mi suposa un buff! ostres! Quin pal em fa! perquè no els hi entenc, no m'entenen, moltes vegades vols fer-los preguntes i et tallen i et miren.... perdó, perdó, perdó, necessito temps per entendre el que em vols dir, per que em parlis més clar, per que ens puguen entendre, jo se que tens deu minuts per pacient, ja ho se, no tinc cap problema, però es que no em miris, que moguis fulles, però si pots esperar un minut per que jo pugui entendre... Es que estàs parlant i estàs signant i estàs fent i estàs mirant i... El pacient sóc jo, la que estic malalta sóc jo!. O sigui haig d'entendre el que em passa, també, no és que em diguis "sí pren això... sí les pastilles, sí, marxa... vine a veure'm..." No, no! perdona, aquestes pastilles, sí me les prenc, però vull saber perquè són aquestes pastilles. I perquè moltes vegades jo haig de fer alguna pregunta i entendre el que volen dir.... És que no tinc ganes de anar-hi!!! també, es per això que moltes vegades no vaig al metge (...) (G2-FS Cereza 23 años)

En función del nivel formativo, que muchas veces tiene que ver con la generación a la que pertenece la persona Sorda, las capacidades personales para desenvolverse en la sociedad, así como en las experiencias personales vividas, harán que éstas pongan más énfasis en unas barreras y así como también, en unos contextos favorecedores y no otros.

5.2.1.1 Barreras de acceso a la información general y de salud/sanidad

Las barreras de acceso a la información, resultan ser un grave obstáculo para las personas sordas (oralistas o signistas). Obstáculos para disfrutar de una ciudadanía plena, tal y como ya se indican en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

En el ámbito sanitario, estas barreras se generan por la falta de adecuación del sistema y servicios de salud a la diversidad de los/as usuarios/as. Tanto el sistema como los servicios de salud se encuentran diseñados bajo unos determinados estándares de “normalidad”, omitiendo las necesidades específicas de, por ejemplo, las personas sordas (oralistas o signistas). Necesidades que, por otro lado, han de ser contempladas por los organismos e instituciones, tal y como dispone la ley³⁶⁹.

Las personas, en general, se encuentran inmersas en un mundo sonoro. Para las personas oyentes, el acceso a la información se realiza de manera auditiva o escrita, siendo en multitud de ocasiones una actividad totalmente pasiva. El adquirir información de manera pasiva, o también denominada incidental, no se da en las personas sordas (oralistas o signistas). Para que la información pueda llegar a las personas sordas, ésta ha de estar adaptada, pero no sólo las auditivas, sino también las escritas.

Algunos autores, como Harmer (1999), mencionan los bajos niveles de alfabetización, tanto general como para la salud, que tienen las personas sordas (oralistas o no). Situación que además dificultará aún más el acceso a la información. Estos bajos niveles de alfabetización también son debidos, entre otros motivos a una baja competencia lecto-escritora, que no favorece ni la asimilación de la información recibida, ni el autoaprendizaje. Baja competencia lecto-escritora que puede ser derivada de un determinado tipo de educación³⁷⁰ así como del contexto familiar en el crece y se cría el infante sordo³⁷¹.

(...) doncs des de el punt de vista sanitari igual amb els metges, en el món

369 Ley 27/2007, Llei 17/2010 y el Real Decreto Legislativo 1/2013.

370 Con respecto al tipo de educación, en multitud de estudios se menciona la necesidad de una enseñanza de modalidad bilingüe, para que el/la niño/a sordo/a adquiera la lengua oral a través de la lengua de signos, que será la vehicular.

371 En este sentido, no es tan importante el que la familia sea sorda u oyente, sino que en el entorno familiar se establezca un puente comunicativo eficaz, que permita al infante desarrollarse adecuadamente.

laboral, a.... Estem molt acostumats a perdre informació i no ens sorprèn.. Sí! ho accepto... vall! Però això s'hauria de canviar... És per això què... la informació per a tothom adaptada!!! (G2-FS Cereza 23 años)

En el ámbito sanitario, las informaciones que se proporcionan a través de documentos, trípticos, folletos, etc., y que se editan por los propios organismos o centros de salud, no resultan accesibles para muchas personas sordas (oralistas o signistas).

La poca accesibilidad a estos documentos puede, no era compartida por todas las personas entrevistadas. Claramente se podía diferenciar la opinión que éstas tenían al respecto del tipo documentación sobre salud que se edita. Las generaciones más jóvenes³⁷² (personas de la tercera generación y los más jóvenes de la segunda) afirmaban entender perfectamente la información contenida en los documentos. Pero además, si no las entendían, tenían estrategias para buscar la información necesaria por ellos/as mismos.

Sí, si alguna paraula no l'entenc doncs ho busco al diccionari. Per Internet també. Alguna informació, jo... a veure... en el meu cass no hi ha cap problema... Potser algunes altres persones, potser sí que tenen més problema a l'hora de comprensió i han de demanar ajuda. (G3-FS Andrea 18 años)

Además, éstas mismas personas jóvenes mencionaban las dificultades que tenían las personas sordas signistas de una determinada edad.

(...) actualment el metge et pot donar els papers, i jo els entenc... els meus pares no. No els entenen, perquè van tenir una educació molt fluixa, molt poqueta... llavors no entenen gaire les coses. Les coses me les pregunten a mi, i jo els hi explico... (...) moltes vegades els meus pares necessiten ajuda per entendre segon quines coses... Però això no vol dir que siguin tontos o que siguin rucs... No! simplement que aquesta paraula no la saben, no la han sentit mai, no la han vist mai... Clar! també és veritat que jo he tingut una educació... que sóc jove... i que els meus pares en la seva joventut han tingut un altre diferent. (G2-FS Cereza 23 años)

³⁷² Nota recordatoria: los cortes generacionales corresponden a: Generación 1, nacidos/as hasta 1969; Generación 2, nacidos/as desde 1970 hasta 1991; Generación 3, nacidos/as a partir del 1992.

Diferencias entre generaciones que venían marcadas, primero por el acceso a las educación y también por el entorno en donde está persona sorda signista creciera. En este sentido era significativo si la persona sorda signista venía de familia oyente o sorda. Si eran de familia sorda, los problemas comunicativos no se daban y la propia familia facilitaba el acceso a la información de su hijo/a.

Mira... viene por un tema educativo. Lo principal, la educación. Viene por un tema familiar... el entorno. En la mayoría, es un entorno oyente y ahí es donde está la clave. Es decir, las personas sordas tienen más dificultad con una lectura compresiva. Y luego, una expresión escrita, obviamente. (...)

(...) yo te hablo un poco desde la mayoría de personas sordas... Sí, te diría que hay muchos problemas, muchísimos. Es lo que te decía yo antes, un poco el entorno educativo, el entorno familiar, todas estas variables que yo te mencionaba antes... pues dan, han originado muchos problemas en el colectivo en general. Y depende un poco también... luego, ya en última instancia, de cada persona. Hay personas sordas que todavía son más independientes de lo que yo puedo ser, pero claro eso ya va según como tú eres. Claro, según cada uno, el nivel que alcanzas o bueno, a donde llegas. También todos los conocimientos, toda la información que vas obteniendo, te hace ser una persona más segura, más independiente y tener una mejor autoestima y tener, como suelo decir, las cosas más claras. (G1-FS Pepita 68 años)

Entre las dificultades que algunas personas sordas presentaban, estaba el tema de la lecto-escritura, en concreto de la expresión escrita de algunas personas sordas signistas.

(...) també, n'hi ha sords que són analfabets... però molt analfabets... però ja es veu, fins i tot en la seva llengua de signes... estàs tu suant perquè t'entenguin, no per entendre'ls a ells. També n'hi ha d'altres sords que parlen, i parlen perfectament... i n'hi han d'altres sords que parlen en llengua de signes, com puc parlar jo... que tenen un nivell de lecto-escritura molt elevat, i d'altres que no... O sigui, clar... no poden estar tots en la mateixa borsa, perquè segons a qui tinguis al teu costat, segurament que sigui different que tu. (G2-FS Cereza 23 años)

La competencia lecto-escritora es otra de las dificultades que presentan algunas personas sordas (oralistas o signistas) de mayor edad o con diferentes niveles formativos, ya que la lengua oral y la de signos se estructuran de manera diferente.

Hi ha estructures de la llengua oral que jo crec que són... provoquen confusions a l'hora d'entendre aquests missatges. (G3-FS Kate 19 años)

Algunos autores afirman que la educación en modalidad bilingüe es la que mayores beneficios aporta³⁷³ a los/as niños sordos (signistas u oralistas). Modalidad, la bilingüe, que no había sido la recibida por la mayoría de personas sordas.

És que jo no els llegeixo mai, no els llegeixo, i la majoria de sords adults no dominen la lecto-escriptura (...) potser els joves d'ara sí... els que són més joves que han estat escolaritzats en modalitat bilingüe sí, però els de abans, no. (G2-FO Troosty 35 años)

Aspecto importante también a destacar y que tiene que ver con la formación recibida, es que tanto en Cataluña como en el resto del Estado durante la época de la dictadura franquista, el castellano era la única lengua vehicular. Este aspecto que puede generar y genera inconvenientes en las personas oyentes que se educaron en la misma época, es una barrera muy dura para las personas sordas (signistas o no). Para la persona sorda (signista u oralista) el aprendizaje de la lengua oral es análogo al aprendizaje que una persona sin sordera realiza de una lengua extranjera, con la dificultad añadida de la privación del sentido auditivo que es básico para poder captar los sonidos de las palabras. Si a esto se añade otra lengua en juego como es el catalán, que además no la han aprendido en la escuela, nos encontramos con un verdadero problema para la comprensión de los documentos escritos en este idioma.

(...) hi ha paraules que desconeixem, paraules que no ens són naturals. (...) Jo el català no l'he estudiat mai. (...) Perquè a mi ja em falta molt vocabulari en castellà com per posar-me a estudiar el català. Però sempre he dit això, que volia aprofundir en el castellà i no començar amb el català... Si el castellà ja no el domino... imaginat el català... (...)

³⁷³ Véanse por ejemplo: Márquez, Martínez y Minguet (2000); Meadow (2005); Muñoz-Baell (2000, 2009); Muñoz-Baell et al. (2011a, 2013).

(...) Passa que els joves, no... Els joves entenen. Els joves, els que han estudiat sí. Però per la gent gran... home, depèn... si han tingut la sort d'estudiar... però la majoria no ho entenen. La majoria, no... (...) Hi ha alguns que han fet un esforç d'aprendre més tard... Jo hagués volgut... Jo no, jo no l'he fet aquest esforç... i clar... perquè a més, Franco va prohibir el català. No hem après el català... llavors no es accessible aquest material. (G1-FO Montserrat 68 años)

Esta situación, en cuanto al aprendizaje de personas sordas de una determinada edad, hace que para la mejor compresión de los mensajes escritos, éstos deban ser en castellano y con frases cortas. También facilita la lectura y la comprensión del texto, que estos estén acompañados de imágenes o dibujos. A pesar de esta casi unanimidad, alguna entrevistada también reivindicaba su derecho a ser la propia persona quien decidiera sobre qué documentos leer o no, sin necesidad de tener que ir a un material adaptado.

Això es adaptar per “Pobreta que és sorda...” “Que no m’entén...”... Fer-lo més senzill, no? (G2-FS Cereza 23 años)

Por otro lado, otra situación importante que propicia la falta de acceso a la información en general y de salud en particular, es la indefensión que pueden sufrir algunas personas sordas (oralistas o signistas).

Home sí, gràcies a que nosaltres³⁷⁴ donem informació. Jo em refereixo a abans d'aquesta època, que no hi havia informació per part nostra, per part de les persones sordes. Campanyes sobre el VIH, SIDA, res, no hi havia res.... Jo no sabia res d'això, de què era tot això. Sí, veiem dibuixos del sida, del VIH i aquestes coses... però no entenia res del que passava amb aquesta qüestió. Vull dir que és molt greu, que un sector de la població no arribi a aquesta informació. Perquè avui en dia hi ha moltes persones sordes i s'ha de pensar en fer una adaptació per aquest col·lectiu de persones sordes. Es fa una campanya, i què? I els sords què? Últimament sí que surt una pantalleta, una finestreta d'aquestes... una persona signant... Però, sí que surt quan hi han eleccions!!!. A mi em sembla una mica contradictori... saps? Quan hi ha eleccions és molt interessant que els sords

374 **Nota aclaratoria:** cuando en esta cita Anna menciona nosotros, hace referencia a la FESOCA, ya que durante algunos años ocupó un cargo dentro de la federación.

votin... que no quan hi ha una campanya de salut pública i tal. Moltes vegades a mi m'han portat coses i dic: "Què prens aquest medicament?" "Sí" "I, perquè?" "No ho se... només m'han dit que sí, que he de prendre aquest medicament i res més". Però mai arriba la informació, diguem, completa. (G2-FO Anna 36 años)

Como ejemplo a esta falta de información con respecto a temas de salud, es el que me explicó Carlota. Ella relataba la situación que había vivido 25 años atrás con su marido. Su marido tuvo que ingresar por una tuberculosis pulmonar, pero ellos nunca habían oído hablar de esta enfermedad. Esta situación, según relataba Carlota, les generó mucha incertidumbre, sobre todo viendo la reacción que tuvo su suegra (oyente) ante el diagnóstico.

Mi marido iba con la madre oyente... con la tos... que si tenía tos... "Qué raro que él tiene tos". El médico le hizo radiografías, hasta que al final vino el resultado... Le informaron que sí, que era tuberculosis. La madre se puso a llorar, entonces el marido... estuvo mirando... Y yo voy... y veo que la madre estaba llorando... él dijo: "¿me voy a morir o qué?" El médico lo miro y le dijo... le escribió, pero no entendíamos la palabra. (...) También mi suegra un poco de culpa... se puso a llorar ahí en medio y no ayudaba... el pobre se asustó. (...)

(...) "¿Qué hacemos? Perdone somos sordos". "¡Ah! pues nada, nada, no decimos nada? "¿Cómo? ¿Qué no me quería decir algo? ¿Ahora me dice que nada?" "¡Pues diga!"... Que le iban a dar la pastilla. "¿Cómo se cuida? ¿Cómo se cura?" "Nada, nada, nada!!". Pues imagina con una llorera, pues claro, no había internet por aquel entonces. Yo no sabía tuberculosis que era... para los sordos tuberculosis... ¡¡madre mía!!... ¿se podrá morir?... Claro eso fue un sufrimiento, imagínate. (G1-FS Carlota 45 años)

La falta de acceso a la información, además de generar una falta de conocimientos de base a las personas sordas (oralistas o signistas) también favorece el desconocimiento sobre sus derechos y sobre cómo reclamarlos.

No, a vegades passen de tot... A vegades passen de tot. És una manca d'in-

formació en realitat. Perquè a vegades la llei sí, però no saben el que hi ha dins de la llei. Falta informació... no siguem-ne... no pensen que s'ha aprovat la llei i "Ah! doncs ja està!, tenim intèrprets a tot arreu!". No, no es això, hem de lluitar a partir d'ara. Hem donat un pas, hi ha intèrprets, si però encara falta molt. (G2-FO Anna 36 años)

Con respecto a los servicios de interpretación (tema aparecerá trabajado en extenso en otro apartado) comentar, que son otros de los instrumentos que resultan totalmente necesarios para que la persona sorda signista pueda acceder a la información y evidentemente pueda, si es su deseo, interactuar con el mundo oyente.

5.2.1.2 Barreras de conocimientos y actitudinales de los profesionales de salud

El desconocimiento que tienen la sociedad oyente en general, sobre la sordera y las personas sordas (oralistas y signistas), también se refleja en los/as profesionales sanitarios. Desconocimiento que, sumado a los estereotipos que sobre las personas sordas signistas tiene la sociedad oyente, se materializará en toda una serie de prejuicios. Prejuicios, entendidos como visión de carácter negativo que influyen en la actitud que se tiene hacia un determinado colectivo (Allport, 1977) y que además en los/as profesionales sanitarios se ven reforzados por la visión biomédica existente sobre la sordera y la persona sorda.

Desconocimiento que genera sorpresa entre las personas sordas signistas:

Mira sincerament, els metges i les infermeres són uns gilipolles, així de clar, perquè només posen traves. Saben que sóc sord, ja ho saben, no sóc l'únic sord del món...No sóc un extraterrestre, no he vingut en un ovni, no! Sóc d'aquí, sóc de Vic de tota la vida, ja ho saben que sóc sord. Han estudiat han fet màsters, són metges, són professionals, i no tenen ni punyetera idea, del que és ser sord. Si us plau, però què és això? Doncs sorprèn. Moltes vegades els hi he dit "No saps que és una persona sorda?" (G2-FS Daniel 33 años)

(...) els metges són qui més ho han de saber, son com qui més ha de saber com tractar una persona sorda. Són metges, saben el que és sordesa, saben que una persona sorda no hi sent, ho han de saber... com reacciona una persona sorda... I sembla que és al revés, són els que més tarden en reaccionar. (G3-FS Kate 19 años)

Desconocimiento que se traduce en la falta de capacitación para comunicarse, adecuadamente, de manera no verbal con la persona sorda, ya sea ésta oralista o signista (Harmer, 1999; Magrini y dos Santos, 2014).

Sí, sí, se quedan embobados, yo cuando hago preguntas, el médico se queda mirando y no me responde y digo yo “¿qué pasa?” Y el médico dice nada. (G2-FO Antonio 23 años)

Desconocimiento sobre la capacidad comunicativa en lengua oral, ya sea verbal o escrita y de la persona sorda signista, etiquetándola de sordomuda:

A veure, jo casualment no he anat molt al metge però (...) a mi em molestava molt, m'emprenyava molt que hi havia un paper informatiu i posava sordmuda. I jo m'he queixat ja eh!! i dic, “això què?” “No, és que tu parles malament” em deien. “Perdona?”, sordmuda significa que tens un problema a l'òrgan fonador i que no pots emetre sons?” Però jo puc parlar, no dic si està malament o molt bé la parla. I a mi em sobta moltíssim aquesta qüestió. I després, cada any les revisions que tinc a l'oïda igualment posen sordmuda, ja em coneixen, però fan el mateix i posen sordmuda. I em vaig discutir amb la gent i vaig dir “Escolta, no!”, aquesta paraula si que m'emprenya una mica (...) (G2-FO Anna 36 años)

Percepciones erróneas sobre la persona sorda (signista o oralista), como pensar que si se comunica oralmente es porque puede escuchar y también comunicarse mediante la lectura labial o escritura de notas³⁷⁵.

(...) i llavors no sé que va passar, que el metge surt i va començar a par-

375 Véase, por ejemplo: Iezzoni et al. (2004); Sheppard (2014); y Kuenburg, Fellinger y Fellinger (2015).

lar-me davant i clar, jo “No em cridis! Que no et sentiré...” I això que tot-hom estava mirant allà a la sala d’espera... Vaig passar molta vergonya! M’estaven crideant allà a la orella, cridant-me a la orella, jo dient “Que no que no t’entenc, que no t’entenc... Que no em cridis que no et sentiré!!”. (G1-FO Natalia 62 años)

A veure, jo faig l’esforç, en la meva situació (...) jo parlo i dic “Sóc sorda” i diuen: “Ah!! que ets sorda! Doncs no ho pensava pas”. I llavors dic “Sí!! sí soc sorda” i llavors em parlen... i els hi dic “Espera!! jo parlo però no jo t’entenc a tu!” “Ah!! val, val”. És com que no s’adapten, no s’adapten gaire, passen una mica de mi llavors no em tenen una mica en compte, que és el que jo sento i no, he de dir “No sento, sóc sorda”. I a vegades quan he acompanyat a la meva pare o al meu mare, el mateix, la meva mare està parlant i jo vale!!, els meus pares parlen en signes i jo els interpreto al metge. Sempre que els hi acompanyo jo faig d’interpret. Parlo i dic al metge el que està dient el meu pare o la meva mare i llavors comença a parlar-me i dic, “Espera que no t’entenc!! però mira’m a mi!!”, perquè a veure, sóc sorda i llavors el metge es queda parat, clar no sap que fer, es queda com una mica perplex. Es queda una mica estorat, no sap com reaccionar. No fan l’esforç, fan aquesta cara de “Ah!! d’acord” llavors m’expliquen el que m’ha dit però resumidament, em diuen una paraula, em diuen una frase i del que m’estava dient abans “No se, no se res”. A vegades m’he emprenyat, a vegades a la consulta, m’he emprenyat, és que dic: “No ho entenc” i llavors em fan mostres d’impaciència, i dic “Home com vols que ho entengui?” Llavors d’una forma una mica impacient m’escrui en un paper i dic “Perdona?!!?” Però es que no se perquè... es que jo he de dir-li al metge “Perquè t’emprenyes tu?”, saps? (G3-FS Kate 19 años)

Por otro lado, derivado de la perspectiva biomédica imperante en el Modelo Médico Hegemónico, se pueden propiciar toda una serie de actitudes entre los/as profesionales sanitarios.

Una malaltia, que la sordesa és una malaltia. Perdona que ho digui així, però és així, és una malaltia. Em miren amb una cara de pena, amb tristor, després et fan, li dius mira tinc mal de cap, em fa mal el cap i tinc mal de cap i estic a la sala d’espera i vull que m’atengui i els hi dius que ets sord i a vegades et passen. O sigui prevaleixes tu perquè tens aquesta malaltia de la

sordesa i et deixen passar a tu primer.” (G2-FO Naty 23 años)

Modelo que además hará que no se reconozca la figura de la interpretación en lengua de signos, ya que se supone que la persona signista puede perfectamente y deha debe expresarse en la lengua oral:

Me'n recordo que va ser pel tema del vertigen (...) bé, em van recomanar un metge, un especialista privat molt bo amb el tema dels vertígens de l'oïda i bé, me'n recordo que vaig anar amb l'intèrpret (...) El metge directament va dir que no, que no em feia falta l'intèrpret, que sortís l'intèrpret que no feia falta. Aleshores jo vaig dir que bé, que cóm ens entendríem i l'interpret també va reivindicar que ell estava fent la seva labor professional. El metge inclús es va encarar amb ell i jo li vaig que necessitava l'interpret que sinó no entendria la situació, va haver-hi una situació molt tensa i es van discutir. Al final li vaig dir que bé, que si jo no podia estar amb l'interpret doncs que marxava perquè sinó jo no m'assabentava de res.

Perquè penses que va tenir aquesta reacció el metge?

(...) penso que perquè ell, potser la seva, el seu tarannà, la seva especialitat era més el tema dels implants coclears, era un metge que té molta fama pel tema dels implants coclears i potser trobar-se en una situació d'un intèrpret i d'una persona signant doncs no li va...

O sigui va ser tensa la visita?

Home aquesta sí. Me'n recordo que inclús quan va dir “Bé, que l'interpret que no feia falta” i va deixar anar comentaris com “Bé, clar pobre sorda que si no, no s'assabenta” O “Si vas al carrer és un perill que t'atropellin perquè no sents els cotxes si venen”. Van ser detalls, van ser comentaris que em van semblar molt estranys per part d'un professional i que sí, sí va ser una situació molt tensa. (G1-FO Nines 55 años)

(...) el que no parla es perquè no li dona la gana, els metges ja saben la diferencia entre sords i sordmuts, clar! Hi ha persones normals, oïdores, “ah

un sord!” Normal, els metges saben que les cordes vocals d’una persona sorda funcionen perfectament i si no parla és perquè no li dona la gana... Perquè hi han serveis, hi ha logopedes, hi ha implants, hi han solucions, per això, aquesta distinció d’aquella preferència, és aquesta, tu has seguit el meu consell de professional, i l’altre no.” (G3-FO Montse 20 años)

Cuando los/as profesionales sanitarios no conocen la figura profesional de los/as intérpretes en lengua de signos puede propiciarse que se den diferentes situaciones en la consulta, como por ejemplo:

Que la interacción entre los/as profesionales sanitarios y los/as pacientes sea tensa:

Jo penso que les persones oïdores, que no estan gaire familiaritzades amb la sordesa, pensen que la persona sorda que va amb intèrpret està fent una despesa a l'Estat per portar intèrpret. Que no parla perquè no li dona la gana. Que li estan vigilant a la feina, perquè porta un intèrpret que mai se sap... Que podria ser que fos una persona perquè “m’investigui la feina que faig”, no ho se... (...) En canvi, si la persona va sola sense l'intèrpret, i parla “Ah! molt bé, molt bé, parles i que et portes un implant?” “Ah molt bé!” “Que jo tinc un company que fa implants”, “Ah molt bé!!” Vull dir tenen més simpatia per les personnes sordes “que parlen” entre cometes, que per les personnes que necessiten un intèrpret. (G3-FO Montse 20 años)

Que se utilicen a menores como intérpretes de sus progenitores.

El segundo (embarazo) tenía contracciones y me hacían mucho daño y pedí por favor que me pusieran suero para dilatar y no dilataba. No sé, nació cuando estaba de ocho meses, no dilataba. Bueno vinieron a hacer cesaría y dije “Un momento, ¿perdón? ¿Discúlpeme?, ¿Por qué? ¡Dígame el porqué!”, “Bueno, porque usted no dilata” No me informaban de nada, me obligaban y yo me molesté. Entonces el mayor, tenía seis años, y explicándole al niño... pobrecito, con seis años... que no entendía nada. Palabras técnicas que el niño no entendía nada. Dijeron cesárea porque sí y ya está. Entonces faltaba el argumento, pobrecico niño yo decía “Que no!!”, que yo no quería (...) (G1-FS Carlota 45 años)

Durante los procedimientos, el desconocimiento sobre las persona sordas signistas y su

lengua hace que los/as profesionales no tengan en cuenta la necesidad del uso de las manos como “órgano lingüístico”.

Me ataron a la camilla, me ataron, mira... un sufrimiento que no olvidaré nunca!. Además, no quiero tres hijos, la verdad, con dos me he quedado. A ver un oyente puede hablar quietecito, puede hablar, pero claro yo hablo y signo. Puedo decir algo signado o signo un poco “Me duele”, pero necesito la mano. Es que no la podía ni mover. Decían “No se mueva, no se mueva” y al final terminaron atándome. Y al final pues mire, prefiero morirme, porque me encontraba tan mal... ellos con la mascarilla y hablaban y yo decía “¿Falta mucho?” “¿Falta poco?” No entendía nada, nada, nada. Se bajaban la mascarilla, pero tampoco entendía nada. Bueno, y me encontraba mal, mareada, tenía ganas de que ya naciera y cuando nació y vi que ya estaba bien dije “Madre mía! que me muera ahora mismo”. (G1-FS Carlota 45 años)

Para la mayoría de personas sordas signistas, que les sujeten las manos, las aten, etc. es como si a una persona oyente la amordazaran.

Las personas sordas tienen la percepción de que la imagen que tienen de ellas es la de personas con discapacidad intelectual³⁷⁶:

Els metges són els pitjors. El tema de l'estudi, des del punt de vista dels metges sobre la sordesa, com a malaltia, com a discapacitat... Jo per mi són els pitjors, tenen coneixement cero del que és una persona sorda. No saben tractar-nos, no saben, per a mi són els pitjors (...). (G2-FS Cereza 23 años)

Prejuicio éste, que hará que la actitud ante la persona sorda signista sea la de la utilización de un lenguaje más básico, infantilizador, mediante una actitud claramente paternalista (G2-FO Meritxell 40 años). Esta situación es la que relatava Naty durante algunas de sus revisiones ginecológicas:

(...) jo vaig al ginecòleg. A vegades em fan preguntes i clar, per a mi per exemple (...) el doctor em fa preguntes de l'àmbit ginecològic. A veure, no

376 Véase, por ejemplo: Harmer (1999); Iezzoni et al. (2004); Meador y Zazove (2005); Schwartz (2008).

sé, clar moltes vegades et diuen és que a la vida, aquesta vida de les persones sordes no passa el mateix. No sé si m'entens! el que et vull dir, per exemple a mi em fan preguntes relacionades: des de la sexualitat, els coneixements, generals també... Moltes vegades em sorprèn que no facin segons quins tipus de preguntes. Al final haig d'acabar explicant-li jo sense que m'hagin preguntat. Li has de preguntar "Sí, mira el que passa és això i això" Clar és com que se n'adonen que puc explicar-ho. O sigui, jo puc explicar-ho!! Jo tinc una vida normal i moltes vegades eludeixen, ometen preguntes que no em fan fins que se n'adonen que tinc la capacitat de poder explicar-ho. (...)

Fan preguntes molt bàsiques i després quan fan preguntes, per exemple, per una noia d'aquesta edat d'aquestes coses i quan ella explica és quan se n'adonen de que fa una vida normal, normal com una noia oïdora de la mateixa edat. I normalment els metges em pregunten coses com si fos més infantil, més nena. (G2-FO Naty 23 años)

Actitud paternalista que puede repercutir en el derecho a la información, ha recibir la misma información que una persona oyente, aunque sea una mala noticia:

(...) que no ens vegim des de un punt de vista negatiu per ser una persona sorda, no!, i han persones sordes i jo per exemple "m'espanto" moltes vegades amb segon quines coses també. Però el que ells no entenen moltes vegades, es que no som muts, no som analfabets, jo també em puc espantar d'una noticia, també!!, i també tinc problemes de comunicació. Puc arribar-hi a tenir problemes de comunicació, no per ser una persona oïdora, li has de dir la mala noticia. Jo per ser sorda no m'has de dir la mala noticia, eh?! jo també vull rebre la mala notícia i vull espantar-me com fan les persones oïdores quan els dius una mala noticia," (G2-FS Cereza 23 años)

Como consecuencia de estas actitudes, algunas personas sordas tienen conductas reactivas:

Fins i tot he fet una mica de teatre, m'he burlat d'ells, m'he fotut d'ells en els seus morros. Fent teatre, per fer pena. Es que sincerament clar no sóc

tonto!!, doncs he buscat la manera de fotre'm d'ells. M'ho han fet a mi o m'han fet sentir malament, doncs els hi he tornat.” (G2-FS Daniel 33 años)

La perspectiva patologizadora y rehabilitadora subyace en las interacciones entre los/as profesionales sanitarios y las personas sordas signistas. En una conversación con Meritxell, ésta me mencionó que en las revisiones que realizaba con su otorrinolaringólogo, éste no le paraba de insistir en que se realizara un implante coclear, “ya verás como mejoras”, le decía. “Mejorar??!! si siempre he sido sorda y me gusta como soy” (nota de diario de campo, G2PRO.M.04, Meritxell). Esta visión de ver a la persona como portadora de patología, en algunas ocasiones hace que los profesionales olviden el motivo por el que ha acudido a la consulta y se centren en la sordera de la persona:

Lo primero, “Soy sorda”, “Sí, sí vale, no pasa nada. ¿Qué te ocurre?” “Pues me duele aquí mucho la garganta”. “A ver, vamos a mirar... Uh!! Cómo está la garganta...” Receta, me hace dos o tres recetas. “Tome pastillas para la garganta, gotas para los oídos...” Y yo “¿perdón? A mí los oídos no me duelen, Yo soy sorda, yo solamente soy sorda” Y dice, “Ah!! Vale, vale, vale”. Son cosas que te descolocan y dices tú “¿Cómo?” (G1-FS Pepita 68 años)

A pesar, de todas estas situaciones que se percibieron como negativas, las personas entrevistadas también destacaron la importancia de una actitud positiva entre los/as profesionales.

Home al començament hi ha una mica de confusió, li explico que sóc sord i quan ja vaig habitual ja em faig entendre, ens entenem, també depèn de l'actitud del metge hi ha alguns que són més tallants i hi ha alguns que són més comunicatius, més simpàtics. (G3-FS Nico 21 años)

5.2.1.3 Barreras comunicativas y lingüísticas

En los servicios de salud, la comunicación es un aspecto fundamental para poder proporcionar adecuados cuidados de salud. En los casos de las personas sordas (oralista o signistas), los servicios de salud deberían adaptarse a la modalidad comunicativa que éstas decidan adoptar (lectura labial, escritura de notas, interpretación en lengua de signos, etc.), tal y como contempla la legislación estatal y autonómica³⁷⁷.

Además, existen situaciones donde resulta especialmente dificultosa la comunicación. Estas situaciones son las que, por ejemplo, se dan en las urgencias médicas. Al estrés propio de la situación por la que está pasando la persona (enfermedad, accidente, etc.), se suma el estrés generado por acudir sin planificar al servicio. Hay que tener en cuenta que la persona sorda (signista o no), planificará con anterioridad su visita médica, a fin de establecer la estrategia comunicativa que utilizará: ir acompañada de un familiar o amigo/a, reservar servicio de interpretación, etc.

Vale, pues... más difícil todavía... yo me hago una herida, en una pierna... estoy yo solo y me voy a urgencias al hospital. Y bueno, intento comunicarme allí como puedo... Lo que pasa es que a veces me hacen preguntas con palabras médicas que yo desconozco. Algunos médicos, sí que es verdad, que son hábiles con la mimética... y algunos son gente acostumbrada a un contacto distante y tal... y no llegas a entenderle... y es difícil... Puedes escribir, pero todavía escribiendo no tienes la sensación de comunicarte bien... Te dan unas pastillas... te dan algo... pero las explicaciones son muy breves para mí la situación... digamos peor, más fuerte está en urgencias (...) (G2-FO Antonio 23 años)

Comunicación entre los/as profesionales sanitarios y las personas sordas entrevistadas

Lectura labial y uso de notas escritas:

En cuanto a la capacidad de lectura labial, como estrategia comunicativa, esta suele suponerse como acto *natural* en las personas sordas (oralistas o signistas) tal y como apun-

³⁷⁷ Ley 27/2007, Llei 17/2010 y el Real Decreto Legislativo 1/2013.

tan multitud de autores³⁷⁸. Acto, que en sí supone un gran esfuerzo (Scheier, 2009), para la persona sorda (oralista o signista) y que aún en el mejor de los casos no asegura la asimilación de toda la información transmitida por la persona que habla (Davenport, 1997, citado en Harmer, 1999; Cole y Cantero, 2015).

(...) clar jo estic llegint els llavis, però no entenc el 100% de la lectura labial, entenc paraules soltes, no? Potser el missatge no, però clar tampoc és per exagerar!. (G2-FS Daniel 33 años)

Pero además de la capacidad en lectura labial que tiene la persona sorda (oralista o signista), existen otros factores o situaciones que pueden dificultarla.

Home sí, a veure, si jo alguna vegada doncs he anat al metge... Aleshores no teníem problemes per entendre'ns, però algunes persones... que la majoria són homes, que porten barba... em costa entendre'ils. Això sí, la lectura labial és més difícil. Si són dones doncs que parlen malament o de forma estranya. O tenen la boca molt tancada doncs em costa d'entendre... Alguna vegada jo sí que... Jo sobretot al dentista moltes vegades clar, porten mascareta i jo no els hi veig la boca, no els hi veig els llavis, llavors no se que diuen, si estan dient alguna cosa o no." (G3-FS Silvia 21 años)

(...) cuando voy al dentista (...) él siempre lleva la mascarilla, tiene la boca tapada... Entonces, a veces, él habla y se le olvida que soy sordo. Entonces me toca avisarle para que se destape y poder entenderlo... Pero bueno ya poco a poco y con el tiempo se ha acostumbrado lo ha entendido y ya lo hace mejor. (G2-FS Maxi 26 años)

También a veces, alguna persona entrevistada relató cómo algún/a profesional había insistido en la lectura labial y la situación de presión que le había ocasionado. Ante esta situación, Carlota relataba su respuesta reactiva y reivindicativa con respecto a sus derechos lingüísticos:

Pues que hablaba y no se esforzaba en nada. Me obligaba a leerle los labi-

378 Véanse por ejemplo: Iezzoni et al. (2004); Schwartz (2008); Alexander, Ladd y Powell (2012); Sheppard (2014); Cole y Cantero (2015); Kuenburg, Fellinger y Fellinger (2015).

os, me obligaba. Pues claro, yo le obligaba a signar!. Digo, “¡Pues usted síncheme!!”. Claro, me obligaba, por favor. ¡¡Qué tenía que aprender a leer los labios!! y yo digo: “Puedo aprender, pero depende de cómo usted lo haga!! no sé si me dice “más” si me dice “va” o “pa” o !qué dice!!, ¿”tos” o “dos”? ¿dos horas?!!”... Es que hay que tener cuidado porque si le doy una mala dosis a los niños... Prefiero que me lo escriba y ¡ya está!! ¡Pero pau-te!! Entonces el médico a veces escribe fatal y no se entiende. Escriben... ya sabemos todos como escriben los médicos. (G1-FS Carlota 45 años)

La utilización de notas puede darse tanto simultáneamente a la lectura labial o bien cuando la lectura labial se torna dificultosa.

Si no ho entenc, si llegeixo els llavis... si no li entenc, li demano que m'ho doni per escrit en una nota. (G3-FS Nico 21 años)

A pesar de que la escritura de notas es una estrategia comunicativa más, tiene sus limitaciones. Limitaciones que tienen que ver con la competencia lecto-escritora de la persona sorda (signista u oralista):

Por el tipo de escritura

Moltes vegades has de demanar que t'escriquin les coses per entendre-les millor i potser és pitjor, perquè ho escriuen d'una forma molt complicada. (G1-FO Nines 55 años)

Porque las notas son incompletas y no contienen toda la información necesaria

(...) la comunicación también, que a base de notas... Todo, que no me explican todo ¿vale?. El médico no tiene ganas de escribirlo todo y te hace un mini resumen: “la pastilla” “la posología es esta” “La otra... tantas horas...” Pero claro, no es una información completa (...) (G2-FS Maxi 26 años)

Por otro lado, la escritura de notas también facilita a algunas personas sordas la termi-

nología utilizada por el/la profesional.

(...) bueno siempre he ido con notas escritas para comunicarme con la persona oyente. Porque claro, según el nombre de la enfermedad o... Hay terminología que prefiero leerla, por escrito porque a veces hay palabras que no entiendes, y te puede llevar a confusión (...). (G2-FS Maxi 26 años)

Otro aspecto a destacar, ya no es tanto que la personas sorda entienda la nota que le ha escrito el/la profesional, sino que el/la profesional entienda lo que ha escrito la persona sorda. En algunas ocasiones las diferencias sintácticas presentes en la lengua de signos y la lengua oral, y que se refleja en la forma de escritura que tienen algunas personas sordas signistas dificulta la comprensión del texto (Steinberg et al., 2005).

(...) a la meva estructura a vegades, no l'entenien els metges. Les infermeres quan jo escrivia i m'intentava comunicar amb ells (...). (G1-FO Montserrat 68 años)

Utilización de familiares o amistades como intérpretes:

Como situación ideal, en la interacción comunicativa con los/as profesionales de la salud estaría la comunicación directa en lengua de signos.

Sí, m'agradaria comunicar-me directament en llengua de signes, seria molt millor. (G3-FS Nico 21 años)

Esta situación no es un hecho que se dé ni asidua ni esporádicamente. Ante esta situación, los servicios de interpretación pueden mejorar la comunicación con los/as profesionales sanitarios.

La existencia de servicios de interpretación en nuestro contexto, se remonta a unas cuantas décadas atrás³⁷⁹. Antes de la aparición de los servicios de interpretación profesionales, esta función era llevada a cabo por familiares y amistades oyentes, aunque tam-

³⁷⁹ El inicio en el Estado español se marca con la creación en 1987, en Madrid, del “Servicio Oficial de Intérpretes Mímicos” (Barberá et al., 2008:6).

bién por otras personas sordas (oralistas o signistas) (Díaz-Estébanez et al., 1996:172).

Todas las personas entrevistadas, en algún momento de sus vidas, habían utilizado a familiares o bien amigos para que les hicieran de intérpretes. Evidentemente esta situación había sido la habitual en las personas de la primera generación y de la segunda (pero con mayor edad); y también en las de la tercera generación³⁸⁰. En la primera y segunda (pero de mayor edad), porque el inicio de los servicios de interpretación se iniciaron cuando ya estaban en la edad adulta o bien aún en la infancia/adolescencia y con anterioridad está figura la ejercían familiares oyentes; en la mayoría de los casos madres o abuelas. En el caso de la tercera generación, el motivo es la edad, ya que justo hace pocos años que han empezado a ir solos/as a los servicios de salud y con anterioridad les acompañaban los progenitores (oyentes o sordos signistas)

Entre los relatos de las personas sordas de la tercera generación:

(...) cuando yo era más jovencita, era todo muy distinto. Me acompañaba un familiar al médico, me acompañaba un familiar que en este caso era mi abuela, siempre era mi abuela. Venía conmigo al médico porque yo no podía comunicarme. (G1-FS Pepita 68 años)

Sí, era l'àvia sempre. M'acompanyava l'avia sempre. Clar no hi havia intèrprets. Era l'avia qui se feia càrrec de tot. (G2-FS Bambas 39 años)

Avia'm, la meva dona anava sempre acompañada de la seva mare. Llavors la seva mare li feia d'intèrpret. (G1-FO Piru 50 años)

Troosty, de la segunda generación e hija de progenitores oyentes, comentaba que hasta que no aprendió lengua de signos (que fue en la adolescencia) no se veía capaz de hacer cosas sin que sus progenitores la acompañaran, incluidas las visitas médicas:

Clar en aquella època jo era oralista, no sabia llengua de signes, fins al setze anys m'havien d'acompanyar els meus pares a tot arreu, a l'escola, al metge, a comprar roba, a tot, no feia una cosa sola.

Em donava seguretat anar amb els meus pares, sense anar amb ells em

380 **Nota recordatoria:** los cortes generacionales corresponden a: Generación 1, nacidos/as hasta 1969; Generación 2, nacidos/as desde 1970 hasta 1991; Generación 3, nacidos/as a partir del 1992.

sentia perduda... I també, clar, si jo volia alguna cosa era molt còmode dir “Papa vull allò” i el meu pare m’ho demanava o ho anava a buscar-ho. Clar, i si havia de parlar amb un interlocutor... clar el meu pare feia d’interpret, jo no intervenia a la conversa. El meu pare parlava amb la persona i després m’ho explicava a mi. (G2-FO Troosty 35 años)

Con respecto a la tercera generación, por ejemplo Nico explicaba que le acompañaban tanto su madre como su padre, sordos signistas, y que además ambos se podían entender mejor con los pediatras por el tipo de educación más oralista que habían recibido. Por otro lado, Maxi, de la segunda generación y también de progenitores Sordos, destacaba que sus progenitores sí tenían dificultades a la hora de comunicarse con los profesionales sanitarios mediante lectura labial y que por lo tanto recurrían más a notas.

Con respecto a la edad en que las personas entrevistadas empezaron a acudir a los centros de salud solos/as, destacan las decisiones de ir solos/as de los/as entrevistados/as de la tercera generación. Ellos/as manifestaban la necesidad de intimidad y de empezar a ser independientes:

Amb catorze o quinze anys jo no volia que vingués la meva mare, em sentia rara, em sentia molt estranya. (...) amb la meva mare... no sé... és el meu entorn, volia anar-hi jo sola allà també. I no els hi deia res i jo hi anava per qualsevol cosa. (...)

(...) Clar, ara jo vaig al metge per les meves coses més privades... Doncs secretes, que no vull explicar-li a ma mare i vaig jo sola però de petita no ho vaig viure així. (G2-FO Naty 23 años)

Otras personas entrevistadas (sin importar de qué generación fueran), a pesar de poder disponer de servicio de interpretación, preferían continuar yendo acompañadas de sus familiares:

Bueno no siempre, yo normalmente voy con mi familia o con mi novia, mi novia habla, y sí que me ayuda. Y si no puede, llamo a alguien de mi familia.” (G2-FO Antonio 23 años)

I la veritat és que, a nosaltres clar, la nostra mare sempre ens accompanya i no hi ha cap problema. (G3-FS Andrea 18 años)

La utilización de menores oyentes para hacer de intérpretes de sus progenitores, es un recurso utilizado tanto por los progenitores como por algunos/as profesionales sanitarios con el fin de romper las barreras comunicativas (Harmer, 1999; Singleton y Tittle, 2000).

Antonio Martínez, presidente de la FESOCA, manifestaba el grave error que suponía la utilización de menores como intérpretes, a pesar de que en muchas ocasiones fuera la única posibilidad de comunicación para sus progenitores. Sobre todo, él señalaba las importantes repercusiones que en el/la niño/a podía tener esta situación:

(...) el fet de la salut mental del nen i de la nena i en segon lloc es crea una situació, com dir-t'ho... que no és natural. Una situació antinatural. Clar, és el que t'he comentat abans, t'explicaria el mateix. Si disposessin dels recursos per poder accedir la situació seria totalment diferent, canviaria moltíssim. (PRES.FESOCA.2, Antonio Martínez)

En una conversación sobre las consecuencias en el/la menor que es utilizado/a constantemente como recurso y herramienta comunicativa de sus progenitores sordos sibлистas, una intérprete en lengua de signos me explicó un caso. La historia iba sobre un niño, al que sus progenitores llevaron a visitar un especialista (no me supo decir si de la medicina o psicología) por el comportamiento que éste presentaba. Comportamiento, que era el resultado de la falta de límientes y respeto a la figura de sus progenitores. El hecho es que este menor servía de intérprete constantemente a su padre y madre, con lo que adquirió una figura predominante en el núcleo familiar. Al llegar a la consulta, aún no había llegado el/la intérprete en lengua de signos. El profesional sanitario, que debía realizar la consulta, al ver que no llegaba el/la intérprete inicio la atención utilizando expresamente al menor (que era el propio paciente) como intérprete de sus progenitores (nota de diario de campo). Situaciones como esta, son también relatadas por Laura Zaragoza (trabajadora social) en otros ámbitos como el educativo. Por ejemplo, cuando los progenitores van a una tutoría con el profesorado de su hijo/a por mal comportamiento de éste/a y la interpretación la hace el/la menor.

Las personas sordas entrevistadas también compartían la opinión de que no estaba bien esta utilización de los/as menores para hacer de intérpretes de sus progenitores.

No està bé això!! perquè clar... se li expliquen coses que el nen no entén, és petit... I per tant, pel que li toca, és millor que la persona faci ús d'un intèrpret... Pels pares pot resultar en ocasions còmode fer ús del fill per fer traduccions però èticament no trobo correcte. (G2-FS Bambas 39 años)

Vale mira, los hijos de padres sordos ahora han mejorado mucho su situación. Mis hijos si han ejercido de intérpretes, pero por teléfono. Hartos están ya del teléfono!!!, del teléfono hartos!!!. "Llama a mi médico", "Llama mi amigo para quedar"... Cuando no había fax todavía había que, claro, llamar a ese amigo sordo con su hijo oyente y mis hijos y aquellos hijos... bueno, eran amigos ya... claro, y ya se comunicaban: "Oye, dile a tus padres que mis padres van" "Que no van". Era horrible aquello. En aquella época no había intérpretes como tal, como profesionales... Y bueno, mis hijos, entre ellos "No! que lo haga ella" "No! que lo haga él!" (...)

(...) No!, no!, eso afecta muchísimo... lo pasan fatal!!!. Hasta fíjate... explicando temas de enfermedades de transmisión sexual o algo los hijos a los padres. Imagínate, esto es real, es un caso real. ¿Sabes? Que no, no intimidad. Los hijos se tragan todos los problemas de los padres, se los guardan dentro, no!, no!, no!. (G1-FS Pepita 68 años)

Estas situaciones vividas por los/as menores hijos/as de progenitores sordos son situaciones que a día de hoy aún pueden encontrarse. Un ejemplo de esto es el que muestra Yolanda, en su relato explicaba que su hermano acudió a urgencias de un hospital porque su hijo de 5 años se encontraba enfermo.

La doctora li va preguntar al meu germà què li passava al nen. El meu germà es va esforçar a explicar què li passava al nen intentant parlar de manera clara, però la doctora no l'entenia i li va preguntar al nen què li passava, el nen li va explicar i el meu germà es va quedar callat. (G2-FS Yolanda 34 años)

Una vez realizadas la exploración y las pruebas diagnósticas, vieron que tenía una infección. La doctora les avisó para hablar con ellos:

La doctora li diu al meu germà: "Tranquil, ja li explico tot al teu fill, no passa res". Li explica i el meu germà es va enfadar, li va dir: "Jo sóc el seu

pare, al nen deixa'l, tu m'ho has d'explicar a mi, si no saps com, m'ho escrius en un paper". La doctora li va dir: "Ui, és molt difícil explicar-t'ho, millor li explico al nen". (G2-FS Yolanda 34 años)

Otro de los problemas que pueden darse cuando la interpretación no la realiza un/a intérprete profesional, es que la información que se transmite es un resumen, adaptación o interpretación subjetiva de quien hace de intérprete.

(...) els familiars, quan arribava una persona sorda al metge, que de vegades la mare parlava amb el metge... i després la mare li comentava al seu fill o la seva filla, només el 30% del que havien parlat. Jo al metge no agafava res!!.. La teva família sí que està, però tu... però tu, no ets la protagonista, i això a mi em fa una mica de tristor. S'ha d'arreglar, s'ha de solucionar aquesta situació, perquè no et donin la informació esbiaixada, contagiada, saps? És una qüestió personal que no vols que vagi la teva mare o el teu pare. No pots anar sol però a la vegada tampoc amb els teus pares, és una situació una mica complicada. (G2-FO Anna 36 años)

A este hecho, además se suma la falta de intimidad, libertad y autonomía que puede generar en la persona sorda (signista o no) que su familia oyente intervenga³⁸¹. Situación que por otro lado, es también aceptada por la propia persona sorda, quien puede llegar a aceptar la situación de manera pasiva.

Jo crec que ells³⁸² estan acostumats a tenir tantes barreres, moltes barreres però... Jo crec que arriba un moment que passen del tema i que ja renunciencen. Quan ja arriba un moment, suposo, que ja no tens ganes... ja mira, "que passí el que passí"... Jo sóc jove i jo tinc el sentit de la justícia molt per la ma, els meus pares tenen un bagatge i ja tenen masses barreres trenades, masses barreres que saltar i suposo que la situació... Van viure una

381 Sobre la vulneración de derechos que se dan en éstas situaciones, recomiendo las lecturas de: para el derecho a la intimidad (Scheier, 2009; Aragão et al., 2014; Iezzoni et al., 2014); a la privacidad (Chilton, 1996; Alexander, Ladd y Powell, 2012); a la confidencialidad (Monay y Kleining, 1991, citado en Harmer, 1999; Phelan y Parkman, 1995, citado en Harmer, 1999; Woloshin et al., 1995, citado en Harmer, 1999; Chilton, 1996; Chaveiro y Barbosa, 2005); a la autonomía, tomando decisiones sobre la salud y el cuerpo de la persona Sorda sin que ella participe de las mismas (Steinberg et al., 2005; Pereira y de Carvalho, 2010; Alexander, Ladd y Powell, 2012; Aragão et al., 2014; Cole y Cantero, 2015); entre otros.

382 Aquí Cereza se refiere a sus progenitores, también sordos signistas.

situació pitjor també és veritat, però abans es veia la persona sorda com una persona inferior, clar llavors aquest sentiment suposo que t'arriba a contaminar una miqueta... En tot això, el problema és l'educació (G2-FS Cereza 23 años)

Utilización de los servicios profesionales de interpretación en lengua de signos:

Para las personas sordas signistas, el uso de intérpretes profesionales en la interacción con los servicios de salud, es un aspecto fundamental y necesario para romper con las barreras comunicativas y de acceso a la información.

Doncs, jo no vaig mai a l'hospital, vaig molt de tant en tant. A mi m'agrada anar amb un intèrpret per comunicar-me, es important això. Perquè si em fa mal el genoll o alguna cosa i m'han de fer alguna operació o han de posar un clau, doncs jo sense un intèrpret no m'entero. (G1-FO Piru 50 años)

A pesar de ser un aspecto fundamental para el acceso a la comunicación e información, la contratación de los servicios de interpretación no se realiza de manera indiscriminada, utilizando sus servicios cuando consideran que existe una situación grave o bien importante, como podrían ser: situaciones graves o que implican mucha explicación; para visitas de seguimiento durante el embarazo; para visitas de programación quirúrgica; para visitas a especialistas; etc.

A pesar de ello, hay personas sordas que consideran que siempre se deberían llevar intérprete, ya que a veces situaciones que pueden parecer triviales, pueden esconder problemas importantes o graves. Este contrapunto, en muchas ocasiones viene motivado, básicamente, por malas experiencias en los servicios de salud.

Per exemple, l'altre vegada farà una qüestió de quinze dies va donar la casualitat... bé, que vaig anar jo amb el meu marit per una vista d'ell... això que vam anar, i ens vam equivocar i vam demanar intèrpret, perquè només era per fer un control. Però, va donar la casualitat que van trobar un defecte en el funcionament del cor. I justament en aquell moment el van derivar a la doctora de capçalera perquè li expliqués que era. Llavors, vam tenir la sort de que estigués l'intèrpret. Clar! veus com realment si que fa falta, no? doncs encara sort que aquell dia estava, perquè va ser una cosa

urgent... Li van enviar a la doctora i li van explicar, perquè si hagués anat jo sola no ho hauria entès, era impossible. (G1-FO Montserrat 68 años)

La presencia de los servicios de interpretación es considerada en aspecto fundamental en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDHPD), como un aspecto fundamental para que las personas sordas signistas puedan vivir de manera independiente y ser partícipes activas en la sociedad en la que vive. En este sentido, algunas entrevistas mostraban esta necesidad de conquistar derechos.

A ver, en general para las personas sordas sí. La cuestión es el tema intimidad básicamente... independencia, no depender de un familiar, no depender de... No! si hay intérprete tú te vas, llegas allá y sabes que hay una persona que te va a interpretar. (G1-FS Pepita 68 años)

Derecho, como el de autonomía, que te lo puede proporcionar el tener acceso a la información a través de un/a intérprete. Como ejemplo de ello estaría la firma de determinados documentos, como podría ser el Consentimiento Informado.

(...) llavors sí que demanen intèrpret... Bé, ara intèrpret, (...) demanar intèrpret que li va explicar el que hi ha al paper. I no signa mai res si no li han explicat abans, ara amb el intèrpret (...) (G1-FO Montserrat 68 años)

Derecho a la información que se percibía como totalmente necesario para poder tener cuidado de la propia salud, para saber qué te pasaba, etc.

(...) volia saber tot i volia arribar a tota la informació (...) poder estar totalmente informada (...) Necessitaria també, també, perquè és la meva salut, està en risc la meva salut...I aquí tenim un problema i no puc permetre, no arribar a tota la informació i no accedir-hi, no puc permetre, necessito un intèrpret i poder accedir (...) (G2-FS Cereza 23 años)

Relacionado con el cuidado de la salud, en una conversación con una intérprete que realizaba sus servicios en una comarca de interior de la provincia de Barcelona, ésta me

comentaba que desde que las personas sordas signistas utilizaban servicio de interpretación su calidad de vida había mejorado. Esta afirmación era emitida desde su propia experiencia. Experiencia de conocer a estas personas desde hacía muchos años y que el hecho de que ahora dispusieran de más información (gracias a los servicios de interpretación) había motivado que cuidaran más su salud. Esta afirmación también me la realizaron otras personas entrevistadas, como es el caso de Antonio Martínez, presidente de la FESOCA.

Existen múltiples ejemplos de cómo los servicios de interpretación han mejorado la vida de las personas sordas signistas:

Clar i molt feliç, eh!. Feliç d'estar informada. Clar perquè quan em va passar el del genoll, l'embaràs ectòpic no vaig tenir intèrpret... A més em van operar de catarates d'un ull, d'un altre ull, del pit... I aquest any m'hauran d'operar del genoll, de l'altre genoll... He passat per nou o deu operacions, d'acord, en anys diferents i en algunes he estat amb intèrpret, algunes sense intèrpret i he passat... i ara estic molt feliç d'estar amb intèrpret." (G1-FO Montserrat 68 años)

Home, home, sí, sí... És un altre món. Per mi si, a nivell personal... no necessito amoñar a la família, que es preocupin per res, estan més tranquil·ls, menys preocupats, més feliços, i cadascú fa la seva vida. Per exemple, si sorgís alguna cosa greu o una ferida greu doncs sí, puc informar la meva família com qualsevol. Però puc donar la informació que jo vulgui... i fins i tot, poden dir "perquè no m'ho deies?" Doncs és el mateix, la situació, igual que qualsevol... (...). (G2-FS Daniel 33 años)

En la interpretación también pueden surgir toda una serie de aspectos y situaciones que generen que la comunicación no sea tan efectiva como se desearía. Entre estos aspectos destacan: la reticencia de los profesionales a utilizar intérpretes en lengua de signos; disponibilidad de intérpretes; falta de vocabulario específico en lengua de signos; falta de formación específica en el ámbito sanitario por parte de los/as intérpretes;

En cuanto a la reticencia de los profesionales sanitarios a utilizar intérpretes de lengua de signos. Reticencia que muchas veces está motivada por el desconocimiento y falta de información sobre de esta figura profesional:

També, molts metges es pensen que l'intèrpret... com no saben que tenen un codi ètic... a vegades no els hi deixen entrar. També moltes vegades els metges no veuen l'intèrpret com una figura professional, els menyspreuen, "Ah! que tu ets intèrpret?" "Ah molt bé", "Val, val, fes la teva feina" Però no tenen la consciència de què és un intèrpret. Per exemple, els metges li diuen al intèrpret "Digues-li a ella això" No!, no!, no!... l'intèrpret no és "Digues-li a ella" "Parla'm a mi directament, amb mi" "Mira'm a mi i parla'm a mi" i "Parla'm de tu, no d'ella"... Mira l'intèrpret al metge i doncs, "Mira, li diràs a ella..." L'intèrpret no és un mediador en aquest sentit, ell està interpretant fidelment el que s'està dient... És per això que moltes vegades en l'àmbit sanitari i a la nostre situació, es molt complicat (...) (G2-FS Cereza 23 años)

La falta de disponibilidad es un aspecto que evidentemente afecta a la comunicación de las personas sordas signistas. Situaciones de urgencia o emergencia, que hagan que no se pueda disponer al instante de intérprete, reducción en cuanto a los cupos de intérpretes, debido a medidas económicas restrictivas (sobre todo hablando del contexto de crisis económica), la propia tramitación del servicio, etc. serán las que dificulten la disponibilidad del servicio.

Normalment sí, clar! d'urgències, depèn de si pot venir més tard o si té algun altre servei intenta venir més tard. (G2-FS Bambas 39 años)

(...) van demanar un intèrpret i l'intèrpret va buscar una persona que li pogués cobrir a ella per poder anar al nostre servei. Clar, perquè la meva dona estava embarassada... i com aquets intèrpret ja estava una mica al cas... Doncs aquell dia ho van cobrir... (...) (G2-FS Bambas 39 años)

(...) perquè demanar a vegades l'intèrpret és molt complicat... Perquè no tenen hores, perquè has de fer un escrit... no hi ha disponibilitat i has d'anar al metge," (G2-FS Cereza 23 años)

Tengo un plazo, me parece que si es una situación de urgencia creo que son tres o cuatro días, no lo sé, no estoy seguro. Pero unos días antes lo tienes que pedir, normalmente son quince días para pedir un servicio de interpretación. (G2-FS Maxi 26 años)

La falta de vocabulario específico en lengua de signos sobre aspectos de salud o sanitarios, también supone un dificultad en la interpretación (Patel et al., 2011; Maio, 2011).

I també, que ensenyi els signes a les persones sordes. Que els signes que ha après ell de l'àmbit sanitari els ensenyi a les persones sordes perquè a vegades les persones sordes no coneixem tots els signes de l'àmbit mèdic. (G3-FS Kate 19 años)

Y también la falta de formación específica en el ámbito de la salud, de los/as intérpretes.

També és important que els intèrprets coneguin el vocabulari mèdic, perquè a vegades va un intèpret i clar potser no sap interpretar, m'ho deletreja, es troba també limitat a l'hora de comunicar-se. El metge també ha de tenir nocions si cas... No té la culpa l'intèpret de que no li hagin ensenyat, no hi ha un curs específic de l'àmbit sanitari que t'ensenyan els signes de l'àmbit sanitari... Però jo penso que és important també que es tingui en compte això. (G3-FS Kate 19 años)

(...) per això es important la formació de l'intèpret. Perquè l'intèpret, moltes vegades està interpretant... Ha sentit una paraula i ha interpretat un altre que és més fàcil, No, no!! Al final jo perdo informació igualment. El problema no és del metge, en aquest cas, el problema és de la interpretació de l'intèpret. Llavors clar, jo moltes vegades el metge ha dit això, això i això, i necessito que l'intèpret em diguin exactament. (G2-FS Cereza 23 años)

Por otro lado, en alguna ocasión son las propias personas sordas signistas más jóvenes, quienes deciden prescindir de los servicios de interpretación (salvo situaciones muy concretas). El motivo principal que surgió entre las personas entrevistadas fue la cercanía de edad con los/as intérpretes y porque en muchas ocasiones (y debido a que la Comunidad Sorda es muy pequeña y que todo el mundo se conoce en ella) se comparían conocidos/as o amistades.

(...) jo no penso demanar l'intèrpret per anar al metge. "El què passa amb mi, em passa a mi", l'intèrpret no s'ha d'enterar. Llavors, hi ha allò que diuen un codi, que els intèrprets no poden ser amics de les persones sordes... és com una mena de codi que han de respectar. L'intèrpret més que res, l'intèrpret ha de posar una limitació..., però no és fàcil. Al final, els intèrprets acaben sent o parella d'un sord o s'acaben liant amb una... o són amics d'un grup... És difícil llavors... T'acompanya un sord, aquell sords coneix la seva amiga, és difícil mantenir aquella confidencialitat (...) Avia'm si un sord necessita un intèrpret el demanaran, està clar!... però jo no em sento gaire còmoda (...). (G3-FO Montse 20 años)

Jo coneix als intèrprets, els coneix i em fa vergonya... sincerament... però pel meu... suposo que són coses personals... no sé... em fa com coseta que vegi o que sàpiga segons quines coses. (G2-FO Naty 23 años)

(...) però també perquè molts intèrprets... Clar, pensa que no hi ha molta diferència d'edat entre els intèrprets i nosaltres. O sigui, què ens podem portar de diferència? Deu anys? Com a molt... També són molt propers... són persones que conèixes i que et portes molt bé... i que són molt propers. Clar! aquesta familiaritat és la que potser ens incomoda... i per anar al metge, doncs ostres!!, no sé...(...). (G2-FO Naty 23 años)

Durante la propia interpretación se pueden dar toda una serie de situaciones que hacen que la persona sorda se encuentre incómoda durante la misma, o que el servicio que se está realizando no sea de su agrado.

Comodidad durante el servicio de interpretación:

(...) moltes vegades també l'intèrpret interpreta d'una forma diferent que no agrada a totes les persones sordes (...). (G2-FS Cereza 23 años)

Que no el/la intérprete no interpretara la información que proporciona la comunicación no verbal:

(...) moltes vegades els metges, per exemple, són cares planes. Un metge

quan parla és una cara plana i n'hi ha vegades que el doctor és un antipàtic i està parlant malament i l'intèrpret sembla que esta content o esta signant com si... “Què penses, que jo no estic veient que el doctor que està de mala llet o que és un borde?”... també! Llavors, aquesta entonació, aquesta prosòdia s'ha de adaptar també i s'ha de descriure, també... per jo saber si és simpàtic, si no ho és, o si està content o si no, tot això... La informació, la interpretació de la veu, moltes vegades també és molt important... O afegir informació... la gent pot influir també influeix moltíssim! Afegir informació a la resposta per exemple, això m'importa a mi... la expressió facial m'importa (...) (G2-FS Cereza 23 años)

Que la interpretación fuera fiel a lo que la persona sorda signa:

(...) jo per exemple, intento que diguin totes les paraules que jo estic utilitzant. Llavors, jo llegeixo el llavis de l'intèrpret per saber que està dient la paraula que jo vull dir. També moltes vegades jo dic “Això” i el intèrpret m'ho adapta, no!... jo vull utilitzar aquesta paraula!... Molts intèrprets no fan això. O signan d'una manera o ho interpreten d'una altre. (G2-FS Cereza 23 años)

Que el/la intérprete interviniere en la conversación:

(...) jo per exemple, l'intèrpret ha de fer una interpretació fidel al cent per cent. Algunes vegades, doncs per exemple m'han explicat que l'intèrpret s'ha ficat dins de la interpretació, preguntant coses “però a ella es para...?”.. “perdonal” “No interpretes!” No es pot ficar dins de la conversació, no pots influir, tu calla i interpreta, i no opinis, i fes amb la veu, i fes amb les mans, i ja està. I el metge moltes vegades (...) el veu com una cosa super necessària, com si l'intèrpret fos la mare del sord també. No!, no!, no!, l'intèrpret està aquí per interpretar el que s'està dient (...). (G2-FS Cereza 23 años)

Ante todas estas situaciones generadoras de incomodidad durante la interpretación, había quien apelaba a la función que ha de tener el/la intérprete:

Pero el intérprete si sabe lo que tiene que hacer, él actuará como un mero transmisor de la información y no va a opinar ni va a hacer nada que defienda a la persona sorda. (G1-FS Pepita 68 años)

Por otro lado, en algunas ocasiones, eran las propias personas sordas quienes no tenían clara las atribuciones profesionales del/la intérprete.

Muchas personas sordas, es verdad que le piden opinión al intérprete... y es verdad que muchos intérpretes... digamos, a nivel ético... que tienen un código ético... no pueden dar su opinión. Han de transmitir la información de un lado al otro y nada más. Y claro, las personas sordas, a la mayoría siempre le gusta aquello de "Oye échame una mano". Eso sí!, eso gusta mucho. Ayúdame porque... o también se sienten más seguros, más tranquilos y dicen: «Qué, ¿te parece bien?» Y entonces el intérprete dice «¡Ah! yo no te puedo decir nada, no debo decirte nada». Claro! si quieres que te ayuden pues ves con un familiar, que haga esa función. Entonces muchas veces las personas sordas cuando tienen una identidad digamos potente, son ellos mismos y se representan a sí mismos y no hay este problema ya. (G1-FS Pepita 68 años)

Según Pepita, estas situaciones se pueden dar más en personas sordas de más edad o que no tienen un nivel de independencia o autonomía alto, aludiendo al tema de la identidad. Otro de los casos que me explicó Pepita, era la falta de responsabilidad con los servicios de interpretación, por parte de alguna persona sorda. En este caso, hacía referencia a una mujer que dejó de ir a una cita médica sin avisar al servicio de interpretación, con lo que la intérprete se presentó en el lugar y nadie apareció.

Para finalizar con este apartado de la comunicación a través de los servicios de interpretación, es necesario destacar la importancia de la legislación vigente sobre el uso por parte de las personas sordas signistas de su lengua, la lengua de signos.

L'administració pública encara no respecta, no compleix la llei de llengua de signes. Abans, per exemple, quan es va aprovar aquesta llei, doncs era diferent però ara tenim aquesta llei i no es compleix. És quan la situació ha canviat, l'administració pública hauria d'eliminar aquesta barrera de comunicació per poder accedir-hi a la informació i la sanitat està inclosa. Llavors

clar, l'únic problema que tenim són les excuses de les retallades que és el que ens afecta molt en aquest sentit. La nostra entitat, la FESOCA, per compromís, per ètica, el que fem és un esforç dins dels nostres mitjans per donar aquesta informació a les persones sordes. (...)

(...) Si nosaltres tinguéssim un mínim d'uns quaranta, uns cinquanta intèrprets la situació seria totalment diferent, canviaria moltíssim. Podríem cobrir els mínims serveis, els més bàsics... però és que estem per sota d'aquesta línia vermella... d'aquesta línia d'urgència. Hem de donar prioritat a uns serveis en front d'uns altres i hem de denegar un 60% dels serveis de peticions que ens fan. (...) Això vol dir que per part nostra, a la FESOCA, a la Comunitat Sorda sí que tenim molt clar, que tenim suficients proves... Suficient documentació per saber cap a on hem d'anar i quines són les nostres necessitats... i quins són els nostres problemes. Però la qüestió és que falta pressupost, és que falta una aplicació correcta de les lleis per evitar aquestes situacions de discriminació. (PRES.FESOCA.2, Antonio Martínez)

En este sentido, Pepita se quejaba de la falta de compromiso de la Administración en cuanto al pago de los servicios de interpretación:

Es decir, que tenemos que depender de que la federación pida una subvención para pagar... ¡No! la sanidad ha de tener un presupuesto suyo... digamos interno o como se llame, para que se atiendan a los pacientes sordos. Y no delegar todo esto en entidades de personas sordas. La sanidad ha de velar porque... pues eso... una ley... en este caso como tenemos, que es la ley de lengua de signos... y que se aplique y que tenga que haber dos o tres interpretes ahí. (G1-FS Pepita 68 años)

Otras estrategias comunicativas empleadas por las personas sordas signistas:

Las estrategias que utilizan las personas sordas (oralistas o signistas) para mejorar la comunicación con los/as profesionales sanitarios son múltiples. Por mencionar una:

Yolanda y Cereza, a pesar de no estar de acuerdo y rechazar el término sordomudo/a,

apelaban a él para no utilizar la lengua oral y que los profesionales tampoco la utilizaran. Diciendo que eran *sordomudas*, ellas comentaban que los profesionales se debían esforzar más y que la comunicación se debía realizar por notas, de esta manera ya no debían realizar lectura labial ni tener que hablar.

(...) a veces cuando pones “Soy una persona sorda” por escrito, te ponen “sordomudo”, “paciente sordomudo”. Y a mí me gusta más que pongan “sordomudo”, porque te atienden mejor que si pones sordo. Porque si pones sordo, ellos dicen: “¡Ah! Bueno, este por megafonía oye algo”, pero cuando pones “sordomudo” ellos dicen: “¡Uf! ¡Ya está aquí!, hay que trabajárnoslo bien... porque no, claro”.

(...) Claro esto es. Y también estrategias comunicativas, ellos creen que ha de ser así.” (G2-FS Yolanda 34 años)

(...) moltes vegades vaig al metge, i acabo abans fent-me passar per “muda” perquè m’ho escriquin. Perquè és que si no... jo vull entendre que em passa, vull que m’ho escriquin, llavors a través de l’escrit puc fer-ho. (G2-FS Cereza 23 años)

Si faig que no parlo, perquè m’ho escriquin també. Després quan els hi dius, diuen “Ah! és que parles?” “Ah! què saps llegir els llavis?” La situació canvia totalment... llavors aprofiten i jo perdo més informació. I no vull que és doni aquesta situació... jo em faig la sordomuda, no abró la boca i que m’ho escriquin també... Perquè llegint el llavis es pot quedar... clar ells s’aprofiten... doncs jo m’aprofito també... He après moltes estratègies per poder aconseguir els meus objectius evidentment. (G2-FS Cereza 23 años)

Consecuencias derivadas de una mala comunicación entre los/as profesionales sanitarios y las personas sordas:

De entre las repercusiones que tiene una mala comunicación con los profesionales de la salud, destaca la incomodidad y estrés que generan estas interacciones en la persona sorda, ya sea oralista o signista, (Steinberg et al., 2005; Cappell, 2009; Sheppard, 2014).

(...) en la sala de espera se necesita algo para favorecer la comunicación, en este caso las parejas, maridos, esposas, padres... lo que sea para claro... un intérprete que se quede todo el día allá por si pasa algo pues... O por ejemplo, pues bueno, información de lo que está pasando dentro, alguien que venga y diga “¿sabes?” Alguien que pueda ir y venir, y tú estás allí y no sabes que pasa y a veces llaman pensando que somos oyentes, y tú... porque eres sorda no te llaman y sigues ahí un poco viviendo en la duda, sin saber que pasa.

(...) y aun encima la persona, que está, dentro tampoco tiene una buena comunicación. Por ejemplo mi madre cuando la operaron (...) mi madre estaba dentro... y mi madre bueno estaba dormida. Pero claro, toda la familia estábamos preocupados y mi padre es sordo... y les dijimos, “¡Oye! que con mi padre no te vas a poder comunicar”... y mi padre llegó un momento, ya, en el que le echó todo el “morro” del mundo y lo vistieron con la bata y entró allí... Mi madre estaba recuperándose de la anestesia, pero por lo menos mi padre vio que estaba bien y se quedó tranquilo. Peor claro, mi padre no sabía nada y yo tampoco, claro una vez la cosa va bien vale.... y “Si pasa algo te avisamos” ¿Sabes? un poco esto... (G2-FS Yolanda 34 años)

Una mala comunicación también puede tener repercusiones sobre la propia salud y seguridad del/la paciente. Si no existe un adecuado puente comunicativo se pueden producir retrasos o errores en el diagnóstico, así como iniciar tratamientos no adecuados o erróneos³⁸³.

Un ejemplo de diagnóstico erróneo lo relataba Kate. Ella me explicó cómo en una ocasión fue a urgencias porque se encontraba mal y le dolía la garganta. Debido a los problemas comunicativos, los/as profesionales sanitarios entendieron que lo que le sucedía a Kate era que tenía una meningitis.

(...) vaig anar al metge... d'urgències vaig anar. I vaig dir que tenia mal de coll... que tenia mal de cap i em van dir “Tu baixa el cap”... no? Ho vaig fer i van dir “Et fa mal?” “Clar! em fa mal el coll” i va dir “Ja està!!, ara ràpidament has d'anar a l'hospital, a Sant Joan de Deu... ràpidament has d'anar...”

383 Sobre este asunto pueden consultarse los artículos de: Chilton (1996); Harmer (1999); Iezzoni et al. (2004); Chaveiro y Barbosa (2005); Alexander, Ladd y Powell (2012); Haricharan et al. (2013); Dickson y Magowan (2014).

I clar em vaig espantar i anava amb la meva àvia i dic “Què passa, no?” I vam anar allà i em van dir que tenia meningitis i dic “Com? Meningitis? No pot ser”. “Que sí, que sí... que quan fa mal aquí i fa mal allà i no pots baixar el cap doncs...” I vaig dir: “No, no!!!, si jo només tinc mal de coll”. “Que no!, que no anem allà”. I vam anar allà i em van posar sèrum dues hores, em van posar un parche a l'esquena i llavors... (...)

Llavors jo només tenia mal de cap i al coll i tenia febre (...) i quan m'estava esperant va venir la meva tieta “Què passa??” “No saben” I en va dir: “No pots baixar el cap?” I dic “Sí puc mira...” I el metge em va dir “Ah clar!, t'han dit això clar!... res... tu no tens meningitis... està clar...”

(...) Llavors no se si em va entendre malament, va entendre que tenia mal de coll i mal de cervicals i per això tot aquest enrenou. Fins i tot, em van arribar a dir que avises a la gent amb qui havia estat al matí perquè no sortissin de casa, perquè la meningitis era molt contagiosa... i vaig haver d'avivar la gent (G3-FS Kate 19 años)

En el campo de la salud mental es fundamental, para evitar diagnósticos y tratamientos erróneos que exista una adecuada comunicación, ya que el discurso del/la paciente es fundamental para poder realizar un diagnóstico certero. Por ello es necesaria una comunicación directa con los/as profesionales de la salud mental, sin la intervención de familiares o intérpretes profesionales. En este sentido, Ana García, psicóloga del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, me comentaba:

(...) algunos pacientes llevan con, la etiqueta de trastorno depresivo... y a lo mejor no es eso exactamente. Porque muchas veces, vienen con algún diagnóstico bien puesto, otras veces... igual que en la consulta “normal”... con el diagnóstico que no está muy bien puesto. Y en el caso de las personas sordas... pero no se valora sólo aquí sino en estudios de otros países... Tienes más probabilidades de que te diagnostiquen de trastorno de personalidad si eres sordo... que te diagnostiquen de trastorno de control de los impulsos también si eres sordo y de conducta heteroagresiva también. Con lo que, las posibilidades de que te lleves puesto un neuroleptico... pues también son bastante elevadas. (PROFSANIT.PS, Ana García)

(...) muchas veces se confunde una reacción de ira, o por ejemplo una persona que... es que me viene a la cabeza... porque la vimos justamente ayer... Pues lees el informe del psiquiatra que le dieron en urgencias, en su centro... y tal y cual... Y lo que te cuenta, es lo que cuenta la familia... y parece una cosa... y entonces se pone una medicación para eso que parece. Luego hablas con el paciente y dices “¡Pero si esto no tiene nada que ver!!, ¡no tiene nada que ver! Pues sí, a lo mejor es que su relato da la impresión de que hay cierta ideación referencial... Pues a lo mejor sí, pero hablas con la persona y no... No! pero ya tiene puesto el neuroleptico, ya tiene puesto el diagnóstico... con lo cual, hombre, desmontar eso es complicado. (PROF. SANIT.PS, Ana García)

Los problemas de conducta en las personas sordas (signistas o no) a veces son tomados como signos de patología mental, a lo que Ana García comentaba:

O pues pacientes que están institucionalizados por ejemplo en residencias de ancianos o en centros ocupacionales o residencias para personas con discapacidad intelectual..... La montan gorda porque tal... Como tiene historia de psiquiatría, pues será que es un problema mental... “¡Oiga!! Esto tiene que ver con...” En este caso, los problemas de conducta no se justifican por una enfermedad mental. Se justifican por un problema de comunicación, mil circunstancias pero es verdad que tener... haber sido visto en una unidad de psiquiatría (pero aquí y en todas partes) te da pasaporte para que las siguientes. (...)

Es todo psiquiátrico.... un paciente psiquiátrico se puede enfadar y no es que se descompense, es que está enfadado y ya está. (PROF.SANIT.PS, Ana García)

En otros casos, la falta de comunicación hace que la persona sorda (signista o no) no sepa realmente que tipo de intervención le van a realizar³⁸⁴ o cual ha sido el diagnóstico final después de una visita médica.

384 Ejemplos sobre esta falta de información en determinados procedimientos o tratamientos, pueden encontrarse en diversos artículos: Steinberg et al. (2002); Scheier (2009); Sheppard (2014).

A més, jo m'he sentit molt frustrada amb el sistema sanitari en general. Fa trenta o quaranta anys em van operar del genoll... em van operar (...) jo vaig operar-me perquè em feia mal. Vaig fer recuperació després de la operació. Em van operar de la ròtula. Tot amb informes mèdics. Em van demanar informes mèdics. Vaig anar al metge a demanar informes mèdics, seguint una prescripció del responsable de recuperació... i llavors vaig descobrir que jo tenia uns ferros amb uns claus que jo no sabia que m'havien posat.

(...) No m'havien explicat res. Clar, perquè jo llavors anava sense intèrpret. Jo només tenia un germà i el meu germà no volia que jo m'operés i llavors jo vaig anar sola a la consulta. Em vaig operar sense que el meu germà ho sabés. Va ser a recuperació que el director del centre de recuperació em va demanar els informes, va ser llavors quan jo vaig accedir als informes i vaig descobrir què és el que m'havien fet però ja era molt tard per reclamar.
(G1-FO Montserrat 68 años)

Otras situaciones que pueden producir indefensión y falta de seguridad en el/la paciente es la realización de procedimientos diagnósticos que no son necesarios, así como que no se hayan explicado adecuadamente a la persona.

Un ejemplo muy ilustrativo de esto lo relataba Carlota. Le tuvieron que realizar un “fondo de ojo”³⁸⁵ y nadie le informó sobre cómo afectaría, de manera transitoria, la prueba a su visión.

Pues un día recuerdo, mira, un día tenía que ir al oftalmólogo, fui al CAP, le dije mire es que no veo bien, es que no se, dijo ah ¿usted tiene más de cuarenta? Bueno vamos a hacer una prueba, vaya usted al especialista y que le revisen bien. Vaya usted al hospital. Me apuntaron día y hora, pedí el servicio de intérprete y bueno pues mira no había y yo bueno es igual ya voy sola. Total no creo que me hagan mucho, me darán un papel con el informe, me miraran... y lista. Bueno, fui al médico y bueno... “Perdone

385 Se denomina “fondo de ojo” a la exploración ocular que se realiza para visualizar a través de la pupila el interior del ojo. Para el procedimiento de preparación, se instilan unas gotas de colirio en el ojo, a fin de dilatar la pupila. Una vez realizada esta prueba, puede que la persona tenga molestias y alteraciones oculares como visión disminuida, alterada o borrosa, aspecto que puede dificultar que realice las actividades de la vida diaria durante unas horas.

que soy sorda” y él “Sí, sí, no se preocupe, ¿usted viene sola?” Y digo sí... y me mira y dijeron “¡Ui!! y el médico “¿Sola?... Pues bien ¿para que la van a acompañar?”

Bueno me tocó mi turno, me ponen dos gotas en los ojos, total que no veía. Que no veía nada. Ay!! por favor dígalo antes. “¡Claro!! Usted tendría que haber venido acompañada del marido”. Y digo “¿Pero con quien voy a venir? ¡Claro!!, ¡no me pudo informar!!!”. El médico de cabecera me tendría que haber dicho, “Vigile que le van a poner gotas y luego usted no va a ver”. (...) O sea, no me informaron. ¿Cómo me iba a casa? Es que no veía. No hubo comunicación. Es que era horroroso, no veía ni personas. Es que era muy borroso. El médico pilló algo. Sentada en el sofá que no veía. Falta información, ¿no? El médico de cabecera tendría que haber informado que tenía que venir conmigo alguien, que tendría que ir acompañada. O sea, no me informó, no me informó y si me dijo algo no me enteré. Entonces bueno... y tampoco me escribió que tenía que ir acompañada. Bueno, llegué a casa... y claro, muchas veces ya pregunto cuando tengo que ir al médico “¿Puedo ir sola? o ¿tengo que ir acompañada?” (G1-FS Carlota 45 años)

La vulneración de derechos es otra de las consecuencias de una mala interacción comunicativa. Entre los derechos vulnerados, destacarían: el derecho a la información, intimidad, libertad, autonomía y derechos lingüísticos.

Como ejemplo de estas vulneraciones se encuentran los casos en los que no se informa y por lo tanto el procedimiento se realiza sin el consentimiento informado de la persona ni de sus familiares directos.

(...) por ejemplo, algunos partos. Porque por ejemplo, el parto cuando viene con el cordón enrollado... que está dando a luz... y no está informada... no hay un mínimo de información que diga, “Pues mira, hay un problema” o alguna cosa. Y la persona que está dando a luz no sabe... está desinformada. Y esto ha pasado y la verdad... siendo el marido sordo también, lo mismo. No comentarles nada... Es decir, hay una falta de acceso a la comunicación y encima con lo que estás pasando, ¿sabes? Y luego sé de problemas... Por ejemplo, de cesáreas inesperadas... de que no han dado un aviso previo... de que “Mira pasa esto y te vamos a hacer una cesárea!”...

sino que el médico te echa fuera... en este caso al marido y !ya venga! Y la familia... no es que "Mira que hay una cesárea"... Porque en la familia se ha de comentar, por si hay gente con fiebre... y por seguridad... No se comparte bien el problema, pero se ha de explicar mínimo a la afectada y al marido lo que sea... Porque yo creo que un parto ha de contar con un intérprete, o una enfermera que sepa lengua de signos para explicarte mínimamente que está pasando (...) (G2-FS Yolanda 34 años)

També em donaven papers per signar, no sabia que estava signant... quan va néixer el nadó... sobre la placenta, se la van endur... em van dir que havia de signar per alguna cosa de la sang... no se ben bé el què... molta pressa, molta pressa i no sé el què. (G2-FO Troosty 35 años)

Otra de las consecuencias de una mala comunicación, es que la persona sorda opte por un cambio de médico, hasta encontrar alguno/a con quien tengan una mejor comunicación.

Yo les acompañó pero a veces el médico no me entiende (...) Cuando eran pequeñitos era cómo... el pediatra, íbamos cambiando de pediatra. Que la doctora era horrorosa y no quería escribir pues me cambio de pediatra. Veía que el otro seguía siendo inútil, al final me busco un médico particular, un pediatra particular que la comunicación, como pagas, pues tienen paciencia, revisaban más... las vacunas... había más voluntad de comunicar (...) (G1-FS Carlota 45 años)

(...) per exemple, hi ha vegades... situacions amb metges de la seguretat social... Doncs, que moltes vegades jo he anat i el metge era molt antipàtic i jo no l'entenia i no feia cap esforç per explicar-me les coses, sinó que bé... ell feia la seva tasca, no s'adaptava gens ni mica ni feia cap esforç per adaptar-se, i jo moltes vegades he hagut que demanar el canvi de metge. Perquè bé el professional no estava actuant bé i vaig canviar de metge i des d'aleshores doncs, cap problema. (G1-FO Nines 55 años)

5.2.1.4 Barreras de adecuación/accesibilidad de los servicios de salud a la Comunidad Sorda

Entre las principales barreras referidas a la adecuación/accesibilidad de los servicios de salud descaré: todas aquellas referidas a los sistemas de aviso (para entrar en consulta, pedir citas, etc.); servicios de emergencias/urgencias; y servicios específicos (salud mental, grupos de ayuda mutua, etc.). Todos ellos aspectos contemplados en la legislación³⁸⁶ y que por lo tanto las Administraciones así como los propios centros de salud han de tener presente para poder efectuar las modificaciones o adecuaciones necesarias para que sus lugares y servicios sean accesibles.

Con respecto a las barreras que tienen que ver con los sistemas de aviso, iré mencionándolas en función de la importancia que les dieron las personas entrevistadas.

A la hora de reservar las citas. Hasta ahora (ya que cada vez más se está instaurando la cita previa por internet), era o bien personarse en el centro o bien a través de llamada telefónica. A través de estos sistemas, la persona sorda (oralista o signista) tenía dificultades para realizar el trámite. Trámite, que resulta ser cotidiano para la gran mayoría de la sociedad oyente, pero que resulta ser un inconveniente para muchas personas sordas (oralista o signistas). Para poder realizar estos trámites, las personas sordas adoptaban diferentes estrategias.

Pedir citas con la ayuda de personas oyentes de su entorno:

(...) moltes vegades doncs si anem a l'hospital doncs clar truca ma mare, ma mare és la que fa tot, per dir-ho així. (G3-FS Andrea 18 años)

Estrategia esta muy utilizada, pero que también puede generar fricciones familiares, ya que la familia puede cansarse de realizar este trámite, si lo realiza asiduamente.

(...) es que si jo vull trucar per canviar d' hora i dia... jo vull fer-ho per mail... doncs, perquè jo no puc dir al meu pare, "Escolta pare que ..." ... el meu pare esta fart!! El meu pare fa de "recadero" que jo diu... perquè jo li dic al meu pare: "Pare truca'm a l'àvia d'una amiga meva que jo que se..." lo que sigui, clar! Gent gran jo no puc trucar, necessito que truqui el meu pare, i el meu pare no sempre ho vol fer, ja està cansat, ja està fart, diu que

386 Ley 27/2007, Llei 17/2010 y el Real Decreto Legislativo 1/2013.

ja no fa de “recadero” ja!!! vale! “A l’amiga aquesta no la truco” “Però, i al metge?” (...). (G3-FO Montse 20 años)

Además de la situación generada por el propio sistema en sí, en las entrevistas era relatado como un factor de estrés añadido la propia insistencia del personal administrativo sobre que el contacto debía de realizarse por vía telefónica.

(...) “Què no tens un número de telèfon?” “No et poden trucar?” “Doncs els teus pares” “Ah!! què són sords els teus pares?” “Ah!! doncs el teu germà” “Ah!! què és petit?”... És que set queda una cara!! (G2-FS Cereza 23 años)

Otro de los problemas que genera la reserva de citas o bien el cambio de citas, es la falta de intimidad y autonomía en la persona sorda (oralista o signista).

Imagina’t que jo em quedo embarassada per errada. No tenen el meu número de telèfon, truquen als meus avis, i els hi expliquen el tema... És que són coses que no haurien de passar. Als meus pares que els importa si jo m’he quedat embarassada per error!! Jo ja tinc 18 anys, s’hauria de canviar això!!!! amb les noves tecnologies (...). (G2-FS Cereza 23 años)

Y que le importará a la familia si estoy enferma, no quiero que chafardeen mi vida, ¿no? Soy independiente. Insisten que le dé un número de teléfono. Pero insisto que le doy un número de teléfono, pero no quiero darle el de mi hijo, quiero que me digan a mí!. “Usted me tiene que avisar a mí directamente, mediante SMS o fax y ya está!... o mail y se acabo!!”. Le doy estas tres vías para que me llamen. No le doy el teléfono. Al final pues por carta, me envían una carta a casa y digo conforme ¿Que voy a hacer? Pero prefiero esas tres otras vías más rápidas que la carta. Pero bueno paciencia... Que no me va bien, ¿Qué hago? Ese día no me va bien justamente... y tengo que aguantarme. (G1-FS Carlota 45 años)

“¿Por qué no?” “¿Entonces a un familiar o a un vecino?” “No!!, yo vivo en mi casa con mi pareja, a mí no me podéis obligar a que coja el teléfono cuando no lo puedo coger!!!” Entonces yo me pongo en plan duro y les

digo que me escriban por correo electrónico ¿sabes?. (G2-FS Yolanda 34 años)

Los momentos de espera para pasar a una consulta médica, también eran mencionados en las entrevistas. En este sentido, cada vez existen más centros que adaptan sus sistemas de aviso, que antes eran por megafonía o a través de un/a profesional que de viva voz avisaba a la persona que estaba esperando. Estas adaptaciones consisten en pantallas que van diciendo el turno de entrada según el número asignado a cada persona.

Para salvar estas dificultades, en las salas de espera, algunas personas entrevistadas me relataban sus estrategias

Però normalment, alguna vegada (...) si que estàs sentada, estàs esperant... I jo no sento si em criden pel nom per megafonia. I jo em puc quedar allà tres o quatre hores que no m'assabento si m'estan cridant o no. Normalment a veure, abans sí que aviso quan arriba. Avises, normalment, avises "Mira sóc una persona sorda, tingueu-ho en compte a l'hora de cridar-me". (G3-FS Andrea 18 años)

(...) o simplemente a ver... que yo lo que hago... tengo como estrategia, cuando viene otra persona después de mí, ¿vale? sé quien va después de mí. Y cuando esa persona entra, significa que a mí ya me han llamado. O a veces incluso cuando entro digo "¿A qué hora tiene usted?" "Vale, pues a las doce y cuarto" Vale a las doce, voy yo antes que esta persona. Si esa persona entra le digo, "Perdona que voy yo primero". (G2-FS Yolanda 34 años)

En cuanto a la adecuación/accesibilidad de los servicios sanitarios, pondré una serie de ejemplos que surgieron (de manera implícita) en las entrevistas como los servicios de emergencias/urgencias o bien la atención en salud mental.

La posibilidad de acudir a una cita sanitaria con un intérprete, es relativamente fácil. Fácil, en el sentido de que el servicio se puede concertar con días de antelación o en última instancia, si no hay disponibilidad (porque no se ha reservado con suficiente antelación) la persona sorda signista puede contratar un/a intérprete de una empresa privada. Esta situación es muy difícil que se dé cuando la persona tiene un accidente, patología o

evento que hace que tenga que avisar a los servicios de emergencias o bien que acuda por sus propios medios a los servicios de urgencias.

Para poder avisar a los servicios de emergencias, el sistema 112 se encuentra adaptado desde hace años. Adaptación que tal y como me explicaba Antonio Martínez, presidente de la FESOCA, no se llevó a cabo por iniciativa propia del gobierno autonómico y central, sino que vino marcada por la normativa europea.

(...) és per ordre europea. Una ordre europea que diu que ho han de fer. Gràcies a Brussel·les, les persones sordes "a dia d'avui", entre cometes, estem una miqueta millor perquè sinó... com t'he comentat abans (...) Gràcies a Europa, com t'he comentat, al Parlament Europeu que disposen d'una ordre a nivell europeu que obliga a aquests serveis d'emergència a cobrir-los. (PRES.FESOCA.2, Antonio Martínez)

El sistema de aviso 112, en Cataluña, se adaptó a las personas sordas (signistas u oralistas) a través de un sistema de pictogramas a los que se les asignaba un código. Estos códigos, las personas con sordera, podían enviarlos a través de FAX o por *short message systems* o sms. Con el desarrollo de las aplicaciones móviles, Antonio Martínez comentaba que también se había creado una aplicación para el 112.

El sistema de aviso al 112, para personas con problemas de audición, ya sea por el sistema de FAX o sms, era conocida por la mayoría de personas sordas entrevistadas. De hecho, muchas de ellas me enseñaron el pequeño desplegable de los códigos, que el Departament d'Interior y la Direcció General d'Emergències i Seguretat Civil habían editado junto con la FESOCA. La aplicación móvil, aún no era del todo conocida, ya que su instauración estaba siendo progresiva y en aquel momento todavía no existía para el sistema Android®. A pesar de lo extendido del sistema de aviso 112, algunas de las personas entrevistadas, aunque pocas, no sabían cómo hacer uso de él (ya que cuando habían tenido que avisar a emergencias lo habían hecho a través de personas oyentes).

Antonio Martínez, mencionaba el gran avance en la adaptación del servicio 112 con respecto al pasado, pero advertía que aún no estaba lo suficientemente adaptado:

(...) doncs pot enviar missatges al 112 en situació d'emergència i tenim l'opció de també sanitària, si ho requereix o necessitem. En teoria el que és això és que quan hi hagi un problema, que no ens trobem bé o que estem

malalts... doncs tens l'opció de trucar a l'àmbit de la salut. Automàticament ve l'ambulància, es presenta allà. L'errada està quan comença la comunicació, o sigui, el personal sanitari de l'ambulància no sap llengua de signes, no ens podem comunicar!!! Llavors, clar... ve l'ambulància, agafa al pacient, se l'enduu a l'hospital. Però clar, m'estimo més això encara que no hi hagi comunicació, que no que no vingui ningú!! Moltes vegades per la manca de comunicació el problema augmenta, per exemple l'ansietat del pacient, la persona sorda i és un tema que encara estem treballant conjuntament. (PRES.FESOCA.2, Antonio Martínez)

Una vez la persona se encuentra en el servicio de urgencias, se encuentra con toda una serie de problemas comunicativos:

Doncs per exemple, d'entrada lo dels missatges al 012... això funciona molt bé. Però quan arribes a urgències, el metge no t'entén, el demanar intèrpret sembla impossible. Clar si vas a urgències és una cosa greu, no és un refredat, és una cosa molt greu (...) (G2-FO Troosty 35 años)

(...) a veure, estàvem els dos sols. Per exemple, i així sí que... bé..., li costava respirar... va tenir algun problema de cor i clar jo sola... mon pare sol i jo també... clar no podem trucar una ambulància. Per exemple, no podem trucar una ambulància... llavors clar... mon pare va sortir corrents a agafar un taxi. Casualment estàvem, vivim a prop de l'hospital i no va haver-hi més problemes. De seguida vam arribar a urgències però clar com li explico a la persona que està a la finestreta que li passa a mon pare. Mon pare no podia respirar i sí que té més habilitats per explicar-se a una persona oïdora o més competències... Però casualment mon pare ja havia anat ja varies vegades, ja el coneixien i bé, el seu historial ja el tenien i ja de seguida van atendre'l i va trucar a ma mare i va venir. Però bé, va ser una situació que sí que ho vam passar malament, la veritat és que si que vam patir molt. (G3-FS Silvia 21 años)

En cuanto a la atención en salud mental, ésta no se encuentra adaptada a las personas sordas (oralistas o signistas). Para las personas sordas signistas, esta falta de adaptación, se ve reflejada en la falta de capacitación de los profesionales sanitarios en lengua de signos, así como la falta de intérpretes en lengua de signos.

A Yolanda, con una enfermedad crónica cutánea, le propusieron que si quería hablar con un/a psicólogo/a y hacer terapia grupal. Ella no entendió muy bien qué necesidad había para ello, ya que a nivel emocional no tenía ningún problema con su enfermedad. Me explicó que accedió a realizar la terapia, pero que no tenía interpretación en lengua de signos y que era su abuela quien le hacía de intérprete.

Este ejemplo de Yolanda, viene a reforzar lo que Virginia Losada, educadora social de FESOCA, me explicó en su entrevista. Ella me mencionó la falta de adaptación de los servicios que realizan terapia grupal psicológica, en concreto los servicios de salud mental. Esto me lo mencionaba, ya que alguna vez había realizado derivaciones a estos servicios, por casos de violencia machista, personas sordas signistas con adicciones (como por ejemplo al alcohol), etc. Derivaciones a alguna unidad concreta de atención o a grupos de ayuda mutua. En estos lugares o servicios, relataba, donde se realizaban terapia psicológica grupal, no había servicio de interpretación, pero además me mencionó que en algunos de estos grupos de ayuda mutua tampoco aceptaban que la persona sorda signista llevara servicio de interpretación. Estas situaciones, me comentó, generaban desconfianza en las personas sordas signistas. Desconfianza por pensar que no funcionaría, ya que en algunas ocasiones habían proyectos que parecían esperanzadores para ellos/as y que luego se habían tenido que interrumpir o nunca llevarse a cabo por falta de recursos y adaptación de los servicios.

Por otro lado, el presidente de la FESOCA Antonio Martínez, incidía en la necesidad de que la persona sorda signista pudiera tener un contacto directo a través de su lengua con los/as profesionales de salud mental.

(...) la comunicació ha de ser directa. En aquests casos el feedback és el primordial, l'intèrpret no és l'adient. És un tema que estem treballant i estem ja fics en això. A Madrid, a Bilbao, estem intentant crear algun tipus de lligam per poder-ho fer però primer s'ha de començar aquí a Catalunya, s'ha de posar la primera pedra, a veure com ho podem fer. (PRES.FESOCA.2, Antonio Martínez)

Esta afirmación, también era compartida por Ana García, psicóloga de la unidad de salud mental del Gregorio Marañón. Para ella la “palabra es, herramienta diagnóstica del diagnóstico y de tratamiento” y por eso se ha de evitar por todos los medios la figura del intérprete, para poder realizar un diagnóstico certero.

Otra de las aportaciones que realizó Ana García, con respecto a la salud mental, fue la importancia de que existieran servicios específicos adaptados a la población sorda sig-

nista y que también se tuviera en cuenta en la medicina preventiva. En este sentido se refería a que los servicios que han surgido son para tratar ya casos instaurados de patología mental, pero que es necesario realizar un trabajo previo para que esto no suceda.

Claro lo que ocurre en la gran mayoría de países, es una medida de ahorro. Cuesta casi todas en esa línea. Primero hay que trabajar, poner más recursos en los profesionales que están más cerca de la prevención, eso para empezar, que aquí no se pone. Pero poner recursos en una, un servicio que tiene que tratar los casos que ya están muy enquistados. Lo que ocurre en otros países al principio es que se saturan de casos porque te llegan los que te corresponderían por prevalencia, pero además todos los que están en el saco que no se han acabado de resolver. Si eso una vez que se ventila y se igualan las cifras de prevalencia, al final supondrá ahorro porque todos los pacientes que están siendo mal tratados o poco tratados al final lo que creas es si perpetúas, pues tratas mal, si no consigues que el paciente siga el tratamiento... (...)

(...) Necesitas más recursos y necesitas, pues eso, mucho más tiempo para solucionar un problema que a lo mejor se podría haber resuelto por temas de diligencias. (PROFSANIT.PS, Ana García)

5.2.2 Aspectos facilitadores en el acceso al sistema y servicios de salud

En el Estado español no están documentados programas concretos que se hayan llevado a cabo para la atención de las personas sordas signistas, al margen de las experiencias que sobre salud mental existen en Madrid y Bilbao en el campo de la salud mental. Sí que desde la CNSE se ha editado algún que otro material, con el fin de orientar a los/as profesionales de salud en la atención a la mujer sorda signista.

A pesar de que muchas de las personas entrevistadas manifestaron como situaciones facilitadoras, que las acompañaran a los servicios de salud familiares o amigos/as, no he considerado aquí estas cuestiones, ya que este aspecto concreto lo he ido mostrando en otros apartados.

Los aspectos facilitadores que identifican las personas entrevistadas, más que con servicios específicos (que también), tienen que ver con su experiencia personal. A lo largo de sus vidas se han encontrado con muchas dificultades, ocasionadas por las barreras con las que topan en la sociedad. Barreras que también surgen en la interacción con el sistema de salud. A pesar de todas las dificultades, en sus relatos se muestran ejemplos de anécdotas aisladas o bien de situaciones más reiteradas, que habrían facilitado su acceso al sistema de salud. Anécdotas y situaciones que tenían como protagonistas a profesionales sanitarios, a los centros de salud donde eran atendidos, o bien a aspectos que según la normativa vigente en torno a las medidas de accesibilidad para favorecer el acceso a las personas con discapacidad, ponían en marcha algunas Administraciones, organizaciones, entidades o centros.

Estas experiencias relatadas eran percibidas con toda normalidad, en algunos casos sin hacer valoraciones positivas en exceso (como “ya era hora que se tuvieran en consideración”); o bien con muestras de júbilo y alegría. Estas diferencias entre las valoraciones respondían a un aspecto personal de autoafirmación y de reconocimiento de sus derechos, más que a diferencias generacionales.

Un aspecto compartido por todos/as y cada uno/a de los/as entrevistados fue que la atención sanitaria mejoraba cuando los profesionales ya te conocían. El entorno donde se daba más esta situación era en la Atención Primaria de salud y el de la salud bucodental.

(...) en los CAPs (...), porque siempre vas al mismo lugar y con la misma persona. Los doctores ya saben que soy sorda (...) se tienen más problemas en las consultas de especialistas (...) (G2-FS Yolanda 34 años)

Amb el dentista ho porto molt bé. Des de petita que ens coneixem, també ell em coneix molt bé. Clar, també és molt simpàtic... em pregunta, m'explica, em diu... m'entén, és molt clar. Si li faig preguntes, me les explica “I perquè no fem així? perquè no fem “aixà”? I a vegades passa de mi perquè ens tenim confiança, i això m'agrada que em tracti amb normalitat i que em vegi com una més. (G2-FS Cereza 23 años)

Aunque las actitudes negativas no siempre están relacionadas con el conocimiento que se tiene de las personas sordas (sean signistas o no), el hecho de que los/as profesionales sanitarios tengan contacto con ellas puede hacer que éstas cambien. En algunos casos, el contacto con las personas sordas puede hacer que las actitudes negativas, deriva-

das del prejuicio, cambiando favoreciendo actitudes más empáticas con las personas sordas (oralistas o signistas) y sus dificultades. Esta situación la relató Montserrat con su doctora de cabecera. Montserrat fue a la consulta de primaria con intérprete en lengua de signos, le empezó a explicar a su doctora una situación de incomunicación que se dió en urgencias días anteriores:

(...) li vaig explicar el que havia passat i la doctora no volia que parles mala-ment d'aquella doctora, de la d'urgències. Llavors em va dir que no neces-sitava anar amb intèrpret, que jo podia anar sola i em vaig quedar al lucina-da. Ella sempre em tallava als set minuts de consulta. Sempre tenia presa per atendre als seus pacients. I jo li vaig explicar que ho havia passat molt malament a la meva vida sense intèrpret. Em vaig posar a plorar, i la doc-tora es va espantar quan li vaig explicar això. I ara em tracta amb molta amabilitat i no s'està set minuts amb mi, s'està més temps. (G1-FO Mont-serrat 68 años)

Actitudes positivas hacia la persona sorda, también eran relatadas por los/as entrevistados y tenían que ver con los esfuerzos que los/as profesionales sanitarios realizaban a la hora de establecer una comunicación más o menos efectiva.

A les consultes només poden entrar dues persones. La meva mare també m'acompanyava, que també és sorda. Llavors quan entràvem a la consulta per fer la ecografia el doctor o doctora ens explicava clar què hi havia a la pantalla, llavors com que no podíem sentir els batecs del cor, el Dr. va apu-jar el volum i em va fer tocar l'altaveu i notava les vibracions dels batecs. Se'm va posar la pell de gallina!!!. Va estar molt bé. (G2-FS Yolanda 34 años)

Algunos/as entrevistados mencionaban la existencia de Centros de Atención Primaria donde hay una proporción de población signista más elevada. En estos centros comentaban que la asistencia era mejor debido al conocimiento que sobre las personas sordas signistas tenían y la comunicación que establecían con los/as profesionales de la salud.

(...) aquí hay muchos sordos y él ya sabe cómo tiene que hablar a las perso-nas sordas. Es un médico que ya conoce a gente en el barrio. Aquí en Sant

Martí hay bastante personas sordas viviendo por aquí. Entonces claro, en el CAP y tal, pues claro todos acudimos al mismo CAP y ya más o menos saben de qué va. Hay un médico de cabecera que sabe que somos sordos y sabe que me ha de hablar clarito y de escribir lo que sea para que se entienda bien. Todo muy claro, muy bien. (...)

(...) Aunque no sepan lengua de signos, sí que ponen medios para que la comunicación sea más fluida. Sí, la comunicación es mejor (...) (G2-FS Yolanda 34 años)

Existen muy pocos/as profesionales sanitarios que sepan lengua de signos, a pesar de ser un deseo expreso de las personas sordas signistas. Para las personas sordas signistas siempre es motivo de satisfacción encontrarse con profesionales que conozcan su lengua.

Sí, me fui hace poquito al barrio. Al CAP de su barrio y había una persona que sabía signar. A su barrio me refiero, al barrio de mi novia. Había una cola, y yo claro preferí esperarme a que me atendiera otra persona que sabía signar. A veces, cuando estoy en la cola y pido por favor el nombre de la chica que sé que sabe signar. Les pido por favor que venga porque la verdad que es una comunicación mucho más cómoda (...) (G2-FS Maxi 26 años)

Con respecto a la formación de lengua de signos, para profesionales sanitarios, existen ya organizaciones que ofertan cursos específicos con este fin, tal es el caso de la FESOCA. El inconveniente de ello era que son cursos con muy pocas horas y sólo dan para una formación básica.

Aquests cursos són de molt poques hores i hauria de ser de formació continua, ja que no és suficient per poder aprendre una llengua i per poder controlar-la. Però clar, un curs per aprendre una llengua... imagina qualsevol altre idioma són uns tres anys o una cosa així per poder aprendre-la bé. Però els funcionaris metges que estiguin interessats o motivats per nosaltres seria una situació ideal però mai és suficient, mai hem arribat a aquesta idealització. (PRES.FESOCA.2, Antonio Martínez)

Servicios específicos, como son Svisual (plataforma de videoconferencia) y el “Centro de Intermediación Telefónica para personas sordas o con discapacidad auditiva y/o de fonación” (plataforma que también tiene videoconferencia además de otras utilidades por vía telefónica), han supuesto un salto cualitativo con respecto a la independencia y autonomía de la persona sorda (oralista o signista). Trámites cotidianos como pedir citas, contactar con algún servicio público, llamar o comunicar con alguna persona oyente, etc.; eran percibidos por las personas sordas como estresantes. Todos estos trámites, se realizaban y se realizan habitualmente por vía telefónica a través de operadoras o bien aperadoras automáticas, con lo que las personas sordas veían una gran limitación para realizar este tipo de trámites, teniendo que pedir a amistades o familiares oyentes que se las realizaran.

A través de estos servicios de intermediación, la persona sorda (signista o no) puede realizarlos de manera independiente.

(...) consiste en un centro, digamos de intermediación donde hay pues un intérprete. Yo estoy en mi casa y bueno estoy frente al ordenador con una webcam. El intérprete también tiene una webcam... y nada yo le llamo... se abre una pantalla y le digo “Hola, pues quiero llamar a este número para pedir una cita médica”. Y el intérprete ahora mismo, delante de ti, hace la llamada, marca el número y lo cogen allí: “Hola ¿Qué desea?” “Pues el día tal, el día 7, el día 8”, “Vale pues perfecto”. Me apunto la cita y ya está. Pero esto, como te imaginas, es a nivel general. Para quedar con tus amigos oyentes, que yo a veces a mis amigos oyentes les llamo (...) este sistema, para mil cosas vale. (G1-FS Pepita 68 años)

Para concertar citas, por ejemplo médicas, cada vez se impone más la modalidad de cita previa por internet. Muchos centros de salud ya las utilizan, y éstos son los sistemas que preferían la mayoría de personas entrevistadas.

Gràcies a la existència de internet!! La cita prèvia abans era horrible!! Havia de demanar un intèpret, perquè truqués al centre. O a través del centre d'intermediació de Madrid, per missatge. I encara abans, encara pitjor!! havia de demanat als meus pares que reservessin cita, o anar allà... I ara gràcies a internet, com que és un avantatge. (G2-FO Troosty 35 años)

Al que sí, el sistema de fer la reserva per internet. Que pots triar el dia. És molt còmode, i després només has de anar al metge (...) (G2-FS Bambas 39 años)

Tanto los servicios específicos como Svisual o la plataforma de intermediación de Madrid, como la realización de trámites por internet, han supuesto un avance en independencia y autonomía en la persona sorda (signista o no).

Sí, la verdad es que esto te hace ser una persona casi completamente independiente. No dependes de nadie, que tengas que decir “Pues mira, hazme esta llamada”. Pues eso, para ir al médico, pedir cita, pedir hora, pedir... No!. Ahora la vida, la verdad es que avanza, cambia y bueno, evoluciona. (G1-FS Pepita 68 años)

La plataforma Svisual, a pesar de ser una buena herramienta, también puede suponer alguna pequeña dificultad. Svisual se crea en 2009 por la “Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación” y la lengua vehicular en la que se inicia es la Lengua de Signos Española. Es por ese motivo que en 2011 en la Fundación CNSE y FESOCA firman un convenio de colaboración para implantar en Cataluña la plataforma con la *Llengua de Signes Catalana*. De este modo, en la sede que tiene en Hospitalet de Llobregat la FESOCA, Svisual establece la videointerpretación con intérpretes en *Llengua de Signes Catalana*. Este servicio estuvo en funcionamiento hasta 2011, y por cuestiones presupuestarias se tuvo que suspender. Desde Madrid y de manera provisional, se cubrió este servicio en Llengua de Signes Catalana gracias a un intérprete que domina las dos lenguas. De esta manera realizaba los servicios para Cataluña. Antonio Martínez, presidente de la FESOCA, relataba así la situación:

L'Svisual és un projecte de la confederació estatal de persones sordes que s'està realitzant a tota Espanya. Fins l'any 2011 es feia només en Llengua de Signes Espanyola i nosaltres com a FESOCA vam demanar que també s'incloués la llengua de signes catalana. Llavors vam arribar a un acord amb la Fundació CNSE en que Catalunya oferíem en Llengua de Signes Catalana es per això que vam posar una plataforma, una petita plataforma a l'Hospitalet. Però l'any passat pel motiu que ens vam adonar que l'administració que s'encarregava de l'Svisual dins del pressupost dels nostres intèrprets presencials va agafar els diners per posar l'Svisual llavors va ser

una cosa que no vam veure justa, que hauria de ser per separat. Una cosa és continuar amb els nostres intèrprets amb el nostre pressupost i tenir un altre pressupost amb això. En quant ho vam detectar no vam estar d'acord perquè es va barrejar aquesta situació. Llavors vam preferir parar aquest sistema aquí a Catalunya i almenys donar el mínim d'intèrprets presencials que disposàvem. És per això que vam paralitzar i el tenim guardat a l'Hospitalet i no donem aquest servei en Llengua de Signes Catalana. Llavors la confederació amb la seva bona voluntat, com a mida professional, el que van fer és que des de Madrid van tenir la sord de que un intèrpret que treballava allà a Madrid sabia Llengua de Signes Catalana i Llengua de Signes Espanyola. Llavors és ell mateix qui utilitza la Llengua de Signes Catalana com una mesura provisional però realment no és el correcte per nosaltres. (PRES.FESOCA.2, Antonio Martínez)

En la actualidad el servicio se reanudó en el primer trimestre de 2015, aunque no tengo información de cómo se acabó solucionando el tema presupuestario.

A pesar de que Svisual es una importante herramienta comunicativa, Antonio Martínez remarcaba que es un recurso que nunca ha de pretender que sustituya a los servicios de interpretación presenciales:

Svisual és un servei de video-interpretació a distància. Llavors, ojo, no substitueix la figura de l'intèrpret presencial, és un sistema complementari a tot això. Segons quins tipus de servei es pot utilitzar o no. Per exemple, per anar a una botiga per reclamar una factura perquè no està d'acord o per comprar un aparell aquest és un sistema ideal per utilitzar-ho perquè no és urgent, perquè no és un tema delicat, perquè és un tema “normal”. Per comprar-te un ordinador (...) Per anar a una oficina municipal per fer qualsevol gestió, per anar a protestar al banc per qualsevol cosa. Això és un sistema molt adequat per poder fer aquesta interpretació, funciona des d'aquest punt de vista. L'intèrpret presencial no es pot tocar, no el podem tocar en l'àmbit de la educació, en l'àmbit sanitari, en l'àmbit social és imprescindible que continuï tal i com està ara. (PRES.FESOCA.2, Antonio Martínez)

A pesar de todas estas facilidades, aún hay personas sordas signistas que tienen una competencia limitada en el uso de internet y los trámites por esta vía los familiares o

amistades oyentes. A pesar de las dificultades que puedan tener algunas personas sordas signistas con internet.

En la actualidad también existen mutuas sanitarias que en su cartera de servicios están los servicios de interpretación en lengua de signos. Este es el caso de Maxi, que tiene asegurada una mutua privada y en ella ofrecen este servicio. Para hacer la reserva de un servicio de cita programada, Maxi explica:

(...) yo contacto con el intérprete, vale? a través del móvil o del correo electrónico. Y le digo, “Por favor que reserve la hora” y ya está. (G2-FS Maxi 26 años)

En casos de urgencias:

(...) todavía no se me ha dado esa situación. Pero si avisando, dos o tres horas después pienso que no habría problema, pero si es de urgencias así inmediatamente y directamente creo que no. (G2-FS Maxi 26 años)

Pero además y según explica Maxi, los profesionales sanitarios de la mutua ya conocían la figura del/la intérprete, con lo que no se producían situaciones tensas por malinterpretaciones sobre esta figura profesional.

La mayoría de las veces la verdad que el médico lo ha respetado, es un profesional más y se ha adaptado. La misma empresa le ha informado de lo que significa la figura del intérprete... Se coloca al lado y el médico dice “Bueno y bueno! porque está persona se me tiene que poner aquí al lado!” El intérprete mismamente le explica que es un tema de visualización, de lo que está leyendo, de la transmisión de mensaje, y no hay problema. (G2-FS Maxi 26 años)

Otros aspectos facilitadores que se mencionan en las entrevistas, son las adecuaciones realizadas en algunos centros y servicios de salud, para que sean accesibles a las personas con sordera (oralistas o signistas). Entre estas adecuaciones se encuentran los sistemas de aviso para pasar a consultas o bien a boxes, cuando se está en urgencias hospitalarias. En este sentido, hospitales como el de Terrassa, el de Sant Joan de Déu o bien el

Clínic de Barcelona, entre otros, ya disponen de estas formas de aviso.

Con respecto a los servicios de interpretación en lengua de signos, los comentarios sobre su importancia eran unánimes. La importancia la consideraban todos/as por igual, al margen de que hicieran uso de ellos o no. En Cataluña, además del servicio de interpretación que ofrecen algunas de las asociaciones signistas, así como el servicio de interpretación que ofrece la FESOCA, también existen empresas privadas dedicadas a estos servicios.

En la entrevista con Antonio Martínez, presidente de FESOCA, éste mencionó por las grandes dificultades que ha pasado la federación. Como ejemplos expuso la situación con el *Departament d'Intèrprets* de la FESOCA.

Per exemple el dia d'avui tenim nou intèrprets per tota Catalunya per poder donar atenció a 27.575 persones sordes. Clar, els números no quadren, desquadren totalment. Si nosaltres tinguéssim un mínim d'uns quaranta, uns cinquanta intèrprets la situació seria totalment diferent, canviaria moltíssim. Podríem cobrir els mínims serveis, els més bàsics però és que estem per sota d'aquesta línia vermella, d'aquesta línia de urgència. Hem de donar prioritat a uns serveis front d'uns altres i hem de denegar un 60% dels serveis de peticions que ens fan. (...) Tenim uns preus especials, uns preus reduïts però les situacions d'emergència, des del punt de vista sanitari, tenen una màxima prioritat... però tampoc hi ha per cobrir-ho tot. No podem. Això vol dir que per part nostra, a la FESOCA, a la Comunitat Sorda sí que tenim molt clar que tenim suficients proves, suficient documentació per saber cap a on hem d'anar i quines són les nostres necessitats i quins son els nostres problemes però la qüestió es que falta pressupost, és que falta una aplicació correcta de les lleis per evitar aquestes situacions de discriminació.

Las reducciones en las subvenciones obtenidas por las entidades sin ánimo de lucro, hicieron y hacen mella en numerosas organizaciones del tercer sector. Entre estas organizaciones también se encontraba y se encuentra la FESOCA. Para ver la importancia que tienen los servicios de interpretación en la Comunidad Sorda catalana, la FESOCA en su memoria anual del año 2014 muestra que el total de servicios del *Departament d'Interpretació* fue de 4.549, de los que 1.215 fueron servicios en el ámbito sanitario, o sea casi un 27% de todos los servicios.

(...) ara en tenim un sol de problema que és l'econòmic. De fet la FESOCA, per exemple, té recursos molt limitats a dia d'avui. Jo, per exemple, quan vaig assumir la presidència a l'any 2010 hi havia prop de 90 treballadors aquí a l'entitat. Ara tenim 23 només incloent els nou intèrprets que t'he comentat abans. Clar l'atenció social, l'atenció laboral són factors que estan a dia d'avui molt limitats. El servei de laboral d'Hospitalet hi ha dues tècniques amb una cua de quatre mesos d'espera... Per a que et facis una idea de com estem a dia d'avui.

Con respecto a los servicios de salud mental a personas sordas (oralistas o signistas) existen dos unidades creadas con este fin en el Estado español: una en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid y la otra en el Hospital de Basurto en Bilbao. Para la realización de esta tesis, realicé un viaje a Madrid con el propósito de entrevistarme con los/as profesionales de la unidad del Gregorio Marañón. La entrevista se la realicé a Ana García y Laura Zaragoza, psicóloga y trabajadora social, respectivamente, de la unidad.

Sobre el porqué de la necesidad de la creación de estas unidades mencionaban:

¿Porqué salud mental?... y eso es una frase que ya me sale así como «de corrido». La palabra es, herramienta diagnóstica del diagnóstico y de tratamiento. Pues tener la interconsulta, a lo mejor hubiera sido más fácil para relacionarnos con otras unidades del hospital, para que fuese de salud, pero esa necesidad, que era mucho más clara, era en salud mental.

En salud mental es donde hay más barreras para las personas sordas, claramente!. O sea, de unas malas, si te has roto la pierna, pues mal que bien todo el mundo se apaña, aunque sea con herramientas muy, muy básicas para diagnosticar el dolor o lo que sea. Pero cuando hablas de salud mental, el acceso a los recursos se hacía vía la familia, que es un contaminante tremendo; vía intérpretes, que también lo es, aunque es mejor que la familia, pero... lo ideal, como se ha demostrado en todas estas unidades, era tener una comunicación directa con el paciente. En otros países, ya están en otro escalón, y lo que hacen es incorporar a profesionales sordos, en todas las escalas. Entonces son multidisciplinares los equipos porque hay diferentes personas pero además son multi... ¿cómo llamarlo? "multisensoriales". (PROFSANIT.PS, Ana García)

(...) en aquel momento los servicios más interesantes estaban en Holanda, por ejemplo, y en los países escandinavos. (PROFSANIT.PS, Ana García)

La unidad del Hospital Gregorio Marañón se creó entre finales del 2001 e inicios del 2002, pero su gestación (en la que también participó el movimiento asociativo signista) se remontaba a 4 años atrás.

Los 90 porque yo recuerdo, una jornada que hubo en... organizada en un local de la ONCE. En una jornada que organizada por la Sociedad Europea de salud Mental, y a esa jornada que fue en el 98 vino el que entonces era gerente del hospital Alfredo Macho y dijo que se comprometía... eso fue en el 98. Ya antes había rodado el tema del proyecto, pues ponle 3 ó 4 años más, en el 98 se comprometió, además yo lo recuerdo que dijimos “!Anda! y no empezó esto no fue hasta finales del 2001-2002 y muy despacio, muy despacio.”

El servicio se inició en 2001 con un único profesional competente en lengua de signos, Ana García, aunque a finales de ese año ya se contrató a una trabajadora social con formación en lengua de signos y junto a ellas un psiquiatra. Su área de influencia era la Comunidad Autónoma de Madrid, aunque, antes de la “crisis económica”, relataban que se recibían sin problemas derivaciones de otras Comunidades Autónomas.

(...) con el tema de los recortes, la derivación de otras Comunidades a ésta se ha hecho de otra forma, pues se... Hay muchas barreras para los pacientes. No los aceptan, porque tienen que hacerse cargo la otra Comunidad del desembolso económico. Antes también les pagaban el transporte. Venían a lo mejor en AVE de Ciudad Real, o ahora... ahora autobús, pero me refiero que el AVE es más caro. O le pagaban el tanto por ciento de la gasolina. Y ahora todo eso no lo cubre. Y tampoco ni siquiera algunas Comunidades cubren la asistencia. (...)

(...) Ahora es verdad que es más difícil para las personas sordas que no son de la Comunidad de Madrid y que no, o sea los que ya están siendo atendidos. (PROFSANIT.PS, Ana García)

Con respecto al perfil de usuarios con sordera que la unidad atiendía, mencionaron que el perfil era muy variado: desde personas sordas profundas prelocutivas (signistas o no), pasando por personas con sorderas sobrevenidas, sorderas postlocutivas y también derivaciones procedentes de otorrinolaringología (ORL). Entre las personas procedentes de ORL Ana García mencionaba:

Sí, tenemos alguno de estos... sobre todo, con los implantes que han ido fenomenal no hay ningún problema. Pero sí con las personas que por motivos quirúrgicos o alérgicos o lo que sea, el implante no está yendo bien. O personas que tenían una psicopatología de base y después del implante evidentemente hay que seguir tratándolo pero de otra manera. (PROFESA-NIT.PS, Ana García)

La inmensa mayoría de las patologías que trataban, tenían que ver, o bien derivaban de trastornos adaptativos

Y bueno pues sí, pero la inmensa mayoría de las consultas tienen que ver con cuadros más adaptativos. O cuadros que en origen fueron adaptativos, queremos presumir... y después han derivado hacia... hacia otro tipo de cuadros, más de la esfera afectiva y demás; pero ya no podemos ponerle la etiqueta de adaptativos. (PROFSANIT.PS, Ana García)

Una de las ventajas que mencionan de la unidad, es que es una unidad adaptada a las necesidades de la población atendida y en ese sentido tanto el tiempo de consulta como el servicio en general cuenta con las ayudas técnicas necesarias para favorecer la accesibilidad.

No acabamos de tener, primero, una cosa importante... la presión de asistencias que tienen los Centros de Salud Mental respecto a los de primaria... que es brutal!!!!.... porque digamos que preservamos un tiempo muy grande para cada paciente, que nos da servicios. (PROFSANIT.PS, Ana García)

En lo que hacía referencia a las ayudas técnicas, no se consiguieron efectuar todos los cambios que el equipo propuso, ya que toparon con la política de uniformidad del hos-

pital, pero sí se consiguieron numerosos cambios.

Aquí pedimos pues, avisadores luminosos y unos ojitos de buey, pero como ves no hay. Pero tenemos por ejemplo, otras cosas que son fantásticas; tenemos mucho espacio en comparación con los despachos, en comparación con el resto de compañeros. Por el hecho de que, necesitamos el espacio para entrevistas, familiares etc., necesitamos asientos bajos (...) Ehh... bueno, necesitamos espacios, despachos luminosos, despachos sin ruidos, porque los que dan a la calle son infames, para las personas que tienen restos auditivos y para los profesionales porque si tienes que estar poniendo tus cinco sentidos en lo que te dice el paciente y estás oyendo tráfico... ambulancias, no sé que...(...). (PROFSANIT.PS, Ana García)

Laura Zaragoza mencionaba que es habitual que la unidad reciba profesionales que desean realizar una rotación formativa en la unidad. Este fue el caso de la doctora Nora Olazábal, psiquiatra y una de las impulsoras de la creación en 2011 de una Unidad de Psiquiatría en el Hospital de Basurto, en Bilbao. Unidad que tiene como objetivo atender a “personas sordas y con discapacidad auditiva de cualquier grado” (Olazábal et al., 2014).

En Cataluña, la atención a la salud mental de las personas sordas signistas se lleva a cabo desde 2005 a través de un convenio firmado entre la FESOCA y el CatSalut para ofrecer servicio en lengua de signos, gratuito, en la Fundación Vidal y Barraquer. Esta atención, se ha fue extendiendo a otros convenios con otros/as profesionales, para que así se ampliara la oferta mediante tarifas reducidas. Como ejemplo de ello Antonio Martínez Presidente de la FESOCA, menciona la consultoría psicológica de Mónica Barranco o el centro de atención psicológica Creixent.

Nosaltres tenim, crec que són tres o quatre convenis. Un amb la fundació Vidal i Barraquer que aquesta és pública. El procediment és que quan una persona sorda a través de la Federació, fem nosaltres la gestió per poder donar aquesta atenció gratuïta. Uns altres són psicòlegs privats... em sembla que són tres o quatre, no recordo bé, que tenim petits convenis doncs amb preus reduïts pels nostres usuaris. La primera visita és gratuïta i la segona, tercera i a partir d'aquí tenen uns descomptes. Els psicòlegs casualment la majoria són fills de pares sords, és per això... o persones amb molta sensibilitat, però n'hi ha molt poquets. (PRES.FESOCA.2, Antonio

Martínez)

Uno de los aspectos que me sorprendió en las entrevistas, es que a pesar de los esfuerzos de la FESOCA, por hacer difusión de estos servicios, no eran del todo muy conocidos por las personas entrevistadas. El nivel de conocimiento venía más en función de la implicación que tuviera la persona entrevistada con la federación.

Antonio Matínez comentaba que en la FESOCA no existe ningún departamento específico que trabaje el tema de la salud, sino que la salud se considera transversalmente. Destacaba la atención social que se llevaba a cabo desde la sede que la federación tiene en l'Hospitalet de Llobregat. En este centro se encuentra Virginia Losada, educadora social, encargada (entre otras funciones) de responder a las demandas de información sobre aspectos relacionados con la salud, así como las derivaciones que crea pertinentes, si el caso lo requiere.

Sobre este tema, Anna, me explicaba:

(...) Informació general? A veure avui dia les persones sordes van a Hospitalet a l'altre local de la FESOCA, que allà sí tenen una atenció específica a persones sordes. I gràcies a aquest servei en llengua de signes, lògicament, arriba la informació. Perquè si vas a un CAP, és impossible, és impossible, no hi ha una persona que es comuniqi amb tu, no hi ha recursos. Doncs allà a Hospitalet sí. Està la Virginia, que és l'educadora social i tal i, a veure, sé que parla amb diferents llocs una mica per ajuntar-se amb un intèrpret i arribar una mica la informació. Però si tu vas pel teu compte i tal, impossible.

Què fa com paper d'intermediació?

Sí, una mica d'intermediació. Que de vegades quan no hi ha temps, a lo millor o fa una altra persona i tal... però sí el seu paper és fer això. Fins i tot acompanyament dels usuaris. Però el problema és que hi ha moltíssim demanda, moltíssima demanda perquè abans no hi havien aquests serveis i ara sí, i la gent demanda la informació. I has de realitzar les derivacions i tal i hi ha una cosa diguem de mínim millor que res." (G2-FO Anna 36 años)

Otra de las acciones de intermedicación que se llevaban a cabo desde la sede de Hospitalet era:

I els metges igualment... sí que de vegades hi ha problemes de comprensió, d'enteniment, i hi ha una orientació, una derivació i una tornada a aquest metge a veure que ha passat allà. I això es fa des d'Hospitalet. (G2-FO Anna 36 años)

En la entrevista realizada a Virginia Losada, ésta describió como dentro de la Vocalía de Políticas Sectoriales de la FESOCA, existen diversas líneas de actuación que se centraban en determinados colectivos dentro de la Comunidad Sorda. Estos grupos eran: ancianos, juventud, colectivo LGTB, mujeres y población Sorda de origen inmigrante. En la sede de Hospitalet, se encuentra el *Servei d'Atenció Social*, que tal como me explicaron, proporciona información, orientación y atención integral a las personas sordas. Este servicio, además, tenía una especial atención en los colectivos de la tercera edad, mujeres, personas de origen inmigrante, etc. considerados con de mayor riesgo de vulnerabilidad. Además, Antonio Martínez comentaba que otro de los aspectos que se consideraban en este servicio era el desarrollo de otras acciones en colaboración con proyectos sociales y actuaciones para proteger a personas en riesgo de exclusión social, sobre todo teniendo en cuenta la situación de crisis por la que atravesaba el país. Sobre este punto mencionar, que entre las entidades con las que colabora la FESOCA, se encuentra la Plataforma de Afectados por la Hipoteca (PAH).

De entre los proyectos de ámbito sociosanitario dirigido a la tercera edad, Antonio Martínez destacaba el programa de reagrupación residencial, así como el de teleasistencia.

En quant a la gent gran, per exemple, volem començar un pla de reagrupament en residències, d'acord, pel fet de que a dia d'avui estan escampats per totes les residències i això els afecta molt a la gent gran que ha d'estar a les residències vivint. Llavors estem lluitant amb l'ICASS per a que es creïn quatre o cinc residències de referència a les províncies de Catalunya per poder reagrupar al nostre col·lectiu. Fins ara ha estat molt complicat poder fer-ho, però poquet a poquet ho anem tractant... Pel fet també de que hi ha casos de maltractament a gent gran... que també existeixen. (PRES.FESOCA.2, Antonio Martínez)

El programa se inició en 2005 en el centro asistencial geriátrico Benviure de Sant Boi de Llobregat. En esta residencia tienen un cupo de unas 10 personas sordas signistas (también pueden acceder personas sordo-ciegas).

Si, a Sant Boi, és la única. Tenim un contacte amb una residència a Manresa, estem mantenint contacte i una altra a Sabadell per poder intentar fer aquest petit desplegament per les persones de la zona d'allà. Però estem pendents de Girona, Lleida i Tarragona d'aquestes províncies també. Llavors els seus delegats territorials de la nostra entitat estan mantenint contacte i buscant aquestes residències públiques de referència de la zona perquè les privades evidentment són de pagament. (PRES.FESOCA.2, Antonio Martínez)

Antonio Martínez me explicaba, que también es importante que aquellas personas mayores Sordas, que son relativamente independientes y quieren quedarse en casa, tengan esa posibilidad, y ese es el objetivo del programa de teleasistencia.

La situació actual que tenim avui és també que volem donar aquests drets dels iaios a que puguin viure a les seves cases, és un recurs que també estem estudiant a través de teleassistència. És un tema que encara no és suficient, no està prou adaptat i els usuaris a dia d'avui són uns quinze o vint usuaris i tots a la província de Barcelona, és com una prova pilot que estem realitzant i encara no està desplegat a tot el territori.

Con respecto al desarrollo de este programa, mencionaba las dificultades con las que se estaban encontrando para implementarlo. Dificultades que tenían que ver con el trabajo que debían desarrollar las Administraciones.

Les diputacions que són les responsables d'aquest tema, no fan per avançar en aquest tema. L'Ajuntament de Barcelona ens ha donat una miqueta d'empenta però trobem el mateix problema que és la comunicació. Que si truquen, arriba a qui hagi d'arribar i manca la comunicació. Però es veuen que algunes infermeres de teleassistència ja han rebut una petita formació de la Llengua de Signes Catalana i hi ha algunes que es poden comunicar més bàsicament però són de Barcelona. Però clar, tenim pendent les altres

tres províncies, encara no s'ha desplegat aquest sistema. (PRES.FESOCA.2, Antonio Martínez)

Relacionado también con la asistencia a las personas mayores Sordas, la FESOCA tiene un servicio de atención domiciliaria. Según mencionan en su memoria de 2014, están trabajando en la accesibilidad de los diferentes servicios de atención sanitaria y para ello forman tanto a familiares como trabajadores/as en lengua de signos, con el fin de que puedan prestar una atención de calidad. Sobre estos cursos formativos, ya me habló en su entrevista Virginia Losada.

Otro de los servicios del *Servei d'Atenció Social*, es el de atención a las mujeres sordas signistas que se encuentran en situación de violencia machista (un 6% de las intervenciones realizadas según la memoria de 2014). Para ello establecieron un protocolo de actuación, integrado en un circuito de actuación en red con otros profesionales como son los Mossos d'Esquadra.

(...) cada vegada que es detecta un cas de maltractament cap a la dona, de gènere, automàticament s'avisarà als mossos d'esquadra de Hospitalet del Llobregat, perquè tenim un petit acord amb ells, amb aquesta comissaria, per poder començar el procés. Llavors tenim contacte amb tres o quatre psicòlegs, a través de convenis i depèn de la situació que es doni doncs recorrem a ells. Tenim els jutjats a la conselleria de justícia, un conveni també, que cada vegada que sorgeix aquest cas ens avisen a nosaltres per nosaltres posar l'intèrpret de llengua de signes. Són dues opcions diferents segons com es recorri. Per exemple, una persona sorda d'un petit poble que està a cent kilòmetres d'aquí, ha d'anar directament als jutjats de la seva zona, llavors ells ja ens avisen perquè nosaltres posem l'intèrpret. O, si la dona, per exemple, es dirigeix a l'Hospitalet, doncs exposa la situació i allà juntament amb l'educadora social com professional doncs té la opció de que l'acompanyi als mossos per a fer la denuncia però depèn de la situació que es doni o no es doni i com es doni. (PRES.FESOCA.2, Antonio Martínez)

En las entrevistas, también se mencionaron los sistemas de aviso o de información a las personas sordas (signistas u oralistas) en casos de peligro medioambiental o bien por cuestiones sanitarias. Con respecto a esto, Meritxell, en una conversación me comentó que asociaciones como por ejemplo DIFUSORD están suscritas al sistema de alarmas

del Centro de Coordinación Operativa de Catalunya (CECAT). A este sistema de avisos también se encuentra suscrita la FESOCA y ante un aviso por lluvias, fuertes vientos, etc. envía a todas las asociaciones federadas la información para que sean ellas las que informen a todos/as sus afiliados/as.

Otro mecanismo de difusión, era el llevado a cabo por Webvisual.tv. Webvisual, es una plataforma virtual para proporcionar información tanto de actualidad como en general, a la Comunidad Sorda. Un ejemplo de ello fue la alarma social que se generó en el Estado español por la epidemia en algunos países del África subsahariana del ébola. Con la llegada a Madrid de un religioso español procedente de Liberia y contagiado por el virus, en agosto de 2014 se inició todo un despliegue mediático que causó gran alarma social. Alarma social que también llegó a la Comunidad Sorda, pero con la diferencia del gran miedo que generó el no tener un acceso adecuado a la información que sobre este hecho se estaba llevando a cabo. Desde las Administraciones no se contempló que la información se proporcionara de manera accesible para la población con sordera (oralista o signista). Ante esta situación y por iniciativa propia, Webvisual realizó boletines en lengua de signos con la información que emitían en los diferentes medios de comunicación.

La importancia que tiene el movimiento asociativo en la Comunidad Sorda es indiscutible. Virginia Losada destacaba que allí es donde se da el contacto de proximidad entre los miembros de la comunidad. El lugar a donde muchas personas Sordas van a informarse sobre sus dudas, inquietudes, etc. Ella destacaba, además, la importancia de estar afiliado para poder disfrutar de todos los beneficios que les ofrece el mundo asociativo. Beneficios como por ejemplo poder estar informados de todas las actividades, servicios o acciones que se llevan a cabo desde FESOCA. Virginia también destacaba la brecha existente entre diferentes generaciones de personas Sordas, destacando que a pesar de la importancia de las asociaciones, algunas de las asociaciones no se encuentran en su mejor momento con respecto al número de afiliados/as.

5.2.3 Propuestas de mejora por parte de la Comunidad Sorda

Entre las propuestas que las propias personas entrevistadas hacen, con el fin de que la situación de acceso al sistema y servicios de salud mejore, destacan las que hacen referencia al uso de su lengua, la lengua de signos.

En este sentido, con mayor o menor énfasis, proponían la necesidad y en algunos casos la obligatoriedad de que la lengua de signos sea conocida y utilizada por los/as profesio-

nales de salud:

Todo el mundo a aprender lengua de signos!!, que todo el mundo sepa lengua de signos, no hace falta profundamente como un intérprete, no pido tanto... pero sí lo básico. Por lo menos de “No me encuentro bien” “¿Cómo te encuentras?” “¿Te duele la cabeza?” “Dónde te duele?”, cuándo hablar en futuro o pasado, el tema de las pastillas. Sobre todo que sepan cómo se dice o se explica el tema de tomar las pastillas (...). (G1-FS Carlota 45 años)

Según mi opinión y filosofía, no es únicamente del ámbito sanitario sino en general y es que pudiéramos comunicarnos, directamente sin mediador de ningún tipo, sin intérprete ni nada, directamente con la persona en lengua de signos. Por ejemplo, debería un médico saber lengua de signos. En el caso de una persona y si no lo sabe, bueno... que se apoyará si no tuviera ni idea, sí, pero que deberían de saber signar... Sé que es muy difícil. (G2-FS Maxi 26 años)

También añadían que se pudieran crean centros que aglutinaran la atención a la población sorda signista.

Doncs jo soc una mica exagerada però m'agradaria que tots els metges tinguessin la obligació de saber llengua de signes. (...) Jo obligaria a que parlessim llengua de signes i ja està. Jo se que, a veure, és molt difícil aquesta proposta però la qüestió principal és la creació de cursos de formació en llengua de signes. Una mica obligatoris si vols perquè quan ve una persona sorda, com ens comuniquem? (...) O, en tot cas, tant de bo també, que, per exemple, a Barcelona, sabem que a Barcelona hi ha un punt de trobada per malalts o pacients sords, que tots els sords vagin allà perquè hi ha personal que sap llengua de signes, que una atenció en llengua de signes directa. (G2-FO Anna 36 años)

Puntos o lugares de encuentro, que podrían también generar problemas a las propias personas sordas signistas, ya que “a veure, no és fácil... és veritat que hi ha sords que dirien que “no que això em cau massa lluny” o “que no”” (G2-FO Anna 36 años). La idea

de centros o servicios de salud que sirvieran de punto de encuentro para personas sordas signistas, no es descabellada. De hecho en Madrid y Bilbao existen sendos servicios de salud mental donde aglutinan la atención (previa derivación) de personas sordas (oralistas o signistas). Otro ejemplo, sería el hospital de *St. John of God de Linz* en Austria, donde existen profesionales que saben lengua de signos y entre las especialidades médicas con profesionales que conocen la lengua, estaría salud mental, neurología y medicina interna (PROFSANITPS, Ana García).

En otros casos, las personas entrevistadas manifiestan que a pesar de que la comunicación directa con los/as profesionales sería la situación ideal, ésta no era realista y por ello proponían que los centros disponieran de alguna persona entre su personal, por cada turno, que sepiera lengua de signos. Esta o estas personas, podrían hacer de intérprete en el caso de que acudiera al centro o servicio una persona sorda signista.

El fet de tenir un intèrpret les 24 hores als hospitals ho veig innecessari, per que genera una despesa, i pot passar dos mesos que l'intèrpret està allà les 24 hores, i no ve ningú. El que penso que estaria bé, és... no obligar, però fer cursos per professionals que treballen en l'àmbit sanitari d'introducció a la llengua de signes, introducció, no cal que sigui intèrpret, com una petita introducció a la llengua de signes per poder comunicar-te amb les persones que no son oralistes, clar que sigui voluntari, no ha de ser necessàriament obligatori, però sí mirar, per exemple, un hospital en el torn de nit de que hi hagi al menys un professional de tots els que hi han que sàpiga.... (...) jo igual si necessito un metge i hi ha una infermera que sàpiga llengua de signes que vingui i són professionals que mantindran la confidencialitat del pacient. (...) una persona que formi part de l'àmbit sanitari amb un coneixement extra que ajudi a la persona sorda. (G3-FO Montse 20 años)

También se pensaba que el tema de los intérpretes en lengua de signos profesionales era muy importante. Remarcaban que esta figura pudiera estar disponible siempre que se requiriera, por ejemplo en las citas programadas. Pero además, que fuera una figura que pudiera estar en centros hospitalarios grandes, para también situaciones concretas que generaban incertidumbre entre las personas sordas signistas y sus familiares:

O al centre de salut o al ambulatori, que hi hagi al menys un intèrpret que treballi de forma fixa o que es desplaci pels diferents centres de salut per-

què pugui acompañar a les persones sordes que tenen consulta allà, jo crec que és el més important.” (G3-FS Nico 21 años)

(...) también en la sala de espera, cuando hay una intervención o algo... un profesional que intérprete o enfermera que sepa lengua de signos para informar a los familiares sordos y que se queden más tranquilos (...) (G2-FS Yolanda 34 años)

Similar a la opción de que el propio personal pudiera hacer de intérprete, surge la propuesta de que un/a intérprete fuera contratado/a por el centro con un doble perfil profesional, con el fin de optimizar los recursos:

Doncs a la recepció crec que hauria de haver un intèrpret, per reservar hora per anar al metge, os sigui crec que el intèrpret hauria de tenir dos funcions, potser estar allà treballant com recepcionista, tenir dos tasques. Que sempre hagués una persona que fos intèrpret i prengués nota de les cites de les persones sordes i quan anessin al metge acompañar-los al metge. Trobo que seria una manera molt accessible per les persones sordes. Perquè clar, si no el fet de tenir que avisar al intèrpret i anar al metge... si el intèrpret ja estigués en el centre doncs seria més fàcil per nosaltres. (G2-FO Troosty 35 años)

Los/as intérpretes en lengua de signos, los consideran fundamentales para poder romper con las barreras comunicativas y de acceso a la información (sólo por detrás del aprendizaje de la lengua de signos).

Bé, això que hagués més intèrprets. Penso que a cada hospital hauria d'haver un intèrpret, perquè a vegades podrien haver problemes molt greus. (G1-FO Montserrat 68 años)

Y ámbito sanitario, debían también cubrir unos mínimos. Porque claro, también hay intérpretes para inglés y para tantísimos idiomas extranjeros ¿y para el sordo qué? Eso pienso que es muy importante, ese reconocimiento veo que es muy importante... y que no se emplee y que no se lleve a la práctica es una verdadera lástima!!” (G2-FS Maxi 26 años)

Pero con respecto a los/as intérpretes, Cereza también comentaba que es importante la formación de éstos, formación específica en interpretación sanitaria y formación específica en la interpretación, ya que es una información que se acaba perdiendo.

(...) moltes vegades els metges, per exemple, són cares planes. Un metge quan parla és una cara plana i n'hi ha vegades que el doctor és un antipàtic i està parlant malament i l'intèrpret sembla que està content o està signant com si ... “Què penses que jo no estic veient que el doctor està de mala llet o que és un borde?”... Llavors aquesta entonació, aquesta prosòdia s'ha d'adaptar també i s'ha de descriure també, per jo saber de si és simpàtic, si no ho és, o si està content o si no. Tot això, la informació, la interpretació de la veu, moltes vegades també és molt important... o afegir informació, la gent pot influir també, influeix moltíssim afegir informació a la resposta, per exemple. Això m'importa a mi. L'expressió facial m'importa, també, aquests son els tres problemes principalment, no es només des de el punt de vista d'informació (...)

(...) la formació del intèrpret... No podem oblidar la formació, la formació és una necessitat perquè també poden interpretar malament. I si interpretén malament, perquè no té els coneixements adquirits i no ho entén bé... les repercussions són per a mi (...) (G2-FS Cereza 23 años)

Ante los problemas de falta de disponibilidad de intérpretes, los/as entrevistados propusieron la posibilidad de que hubieran intérpretes fijos para varios centros o bien la videointerpretación.

Home, principalment, doncs que els hospitals, centres sanitaris... doncs que hi hagués un intèrpret (...) que inclús si no pot ser a tots els centres, tots els hospitals, doncs una persona que anés inclús que pogués traslladar-se de centre a centre, d'hospital a hospital. (G1-FO Nines 55 años)

Kate, además menciona el tema de la disponibilidad de intérpretes en poblaciones pequeñas. En poblaciones alejadas del área metropolitana de Barcelona, donde la densidad de población signista era pequeña:

(...) és molt difícil trobar intèrprets de forma presencial a les consultes perquè a Vilafranca potser hi ha cinc... sis persones sordes, només? I tenir un intèrpret només per aquesta població tant petita és molt difícil. En un altre poble potser hi ha un sord, no? I és molt difícil que hi hagi un intèrpret presencial per això jo prefereixo que faci ús dels intèrprets online, del servei d'interpretació, no? Perquè hi ha moltes poblacions on hi ha poca població sorda. (G3-FS Kate 19 años)

No cal que l'intèrpret vagi allà a la consulta. Directament, quan hi hagi una consulta es truca aquest intèrpret online i ja està. (...) També podria haver un presencial, també. Però bàsicament és això, per evitar el trasllat de l'intèrpret o que hi hagi un intèrpret fixa sempre allà... que hi hagi un servei d'interpretació online. (G3-FS Kate 19 años)

Relacionado con el servicio de videointerpretación, están los servicios Svisual (que depende de la CNSE) y el “Centro de Intermediación Telefónica para personas sordas o con discapacidad auditiva y/o de fonación”. Estos centros facilitan la comunicación telefónica con las personas sordas para realizar diferentes trámites, como son el pedir citas médicas, consultas, llamadas a personas oyentes, etc. Estos servicios eran conocidos por muchas de las personas sordas entrevistadas, aunque no todas hacían uso de ellos.

Bueno antes si había mucho problema porque había que ir personalmente y pedir... “Bueno, pues este día y esta hora”... Era un poco pesado, porque claro ya te lo tomabas como un paseíto, aquello de ir a pedir cita al médico para pedir hora. Ahora ya no, está muy bien, porque a través del sistema Svisual, hombre... perfecto!! perfecto!!!” (G1-FS Pepita 68 años)

Estos dos centros de intermediación, también permiten videoconferencia. De hecho, en algunos centros hospitalarios ya han empezado a realizar experiencias piloto de video interpretación con los profesionales de salud.

De igual modo, algunas de las propuestas que se realizaban para mejorar el acceso al sistema y servicios de salud, ya se estaban realizando por los centros de intermediación. Como ejemplo de ello estaría su utilización para pedir citas médicas.

(...) que no em truquin, que els metges o infermeres no em truquin per

donar-me hores. Que utilitzin el correu electrònic, enviïn missatges, és igual que utilitzin les noves tecnologies, que enviïn un correu electrònic!!! (G3-FS Kate 19 años)

(...) per evitar el contacte telefònic, posar a la teva disposició un correu, específicament per les persones sordes o tots junts és igual. Jo crec que millor per les persones sordes, si no tothom començaria a enviar correus. O un telèfon que tingui servei de wattssap... el wattssap avui dia es com la televisió, tothom ho té (...) (G3-FO Montse 20 años)

Aspectos ya más secundarios, serían la adecuación de los servicios, para que éstos estuvieran más adaptados a las personas sordas (oralistas o signistas). Entre las propuestas que destacaban, estaban la adaptación de los sistemas de aviso cuando una persona espera su turno para entrar a consultas o bien para cualquier otro trámite en el centro de salud.

Pues el tema de las salas de espera, avisos luminosos o visuales porque las personas sordas nos facilitaría bastante ¿no? Saber cuándo me llaman, porque pierdo la pista de por dónde van en el turno de entrada (...) (G2-FS Maxi 26 años)

(...) és fonamental també, que a l'hora de cridar al pacient pel seu nom, tinguin en compte això. A vegades criden a un pacient pel seu nom i la persona sorda no s'ha assabentat, i dic: "Ha dit el meu nom? Ha dit Kate?" I has d'anar allà i "No, no, falta encara, no han dit el teu nom". Llavors, directament, clar si diuen Kate jo no m'assabento que m'han cridat; o salva pantalles o un numero, un codi, el nom o el que sigui però que em cridin a través de la pantalla, no? (G3-FS Kate 19 años)

Así mismo, otra de las cuestiones secundarias surgidas en las entrevistas, han sido la de los materiales informativos o bien formativos en materia de educación para la salud, que editan los propios centros o la Administración.

(...) jo no els llegeixo mai, no els llegeixo. I la majoria de sords adults no dominen la lectoescriptura per entendre-la, potser els joves d'ara sí, els que són més joves, que han estat escolaritzats en modalitat bilingüe sí... però

els d'abans no. (G2-FO Troosty 35 años)

Avia'm, jo crec que (...) és millor que estigui adaptat perquè hi ha persones sordes que ho tenen més difícil per llegir, per entendre. (...)

(...) Doncs amb paraules més col·loquials, més senzilles, amb llenguatge més senzill, plasmany la llengua de signes d'alguna manera, utilitzant una estructura no tan oral... Potser una mica adaptats a la estructura de la llengua sorda, perquè hi ha molta gent gran que clar entén les paraules però seguint la estructura de la llengua de signes. És molt sintàctica la llengua de signes. (G3-FS Nico 21 años)

Després hi ha molt de text, molta palla. Llavors frases molt, si són frases més simples és més fàcil de que siguin assimilades per les persones sordes. (G3-FS Kate 19 años)

Hi ha estructures de la llengua oral que jo crec que són, que provoquen confusions a l'hora d'entendre aquests missatges. Jo penso que el millor és una pantalla on s'expressin els missatges en llengua de signes i ja està.

(...) a la sala d'espera que hi hagi una pantalla on s'expliquen consells o activitats que es proposen al centre mèdic i que hi hagi una petita pantalla on hi hagi un espai en llengua de signes perquè tinguin aquesta informació, que sigui accessible. (G3-FS Kate 19 años)

Todas estas propuestas, que realizaban sobre la necesidad de adecuación de los materiales a las personas sordas (oralistas o signistas), topaban con la idea que tienen algunas personas entrevistadas, sobre todo de generaciones más jóvenes. De entrada y según las personas entrevistadas, la generación 3 y según la edad, parte de la generación 2, habían recibido una mejor formación (muchas veces de orientación bilíngüe). El hecho de sentirse mejor formados chocaba con el sentimiento que les generaba que se adapten determinados materiales. Comentaban que no todos/as las personas sordas eran iguales, no todas las personas sordas signistas eran iguales y por eso se las debía de tratar igual que al resto de la sociedad. Ellos/as se vián *normales* y por eso no quería distinciones.

(...) jo vull saber tot el que diu això, tot el que diu el fulletó blau. No es just en aquest sentit. No es just perquè moltes vegades jo penso de que no és just que l'accessibilitat a la informació...vull dir, que perquè tots els sords entenguin... com si estiguessin en el mateix sac. No estic d'accord!, no estic d'accord! Entenc que hagi altres punts de vista que diguin "Jo no puc accedir a aquesta informació i la necessito", això bé, ho entenc... cap problema. Però entén-me a mi també... jo estic estudiant a la universitat i no m'adapten els textos, eh? (...)

(...) que no que triïn per mi, que jo puc llegir i entendre bé (...) clar jo també vull tenir aquestes alternatives, a mi no m'agrada que m'englobin en aquest col·lectiu i ja m'ho donin...., no, no, no perdó?!... (...)

(...) Això es adaptar per "Pobreta que és sorda!" (G2-FS Cereza 23 años)

A pesar de esta situación reactiva que se da en alguna de las personas entrevistadas, admitieron la necesidad de que los materiales se adapten para aquellas personas sordas (oralistas o signistas) que tengan problemas con la comprensión de los mensajes e información que se quieren transmitir con esos documentos.

Con respecto a que las personas sordas signistas pudieran efectuar reclamaciones con respecto a la inadecuación de los servicios y por cualquier otra cuestión relacionada con el ámbito asistencial, Daniel proponía que se adaptaran los mecanismos que se utilizaban para hacer efectivas estas reclamaciones.

A les reclamacions i en les bústies, normalment hi ha que donar-les per escrit. Clar les persones sordes, com ho han de fer? M'agradaria fer-ho gravat, que enregistressin les imatges amb una central i les dades fossin traduïdes de "viva veu" i després que es fes un correu electrònic. Però clar, escriure... que si estàs nerviós,... que escrius regular... al final, no fem queixa. També depèn del nivell educatiu que tingui la persona, doncs no faran la queixa normal, doncs ja pensen no cal. O quan venen amb un intèpret diuen "si us plau ajuda'm", o la persona explica la queixa i l'intèpret escriu, però clar...

(...) per això estaria bé enregistrar d'una altra manera les queixes, fer-les gravades en llengua de signes i que hi hagués una central anònima que

transcriví aquestes queixes, seria una solució. (G2-FS Daniel 33 años)

Como aspecto transversal a todas las propuestas llevadas a cabo por las personas entrevistadas, destacaba el hecho de que todos/as (tanto de manera implícita como explícita) sugerían la necesidad de formación o sensibilización de los/as profesionales sanitarios con respecto a la sordera, persona sorda (oralista o signista) y la lengua de signos.

A veure, sensibilització als professionals del àmbit sanitari. A mi, perquè sigui una persona sorda... això, hem de ser iguals, sensibilització! Que no es tractin com animals, com si fossim animals. I que no ens vegin des d'un punt de vista negatiu per ser una persona sorda (...) (G2-FS Cereza 23 años)

Eines, cursos, tallers sobretot per com comunicar-se amb una persona sorda. Els diferents tipus de comunicació amb les persones sordes perquè les persones sordes són molt heterogènies, no es pot crear un únic protocol per actuar amb una persona sorda qualsevol. No! que sàpiguen que cada persona sorda té una experiència diferent i que cada persona sorda necessita una atenció diferent. Com comunicar-se amb una persona sorda? Clar, és molt diferent segons qui sigui, segons sigui oralista o llengua de signes. I si pot ser poder accedir a l'intèpret d'una manera més eficaç. S'ha de disposar de l'intèpret!! Des del punt de vista de la salut calen més intèprets també.” (G2-FO Naty 23 años)

Con respecto a este punto Antonio Martínez, presidente de la FESOCA, mencionaba que la situación ideal con respecto al acceso del sistema de salud, sería la disposición mínima de intérpretes especializados en el ámbito sanitario; y por otro lado el fomento de la formación del colectivo sanitario en la lengua de signos.

Todas estas propuestas que surgen desde las personas entrevistadas también eran tenidas en cuenta por parte de las federaciones del tejido asociativo de la Comunidad Sorda. Por ello, tal y como relataba Antonio Martínez, la FESOCA intentaba poder encabezar iniciativas que tengan como objetivo mejorar la vida de la Comunidad Sorda catalana. Para ello, como representante del movimiento asociativo y motor de cambio social, ejercía de interlocutor con las instituciones autonómicas con el fin de que las leyes se cumplieran. Leyes, que regulan tanto la accesibilidad como los derechos y la inclusión social

de las personas sordas signistas. Inclusión que, para que fuera efectiva, debía de garantizar el derecho al uso de la Llengua de Signes Catalana. Y con respecto al acceso a la información, Antonio Martínez, me comentaba con respecto al caso del ébolad:

Doncs a veure, el problema és un altre. De fet és un altre per nosaltres. L'administració pública encara no respecta, no compleix la llei de llengua de signes. Abans, per exemple, quan es va aprovar aquesta llei, doncs era diferent... Però ara tenim aquesta llei i no és compleix, és quan la situació ha canviat perquè l'administració pública hauria d'eliminar aquesta barrera de comunicació per poder accedir-hi a la informació i la sanitat està inclosa. Llavors clar, l'únic problema que tenim són les excuses de les retallades que és el que ens afecta molt en aquest sentit. La nostra entitat, la FESOCA, per compromís, per ètica, el que fem és un esforç dins dels nostres mitjans per donar aquesta informació a les persones sordes.

El servicio 112, aún reconociendo su importancia, también era un motivo de reclamación por parte de la FESOCA. Antonio Martínez mencionaba el avance que había supuesto la entrada en funcionamiento de este servicio adaptado a las personas sordas signistas, pero que aún se tenía que avanzar mucho más y hacer que la ley se cumpliera. El problema que relata derivaba de que el aviso a emergencias estaba asegurado, pero luego en la asistencia, cuando llegaban los servicios de asistencia la comunicación fallaba (y ya no disponían de servicio de interpretación de guardia como años atrás).

A nosaltres abans ens cobria el sistema d'emergències nocturnes, amb intèrprets de guàrdia, disposàvem d'aquesta petita bossa d'intèrprets però per les dificultats econòmiques que vam tenir, amb un dèficit molt important per les retallades econòmiques, vam estar a punt de tancar la Federació, l'entitat, tres vegades en els darrers quatre anys. Doncs això ens vam veure obligats a prescindir d'aquest, de les guàrdies nocturnes. Però, vam obligar a la conselleria a que havia de cobrir aquesta part. Llavors ells ens van dir que a la propera presentació del projecte que ho inclourien, a veure si ho podien cobrir o no. Però és que clar, per ells, per l'administració és una obligació per llei, ho han de fer... i fins ara no ho fan i és un tema que ens preocupa bastant. De moment tenim aquesta aplicació per situacions... doncs, almenys per garantitzar la presencia de l'ambulància en aquell cas, però no hi ha comunicació, no hi haurà comunicació. Abans evidentment era molt pitjor perquè no teníem això... I bé, doncs de mica en mica anem

fent.

La tercera edad de la Comunidad Sorda catalana, era otra de las prioridades de la FESO-CA, sobre todo por su especial situación de vulnerabilidad. Por ello, seguían trabajando para poder poner en marcha nuevas residencias que puedieran servir de reagrupamiento para personas sordas signistas; así como los servicios de teleasistencia y la formación de profesionales o bien familiares para asistencia domiciliaria.

Apunto de finalizar mi entrevista con Antonio Martínez, le pregunté si quería añadir alguna cosa más o bien aclarar algunos de los temas tratados. Ante esta pregunta él me contestó que sí, que existía un tema que les preocupaba y que era el tema de la atención precoz de la sordera en los niños/as pequeños. Sobre este aspecto, me habló de la falta de información que existía al respecto. Para ser exactos, mencionó la falta de información, o más bien la existencia de una información sesgada e incompleta para las familias. Ante el diagnóstico de sordera en un niño/a, la información que proporcionaban los equipos médicos era una información orientada al tratamiento, sobre todo al quirúrgico, con el implante coclear. Ante esto, Antonio Martínez insistía en que era necesario proporcionar todas las posibilidades que tiene la familia con respecto a la intervención terapéutica con su hijo/a. Pero además, insistió mucho en apuntar que entre esta información no se hablaba en ningún momento de la lengua de signos. Lengua de signos que era necesaria para establecer una comunicación fluida en la familia y que ayudaría al niño/a con sordera a adquirir la lengua oral. Lengua que además le sacaría del aislamiento y sería un factor protector de su salud emocional y mental.

Això és un tema que a dia d'avui... (...) els hospitals donen la informació, una informació parcial també, en funció dels seus interessos i no és just, per nosaltres no és just. També s'han de donar totes les opcions, l'existència de la Llengua de Signes, l'oralització, els sistemes educatius, l'implant coclear, els audiòfons i que els pares han de necessitar el seu temps per prendre la decisió correcta que ells creguin la més adient. És molt difícil que una família que mai ha vist una persona sorda, li vingui un sord. Llavors el primer que se li passarà pel cap és que parli, que parli bé per satisfer als pares, no per satisfer al fill. És això un tema que és el primer problema que es troba i que afecta a la salut mental de la persona sorda. A llarg termini la persona sorda es veurà afectada molt negativament en el desenvolupament vital, en el seu desenvolupament personal. En quant a la família, la comunicació natural d'una persona sorda és la Llengua de Signes i hi ha molta diferència. (PRES.FESOCA.2, Antonio Martínez)

Este tema era un tema sobre el que ya me había comentado la anterior presidenta, Encarna Muñoz, en una entrevista que le realicé a finales de 2010:

(...) jo crec que els metges haurien d'informar de tot plegat i no ubicant només a favor de l'implant cloquear, que la llengua de signes no cal, perquè a vegades és mentida. El pare o la mare és queda amb dutba i no sap que fer, jo m'imagino tens un nadó, i jo el que vull és el millor per ell, i és lògic que els pares vulguin el millor, és lògic això. Després quan es fa gran aquest nen se'n adonen que ha sigut tot un fracàs, i això encara potser en l'àmbit sanitari els metges no donen la informació completa. (PRES.FESOCA.1, Encarna Muñoz)

Tema, sobre el que la FESOCA lleva tiempo reclamando a la Administración, en este caso al *Departament de Salut*, para que se proporcionara una mejor y más completa información a las familias.

(...) la Conselleria de Sanitat hauria d'obligar a rebre la informació als hospitals de totes les situacions quan sorgís aquesta situació. I que s'expliquessin les diferents opcions. Doncs són coses que no fan. (...)

(...) És un tema que m'estimo més parlar-ho amb la conselleria de Sanitat perquè són els màxims responsables i són els que poden obligar a fer-ho.
(...) Perquè la Conselleria ho farà a tota Catalunya, no només a un centre.
(...)

(...) m'agradaria en un futur poder estudiar bé aquest tema i crear un decret o una llei que faci això, que faci això per donar més seguretat a nosaltres. Perquè moltes vegades parles i les paraules se les enduu el vent. Llavors clar, a través del Parlament, a través de la Conselleria doncs que es creï aquest tipus de Decret, aquest tipus de norma. Però jo el que vull és una informació complerta, no una informació a mitges. (PRES.FESOCA.2, Antonio Martínez)

Tema además que dejaba ver, según Antonio Martínez, la visión patologizadora que existente en el ámbito sanitario sobre la sordera.

Si, encara està mal vist en alguns casos. Hi ha professionals que no, eh... però molt poquets, molt poquets. Sobretot els joves, els metges que són joves, aquests professionals més joves encara són una miqueta més oberts de ment però la majoria no, la majoria no. És per això que nosaltres no podem... Clar, tu vas a un metge i no podem... en funció que sigui obert de ment o no, que la vida li afecti d'una manera o d'una altra a la persona sorda i més des del punt de vista de la sanitat. S'ha de crear un pack informatiu a tots els hospitals per informar de totes les disposicions, de totes les opcions que poden trobar. Hem trobat famílies que han tingut fills sords i no tenien ni idea de que existís la FESOCA, ni idea del moviment associatiu, de que hi ha associacions de pares de nens sords, l'hospital no dona aquesta informació. (PRES.FESOCA.2, Antonio Martínez)

6. Conclusiones

*Los límites de mi lenguaje, son los límites
de mi mundo.*

Ludwing Wittgenstein (1889-1951)

La investigación de tesis doctoral, se planteó a partir de una premisa inicial:

Dentro del colectivo de personas sordas existe un subgrupo / subcolectivo usuario de la lengua de signos que reivindica una identidad diferenciada con una cultura y lengua propia que se encuentra en oposición a la sociedad oyente mayoritaria y que se autodenomina Comunidad Sorda.

Que iba acompañada de dos interrogantes de investigación:

1a ¿Esta visión de Comunidad Sorda, como grupo lingüístico-cultural minoritario diferenciado, es compartida por el conjunto de personas sordas signistas?

1b Cómo resulta ser el acceso al sistema de salud por parte de las personas sordas (signistas u oralistas), con qué dificultades o facilidades se encuentran en su interacción con el sistema de salud.

A partir de estos interrogantes se realizó la presente investigación de tesis doctoral, y a continuación presento sus conclusiones.

6.1 Comunidad Sorda y su sentimiento identitario

A lo largo de esta tesis he ido explicando cómo la sordera se ha construido y conceptualizado socialmente a partir de las premisas ideológicas imperantes en un contexto histórico-político-social y económico determinado.

Esta construcción ideológica imprimió su carga simbólica sobre el binomio normal/anormal y sirvió de descripción asimétrica entre las personas consideradas *normales* (oyentes) y las consideradas *anormales* (sordas). Ha sido, pues, una distinción basada en el simple hecho de no percibir sonido y, en épocas más alejadas, además, basada en la imposibilidad de *hablar* (mudez).

En el momento en que se percibió a la persona sorda como susceptible de ser educada, se marcó el inicio de lo que con posterioridad sería la logopedia y la *educación especial*. El objetivo fundamental de esta formación académica era que la persona sorda deviniera en *normal* y esto sólo era posible si adquiría el habla. Para alcanzar ese objetivo, se han ido aplicando a lo largo de la historia diferentes metodologías que de forma general se ubicaban en la categoría de *oralistas*. Con la irrupción de la perspectiva biomédica en la concepción de la sordera, se iniciaron nuevas metodologías *oralistas* apoyadas en ayudas técnicas, con el fin de potenciar los restos auditivos en la persona, que han ido proporcionando los sucesivos avances tecnológicos. El objetivo continúa siendo el mismo: la adquisición del habla pero desde un planteamiento curador-rehabilitador.

De lo que no hay duda es que la sordera no deja de ser una alteración del potencial fisiológico/sensitivo del ser humano. El ser humano, como especie, tiene una serie de capacidades sensitivas que le permiten interaccionar con el medio y sus semejantes. Si faltan algunas de estas capacidades, como es el caso del sentido auditivo, la interacción de este ser humano con el medio y sus iguales variará. Pero de ahí a establecer que este hecho genera un déficit tal en la persona que altere a la persona en su esencia misma y que la desplace a una posición de inferioridad con respecto a sus semejantes, es incorrecto. Lo que sí se puede afirmar es que, como consecuencia de esta peculiaridad sensorial, la persona organizará su vida a partir del resto de capacidades sensitivas que posee. La persona sorda, en gran medida, se organiza en torno a la experiencia visual, que le permite interaccionar³⁸⁷ con el mundo que le rodea de una manera singular.

Pero, ¿cómo a partir de esta peculiaridad surge un sentimiento identitario? ¿Cómo se genera la Comunidad? ¿Es la Comunidad Sorda la que genera sentimiento identitario?

387 También se ha de tener en cuenta que las personas sordas utilizan otras sensaciones, como son las que les proporcionan las vibraciones en su cuerpo, para ubicarse e interaccionar con el medio. El cuerpo actuará como caja de resonancia, percibiendo el sonido por este medio.

¿O es el sentimiento identitario el que genera a la Comunidad Sorda? Y como consecuencia de todo ello ¿se genera cultura Sorda?

En esta conceptualización de la sordera como *anormalidad* se entiende que la persona que la padece es portadora de un estigma, de un “atributo profundamente desacreditador” (Goffman, 2006:13). Este atributo resulta ser “una indeseable diferencia” (Goffman, 2006:14), destacando este atributo, a ojos de la sociedad, sobre el resto de atributos que tiene la persona. La sociedad percibirá esa diferencia, ese estigma, que será el que determine esa *anormalidad* y en consecuencia hará que se actúe con una actitud determinada, como rechazo, ignorancia o paternalismo. Todas ellas actitudes derivadas de la concepción asimétrica sobre la persona sorda.

Por otro lado, la persona sorda (signista u oralista) que se percibe como *normal*, con las mismas ilusiones y anhelos que cualquier otra persona, será en las interacciones con la sociedad oyente y en las situaciones vis a vis donde percibirá ese otro yo: el estigmatizado. Pero este hecho, que en algunas situaciones ha podido generar vergüenza (por ejemplo a signar en público), no reconocimiento de la sordera (intentando por todos los medios que su voz no le descubriera, que su audífono no se notara, etc.) e incluso odio hacia esta circunstancia, se torna a *orgullo* en un momento determinado.

Para llegar a este sentimiento de *orgullo* estas personas con sordera compartirán *carrera moral*, una serie de experiencias similares generadas por el estigma, que efectuará una serie de modificaciones en su autoconcepto que implicarán cambios a nivel de identidad social y personal. Esta carrera moral, que es previa de la persona estigmatizada, habitualmente empezará a compartirse en el momento del contacto e interactuación entre iguales. Y será en ese momento, cuando la persona sea consciente de que su realidad es también compartida, sintiendo así una fuerte identificación afectiva con el/la *otro/a*.

Los lugares donde tendrán lugar estas interacciones y que serán propicios para esta identificación positiva hacia el/la otro/a, serán tanto los centros educativos³⁸⁸, las asociaciones de personas sordas signistas, así como otros nuevos escenarios propiciados por las nuevas tecnologías. Estos lugares, serán los escenarios de *alternación*, siendo las asociaciones el lugar por excelencia para que se produzca la transición de persona estigmatizada a persona orgullosa de ser portadora de un determinado estigma: de persona sorda a Sordo/a.

En estos escenarios, por primera vez la persona sorda: percibirá que no está sola, que no es una persona aislada; se sentirá entre sus semejantes; encontrará un lugar donde poner de manifiesto *su* normalidad, esa normalidad que le ha sido arrebatada desde la sociedad mayoritaria. Será ahí donde empiece a gestarse ese sentimiento identitario de or-

388 En los que haya cierto número de niños/as sordos.

gullo hacia su sordera y de identificación hacia el grupo de semejantes, hacia la denominada Comunidad Sorda. Este proceso se puede catalogar de empoderamiento tanto personal como colectivo.

En paralelo a este proceso de transición y empoderamiento, tanto individual³⁸⁹ como colectivo³⁹⁰, se empieza a conceptualizar a la persona sorda signista desde una perspectiva sociocultural. En este sentido, irrumpirán los *Deaf Studies* que servirán, a su vez, como motor ideológico a la Comunidad Sorda para reivindicarse como minoría lingüístico-cultural con una lengua propia. Comunidad Sorda que reclamará, en algunos casos y bajo este paradigma, su existencia a modo de grupo *étnico*, con una cultura e historia determinada, buscando su lugar en las sociedades oyentes cada vez más “multiculturalizadas”. La Comunidad Sorda también reclamará, en otros casos, su aportación como minoría lingüística diferenciada a la sociedad oyente, enfatizando su diversidad sensitiva y su lengua como aspectos enriquecedores de la diversidad humana y como patrimonio de la propia humanidad.

Después de esta argumentación a modo de conclusiones y a nivel general, mostraré una serie de puntos que irán acompañados de sus correspondientes argumentaciones y que servirán para dar respuesta a los objetivos secundarios planteados en el primer interrogante de la investigación. Estos puntos no seguirán ni el orden ni el enunciado en el que fueron planteados los objetivos secundarios en la metodología, sino que están planteados para dar respuesta a los objetivos a partir de aspectos ejemplificadores.

1- El tejido asociativo y las organizaciones de personas sordas signistas mantienen una concepción de la persona sorda a partir de una perspectiva sociocultural-sociolingüística. En cambio, las asociaciones y organizaciones de corte oralista lo hacen desde el discurso biomédico. A pesar de este hecho, tanto unas como otras participan también en cierta medida de la perspectiva “contraria” a la suya.

Desde el tejido asociativo y las organizaciones que representan a las personas sordas signistas, se adopta la perspectiva sociocultural-sociolingüística para definir a la persona sorda. Esta definición enfatiza que la sordera da lugar a una forma de percibir y vivir el mundo de una manera eminentemente visual. Este hecho ha favorecido que se desarro-

389 De la propia persona sorda.

390 De las personas sordas signistas desde sus asociaciones.

llen las lenguas de signos y la formación de comunidad con una historia y cultura determinadas.

Desde las organizaciones oralistas se incide en la sordera como deficiencia, que tiene su consecuencia más inmediata en una incapacidad para oír y, por lo tanto, que implicará un déficit en el acceso a la lengua oral. Este acceso a la lengua oral supondrá para la persona una serie de consecuencias a nivel tanto comunicativo como lingüístico, que repercutirán en la plena integración de la persona en la sociedad. Para poder facilitar al máximo la integración se necesitarán una serie de actuaciones a nivel de tratamientos ortoprotésicos y rehabilitadores, así como metodologías específicas encaminadas a que la persona adquiera la lengua oral.

A pesar de partir de dos perspectivas diferentes, vemos cómo en el primer caso no se abandona del todo la visión biomédica. A pesar de que sus definiciones con respecto a la sordera no dejan la menor duda sobre que la sordera es una particularidad en la persona que da como resultado la creación de una minoría lingüístico-cultural, estas organizaciones participan de las organizaciones que representan a las personas con discapacidad, ya que también comparten luchas y reivindicaciones con ellas. En este sentido, el discurso que dan es el de “no podemos perder este carro”, haciendo referencia a que es otro campo del que pueden recibir subvenciones y ayudas para las personas sordas. También aquí, a pesar de su discurso sociocultural-sociolingüístico, admiten que existe una discapacidad auditiva, pero que este hecho no te hace ser *discapacitado*, ya que la persona sorda signista (o Sorda, según el caso) en su vida diaria no se percibe de este modo (o sea, *anormal*). La persona sorda signista (o Sorda, según el caso) refieren, no tiene problemas por no oír, sino por las barreras que la sociedad oyente mayoritaria pone a la hora de la comunicación y de transmitir la información. En este sentido, la lucha política desde estas organizaciones está encaminada hacia la supresión de barreras de comunicación (servicio de intérpretes en los organismos públicos, interpretación en los medios de comunicación, subtitulación tanto en cine como en TV, etc.), el reconocimiento de su lengua (la lengua de signos), así como de su comunidad (la Comunidad Sorda).

En las organizaciones oralistas no se admite de ninguna manera el discurso sociocultural-sociolingüístico y, de hecho, la importancia que dan a la lengua de signos es mínima. A pesar de esta importancia mínima que dan a la lengua de signos, tampoco quieren perder la oportunidad de participar en organismos como es el caso del Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española³⁹¹.

391 Centro de carácter estatal, integrado en el Real Patronato sobre Discapacidad. Como finalidad tiene: investigar, fomentar y difundir la lengua de signos española y velar por el buen uso de la misma.

2- La autopercepción que la persona sorda signista tiene de sí misma se encuentra influenciada por el discurso biomédico que sobre la sordera tiene la sociedad.

La mayoría de personas sordas signistas definen la sordera como discapacidad, aunque hacen hincapié en que es una discapacidad auditiva. Con ello pretenden remarcar que su *discapacidad* no es equiparable al resto de discapacidades, ya que el problema principalmente radica en las barreras de comunicación que son impuestas desde la sociedad oyente. Les gusta subrayar que el hecho de que no oigan no hace que sean personas con déficit cognitivo, se consideran *normales*, con una inteligencia igual que la de cualquier otra persona.

Con respecto a cómo se perciben y siguiendo al hilo de la *discapacidad*, resaltan que en su vida diaria son personas *normales* y sólo en algunas situaciones de interacción con oyentes surge el sentimiento de ser consideradas *discapacitadas*. Estas situaciones donde les hacen sentirse discriminadas no se dan por el hecho en sí de la sordera, sino más bien por las barreras comunicativas, de acceso a la información y de conocimientos que tienen en la sociedad oyente: dificultades para realizar trámites burocráticos vía telefónica a pesar de contar con la intermediación de un/a intérprete; tener que sentarse en una silla de ruedas en los aeropuertos³⁹² para acceder al avión; percibir miradas de pena o el trato infantilizador con que la familia oyente extensa les trata; etc.

Todas estas situaciones generan rabia y frustración en la persona, sentimientos que se tornarán en algunos casos, sobre todo en las personas de las dos generaciones³⁹³ más jóvenes, en actitud desafiante en las interrelaciones con oyentes o bien de total ignorancia.

Entre muchas de las personas sordas signistas de cierta edad (de la primera generación), que han vivido su sordera con gran estigma (propio de la época que les tocó vivir) y que fueron definidos como sordomudos, se mantendrá una actitud más sumisa a la hora de interrelacionarse. Aunque, a pesar de esta actitud, con los años e influenciados por las nuevas corrientes de conceptualización de la sordera, adquirirán cierto orgullo de ser Sordo/a.

La familia de origen de la persona sorda signista también es un factor importante que

392 Esta es una norma que ha durado hasta hace relativamente pocos años.

393 **Nota recordatoria:** los cortes generacionales corresponden a: Generación 1, nacidos/as hasta 1969; Generación 2, nacidos/as desde 1970 hasta 1991; Generación 3, nacidos/as a partir del 1992.

interviene en el proceso adquisición de un autoconcepto positivo con respecto a su sordera. A pesar de que la perspectiva biomédica ha influido e influye en las percepciones que tiene la familia sobre la sordera de su hijo/a, el hecho de haber nacido en el seno de una familia Sorda u oyente, tendrá un efecto sobre el autoconcepto en positivo o en negativo. El autoconcepto positivo, será vivido en mayor medida en el seno de las familias Sordas, ya que la sordera es parte de su identificación familiar, ellas están dentro de la Comunidad Sorda y su lengua materna es la lengua de signos. En la mayoría de familias oyentes esta autoidentificación no se dará, sino que el/la hijo/a de ésta, adquirirá esta autoperccepción con el contacto con otras personas sordas signistas a medida que vaya creciendo. No obstante, existen familias oyentes que en el momento del diagnóstico de la sordera o tiempo después, deciden aprender lengua de signos y relacionarse con personas sordas signistas. Este hecho facilitará que sus hijos/as adquieran un autoconcepto positivo en la relación con otras personas sordas signistas y por el carácter normalizador que dará la lengua de signos en el seno de su familia oyente.

3- La identidad Sorda es percibida por las personas sordas signistas de maneras muy diversas que responden en función de: familia de precedencia; centros educativos; vinculación al tejido asociativo; ocupación de cargos de responsabilidad o organizativos en el movimiento asociativo; entre otras.

Muchas personas sordas signistas dan una importancia relativa al discurso identitario que se promulga desde las organizaciones que representan al tejido asociativo de la Comunidad Sorda. Para ellas, su identidad no sólo responde al hecho de tener sordera. Para ellas la sordera es un hecho, un hecho que identifican (en la mayoría de los casos) positivamente y del que manifiestan sentir orgullo; pero su identidad la conforman otros muchos aspectos de su historia personal y vida (aficiones, nacionalidades, creencias, orientación sexual, etc.).

Sin embargo, a pesar de estas matizaciones y, aunque pueda parecer contradictorio, en última instancia, la mayoría sí que aludían explícita o implícitamente a que tenían identidad Sorda, entendida ésta como sentimiento de pertenencia a la Comunidad Sorda.

La familia de origen juega un papel importante en la construcción del sentimiento identitario.

En las personas Sordas originarias de familias oyentes este sentimiento empieza a surgir

en el momento en que entran en contacto con otras personas sordas, en este caso signistas. Es en este contacto que empiezan a sentir una fuerte identificación afectiva con esos *otros/as sordos/as*, ya que ellos hasta el momento habían sido oralistas. En la interacción con las personas sordas signistas sienten que han encontrado *su* lugar en el mundo y que han de recuperar el tiempo perdido, volcándose, en muchos casos, activamente en el mundo asociativo; creciendo así ese sentimiento de orgullo hacia el hecho de ser sordo/a, formándose así su identidad Sorda.

Esta identificación como Sordo/a y esta necesidad de pasar cada vez más tiempo en el grupo que es ahora su grupo de referencia, se verá claramente reforzado por la interacción con su entorno familiar. La persona Sorda originaria de familia oyente, en muchos de los casos, siente que tiene un déficit comunicativo y de acceso a la información en su entorno familiar. Este hecho hará que la persona Sorda evite asistir a las reuniones o eventos familiares donde se siente fuera de lugar, se siente observada, tratada como menor de edad y, en definitiva, aislada.

En las personas Sordas originarias de familias Sordas este sentimiento es vivido de una manera más sosegada. De entrada, no tienen necesidad de hacer bandera de este aspecto, ya que saben que son Sordos/s ya que su familia es Sorda. Asumen con total naturalidad, desde la cuna, este hecho y por lo tanto le restan importancia. Asumen que su mundo es el Mundo Sordo, sus relaciones son con Sordos y las relaciones que tienen con el mundo oyente son para ellos marginales (aunque tengan amistades, trabajen y vivan entre ellos). Así mismo, en algunos casos afirman su nulo interés en el mundo oyente.

Los centros educativos son espacios donde acuden otros/as niños/as sordos/as signistas y se constituyen en escenarios donde empieza a gestarse el sentimiento identitario con las relaciones y los encuentros que se establecen entre iguales. Son los lugares donde los/as niños/as de familia oyente tendrán el primer contacto y aprenderán la lengua de signos. Ello facilitará que el infante sordo (hasta ese momento oralista) pueda empezar a comunicarse sin barreras con sus compañeros/as sordos/as signistas. En estos lugares también puede que encuentre referentes Sordos, que serán muy importantes para adquirir un autoconcepto positivo sobre su sordera y sobre sus capacidades como persona.

Estos espacios, al margen de la metodología en acción formativa que hayan aplicado, han sido partícipes (directa o indirectamente³⁹⁴) de la germinación de esta identidad. Todos/as las/los Sordos/as (que acudieron a centros especiales o residencias para sordos) recuerdan muy claramente el momento en el que entraron y cómo se les abrió un

394 Con ello me refiero tanto a los que tenían o tienen una metodología oralista como a escuelas de metodología bilingüe.

mundo de comunicación y ruptura de aislamiento. En muchos casos éste fue el primer contacto con la lengua de signos. Para todos/as ellos/as representa momentos felices, que fueron precedidos o bien interrumpidos con la asistencia a centros ordinarios donde, la mayoría de las veces, eran los/las únicos/as sordos/as. Es importante destacar que actualmente, en los pocos centros educativos bilingües que existen, se explica al alumnado qué es y en qué consiste la Identidad Sorda. Son éstas las primeras generaciones que reciben desde la infancia una enseñanza que parte de una perspectiva socio-cultural, y que marca además la pertenencia a un grupo lingüístico-cultural.

Las asociaciones son el principal escenario en la creación identitaria y el acceso a ellas por parte de las personas sordas (oralistas o signistas) es muy diverso:

- Si provienen de familias Sordas, su contacto es desde el nacimiento.
- Si acceden en la niñez, siendo de familias oyentes, es por la inquietud que sienten sus progenitores porque su hijo/a aprenda lengua de signos y que encuentre referentes sordos signistas. Todo ello para facilitar tanto el aprendizaje de su hijo/a como el de ellos mismos y así facilitar e incrementar la comunicación en la familia.
- Si acceden desde la adolescencia o edad adulta, es motivado por la inquietud personal de buscar iguales, de sentirse en un medio propio. Estos casos se dan en personas Sordas de familias oyentes.
- Si el/la joven accede al mundo asociativo signista desde el mundo asociativo oralista. Estos casos se dan en personas sordas oralistas (de familias oyentes) que proceden de asociaciones oralistas. En estos casos, la persona sorda tiene amistades sordas u oyentes con quienes se comunica en lengua oral, pero la comunicación en la mayoría de los casos no resulta completa. Estos jóvenes, pese a encontrarse entre iguales no se sienten del todo completos, siguen sintiéndose fuera de lugar, intentando ser lo que realmente sienten que no son: *oyentes*. En un momento determinado de sus vidas³⁹⁵, deciden dejar la asociación oralista e internarse en el mundo signista, aprendiendo lengua de signos y acudiendo a las asociaciones signistas. En estos casos, este sentimiento identitario se inicia con el contacto con las asociaciones de la Comunidad Sorda.

El grado de implicación en el tejido asociativo, mediante la adquisición de cargos de responsabilidad u organizativos, también influirá en el sentimiento identitario. Por un lado, porque la persona Sorda estará más en contacto con otras asociaciones y organi-

395 No puedo especificar momentos, ya que no son referencias directas de los actores implicados, sino que la información ha surgido en otras entrevistas.

mos que las representan debatiendo, organizando e implementando acciones o actividades comunes de reivindicación o bien de organización de la actividad diaria de la asociación; y por otro lado, porque muchas de las personas que asumen estos cargos tienen un nivel formativo más elevado. En el primer caso, el estar tan implicado en el movimiento asociativo hace que se sumerja en un entorno donde se utilizan casi a diario determinados términos como son identidad, comunidad y cultura Sorda. En el segundo caso, porque el nivel formativo influirá en el aprendizaje y asimilación del significado de toda la terminología utilizada por los organismos que representan al movimiento asociativo.

En lo que atañe a la participación activa en las asociaciones, otro aspecto a tener en cuenta es la participación que tienen algunas personas de mayor edad (generación 1). Estas personas Sordas vivieron un contexto histórico-político-social como fue el de la Guerra Civil, posterior posguerra y dictadura, con un nivel de formación académico básico (en el mejor de los casos³⁹⁶) que se centraba aún más en la oralidad. Fue una época influenciada en exclusividad por una visión biomédica que definía a la persona sorda como *deficiente*, como *sordomuda*. Aunque las personas de esta generación afirmen no sentir ya vergüenza por ser sordos/as y se identifiquen como Sordas, en muchos casos siguen manteniendo esa concepción biomédica en su autoconcepto, siguen manteniendo una actitud más pasiva y de dependencia que las hace percibirse a sí mismas como incapaces de llevar a cabo determinadas actividades de la vida diaria si no es con el acompañamiento de algún familiar oyente. En este caso, a estas personas les llega desde sus asociaciones la existencia de las nuevas corrientes de percepción de la sordera. Tras asimilar esta nueva concepción de la sordera que establece que ser sordo no es ser *deficiente*, que es algo de lo que estar orgulloso y que ya no tienen porque sentirse avergonzados de utilizar su lengua en público. Esta asimilación se efectúa de una manera pasiva, sin planteamientos críticos y como forma de sentirse cohesionada dentro del grupo.

4- Las personas Sordas tienen conciencia de pertenencia a la Comunidad Sorda y los límites de la misma los marcará la lengua de signos.

No todas las personas Sordas se encuentran familiarizadas con la terminología que utili-

396 Hay que mencionar que esta no ha sido una situación exclusiva en las personas Sordas. En este contexto la educación básica para las personas de esa generación, fueran sordas o no, se tornaba privilegiada y/o excepcional en muchos casos, habiendo además grandes diferencias (en el caso de sordos oralistas y signistas) en función de si vivían en zona rural o urbana.

zan los organismos que las representan y es por ello que a veces les resulta difícil entender el término de Comunidad Sorda; las que sí lo tienen más claro son aquellas personas Sordas con mayor participación (a nivel organizativo y directivo) en el movimiento asociativo, sin importar la generación a la que pertenezcan.

A pesar de ello, esta percepción es real y las personas Sordas sienten que pertenecen a un determinado grupo. Grupo que consideran de referencia, aunque no lo denominen Comunidad Sorda sino Mundo o Pueblo Sordo. Las personas Sordas tienen un gran sentimiento de pertenencia al grupo (sea Comunidad Sorda o Mundo Sordo).

5- Desde los Deaf Studies se ha definido a la Comunidad Sorda en función de la oposición binaria con la sociedad oyente. Concepción que igualmente ha sido adoptada por los organismos que la representan, tanto explícita como implícitamente.

La mayoría de personas sordas nace en familias oyentes y pesar de tener como grupo de referencia a la Comunidad Sorda, no mantienen una postura de rechazo total hacia la sociedad oyente. Aun así, si que criticarán la supuesta actitud que tiene la sociedad oyente hacia ellos/as. Esta crítica va sobre todo encaminada hacia las barreras de comunicación y de acceso a la información, que no les permiten participar de manera plena en la sociedad, sintiéndose en muchas ocasiones como “extranjeras en su propio país”.

Las personas Sordas de familias Sordas tampoco comparten esta visión binaria y confrontada. En estos casos, los/as Sordos/as viven casi en exclusividad en el mundo Sordo, sintiendo en muchas ocasiones, total indiferencia por el mundo oyente.

En la actualidad, las nuevas corrientes dentro de los *Deaf Studies*, están abandonando esta visión dicotómica y opuesta hacia el mundo oyente para adoptar posturas que no parten de una confrontación sino que parten de lo que la Comunidad Sorda puede aportar en positivo a la diversidad humana.

En este sentido, el *Deaf Gain*³⁹⁷ partirá en positivo de una visión de la persona sorda signista y de la Comunidad Sorda como parte de la diversidad humana. Piensa en la Co-

³⁹⁷ Corriente surgida a mediados de la primera década del siglo XXI, dentro de los *Deaf Studies*. Esta perspectiva sigue la estela de la acción política que muchas minorías étnicas han llevado a cabo bajo el ámbito de la preservación de la diversidad biocultural humana. Siguiendo con esta argumentación, los *Deaf Studies* desde la perspectiva del *Deaf Gain* pueden mejorar la propia diversidad biocultural humana ampliando su alcance, al incluir la diversidad cognitiva que desde éste ámbito de estudio se plantea (Bauman y Murray, 2009).

munidad Sorda como un activo hacia la sociedad oyente. Desde esta perspectiva no se busca la reivindicación partiendo del enfrentamiento, sino que se reivindica a partir de lo positivo que aporta la diversidad, en este caso la diversidad sensorial y lingüística. Por otro lado, esta visión en positivo también es la que se empieza a plantear desde determinados campos de las ciencias biomédicas, en concreto, desde las neurociencias.

6- La lengua de signos es considerada por los organismos que representan a la Comunidad Sorda como eje fundamental sobre el que se articula y fundamenta su identidad, comunidad y que además genera una cultura concreta.

Para los organismos e instituciones, la lengua de signos ha sido el caballo de batalla para reivindicarse como comunidad lingüístico-cultural. Reivindicando su existencia y uso también reivindicaban el derecho a comunicarse en su lengua, así como el acceso a la información.

Por otro lado, las personas Sordas que igualmente consideran la lengua de signos su seña de identidad, la concebirán también a un nivel más práctico y cotidiano. Para ellas la lengua de signos:

- Les facilita su apertura al mundo: permitiéndoles entender y asimilar el mundo y las relaciones que en él se generan.
- Es comunicación: con ella pueden interaccionar con otras personas Sordas, con oyentes que la conozcan, en definitiva para ellos esta comunicación es abrirles al mundo.
- Les posibilita el poder expresar sus sentimientos: toda persona necesita integrar una lengua que le permita la expresión de sus sentimientos, de su mundo interior. La lengua de signos en las personas Sordas lo posibilita, aunque también existan otras personas Sordas (básicamente postlocutivas) que pueden hacerlo con la lengua oral.
- Los saca de su aislamiento: gracias a la comunicación y a la posibilidad de interacción entre iguales.
- Les abre el camino a la información y el conocimiento: la necesitan para entender y asimilar lo que sucede a su alrededor. Es de vital importancia para la adquisición de la lengua oral, y de ahí la gran importancia que se le da desde la Comunidad Sorda a la educación bilingüe.

Las personas sordas, a pesar de no mencionar directamente la vinculación de la lengua de signos con la creación de una minoría lingüístico-cultural (que se propugna desde los organismos e instituciones), sí consideran que esta es *su* lengua. Consideran que es la lengua de las personas Sordas, su lengua natural, se sienten orgullosas de ella y vivieron con entusiasmo el reconocimiento que se dio a nivel legislativo a la lengua de signos. Pero por otro lado, aunque en la actualidad ha mejorado su situación, piensan que aún queda mucho camino por recorrer y que sin una dotación económica estas leyes no se pueden desplegar adecuadamente.

7- La lengua oral es también importante para la Comunidad Sorda.

La lengua oral, sin obviar la relevancia de la lengua de signos, es también importante para la Comunidad Sorda. Las personas Sordas dan mucha importancia a la lengua oral, ya que: viven en un mundo oyente; muchas de sus familias son oyentes; en muchos casos su trabajo se desarrolla entre oyentes; la información, mayoritariamente, se transmite en lengua oral (hablada o escrita); etc. Son por estos motivos, entre otros, que consideran necesario su aprendizaje. Por ello mismo, reclaman que, para poder lograr una buena adquisición de la lengua oral así como de contenidos, se utilice la lengua de signos como lengua vehicular y que este aprendizaje se realice a través de una educación con metodología bilingüe.

8- Las personas Sordas reconocen su mundo, su comunidad (la Comunidad Sorda), pero no todas están de acuerdo en que derivado de ella existe una cultura Sorda.

Al igual que con el resto de conceptos, algunas personas Sordas tienen dificultades a la hora de entender qué es la Cultura Sorda y no encuentran diferencias entre lo que es la cultura de la sociedad oyente en la que están inmersas y la cultura Sorda. Las personas Sordas que sí tienen claro el significado del concepto, son aquellas que tienen una participación más activa (a nivel organizativo y directivo) en el movimiento asociativo, sin influir en este aspecto la generación a la que pertenezcan.

Por otro lado y, a pesar de esta dificultad a la hora de definir qué es cultura Sorda, aparecen menos dudas en cuanto a mostrar los componentes propios que tienen como comunidad. Estos componentes serían manifestaciones culturales propias, como por ejemplo: la poesía, cine y teatro signado; su sentido del humor y chistes signados.

Otros de los elementos propios serían costumbres o normas de conducta, que tienen que ver en cómo perciben el mundo y cómo se ubican en él (ubicación y percepción eminentemente visual). Ejemplos de estos componentes son: las costumbres propias; los valores compartidos; la historia de la Comunidad Sorda; tradiciones (la Semana/Día Internacional de las Personas Sordas); etc.

9- Las asociaciones como centros neurálgicos de la Comunidad Sorda y agente activo generador de identidad, comunidad y cultura Sorda.

Antes de la llegada al Estado español y Cataluña de conceptos nuevos como los de identidad, comunidad y cultura Sorda, las personas sordas signistas ya se concebían a sí mismas como pertenecientes a un grupo diferenciado, a lo que ellas denominaban mundo o pueblo sordo. Por ello, la mayoría de personas Sordas concibe a la Comunidad Sorda como un *pueblo* (haciendo el símil de municipio), cuyo centro del mismo son las asociaciones.

Las asociaciones son el lugar donde se desarrolla la vida social de las personas Sordas. Son los lugares de reunión donde se entablan relaciones sentimentales, donde se realizan actividades de carácter reivindicativo (acción política), donde se realizan actividades lúdicas y formativas, etc. Pero además, e igual que sucede en los pueblos existen: los cotilleos, las peleas, las enemistades, etc. Es curioso observar que entre diferentes asociaciones, sobre todo de la misma ciudad, existe cierta rivalidad que puede crear pequeños roces entre sus *habitantes*. También hay distinciones entre el ámbito rural y el urbano. Los/as Sordos/as de ámbitos más rurales se sienten un poco como alejados del mundo Sordo urbano y sienten que la actividad central (ya sea lúdica, social, formativa, de manifestaciones culturales) se desarrolla en mayor medida en estas asociaciones urbanas.

Las asociaciones cumplen además un papel fundamental en la creación identitaria de comunidad y cultura Sorda, ya que: son los lugares por excelencia de alternación; ejercen un importante papel cohesionador entre sus miembros; favorecen la creación de actividades lúdicas y culturales; etc. Asimismo, a partir del movimiento asociativo se ha

contribuido a reconstruir la historia de la Comunidad Sorda³⁹⁸.

10- Las asociaciones como motor de cambio social.

Desde las asociaciones, así como desde las organizaciones que las representan se ha ejercido una gran acción política que ha generado tanto visibilidad como reconocimiento a nivel legislativo de la Comunidad Sorda y su lengua.

Visibilidad por el gran esfuerzo realizado por parte del tejido asociativo para tener presencia en la sociedad y estar presente en los medios de comunicación. En estos últimos años la visibilidad cada vez ha sido más evidente. A modo de ejemplo ilustrativo se puede citar el movimiento 15 M y cómo en sus asambleas multitudinarias que se desarrollaron en el espacio público siempre había un/a intérprete en lengua de signos. Otro ejemplo es Pilar Lima, senadora de Podemos por designación autonómica de Valencia en 2015. Ella ha sido la primera parlamentaria en intervenir en lengua de signos en el Senado.

La aprobación de las leyes 27/2007 a nivel estatal y la 17/2010 a nivel autonómico de Cataluña, ha sido uno de los grandes hitos de la Comunidad Sorda. En ellas se regula el derecho al uso de las lenguas de signos y se reconoce al colectivo de personas sordas signistas como comunidad. En este sentido, la ley 27/2007 no habla de Comunidad Sorda, sino de “comunidad lingüística de las personas usuarias de la lengua de signos española”. En el caso de la ley 17/2010, se habla de “comunitat sorda signant” y de la *Llengua de Signes Catalana* como el “sistema lingüístic propi de les persones sordes i sordcègues signants de Catalunya”, aspectos que ya se recogían en el *Estatut d'Autonomia de Catalunya* de 2006. A pesar de los matices, estos avances, a la par que importantes para la Comunidad Sorda y su lengua, lo han sido para dar visibilidad y, como consecuencia positiva de ello, romper con estereotipos negativos derivados del estigma infligido sobre las personas sordas.

A día de hoy siguen llevándose a cabo reivindicaciones para que se impulse el despliegue real de las leyes y para favorecer la desaparición de una imagen patologizadora de la sordera marcadamente biomédica que repercute en el modelo educativo de los/as niños sordos/as. En la actualidad aún está muy vivo el debate acerca de la idoneidad de la metodología oralista frente a la bilingüe.

398 Desde la propia CNSE se ha contribuido o bien se han realizado trabajos sobre aspectos que han considerado importantes a destacar de la historia de la Comunidad Sorda en el Estado español, así como también sobre la creación de personajes históricos en la historia tanto particular (Estado español y Cataluña) como más global (en otros países como podrían ser Francia y Estados Unidos).

11- La persona sorda signista conoce el tejido asociativo y las federaciones que la representan.

Las personas Sordas tienen un cierto conocimiento acerca de su tejido asociativo y las organizaciones que las representan. Conocen sus federaciones autonómicas, ya que han tenido contacto en algún momento³⁹⁹ con ellas. A pesar de estos contactos, no todas conocen al completo qué función tienen ni qué otros servicios pueden ofrecerles. Para informarse, la persona Sorda acude en primera instancia a la asociación a la que está afiliada, donde también tiene a su alcance diferentes servicios (como el de interpretación).

El nivel de conocimiento de la estructura organizativa del tejido asociativo está relacionado con el nivel de implicación que pueda tener la persona Sorda con estas estructuras, como son los/as miembros de las juntas directivas. Estas personas muchas veces comparan su estructura organizativa con la estructura de un Estado: las asociaciones de base serían los municipios y por ello son las que han de trabajar las cuestiones referidas directamente a la asociación con los respectivos ayuntamientos; las federaciones autonómicas serían los gobiernos autonómicos y por ello las cuestiones referidas al territorio autonómico las han de gestionar las federaciones; la Confederación Nacional sería el Estado y por ello tratará directamente con las estructuras del Estado español los temas que conciernen a este nivel. Pero además, reconocen otras estructuras como son la *World Federation of Deaf*, que viene a representar el “supraestado” que representa a la Comunidad Sorda transnacional.

12- La Comunidad Sorda también puede considerada como comunidad transnacional.

Las personas Sordas sienten que tienen una especial afinidad con cualquier persona sorda signista del mundo. Esta afirmación está basada en experiencias propias vividas tanto en sus viajes como en vivencias con personas sordas signistas de otros y orígenes que conocieron en su país. A esta especial afinidad se le suma también la facilidad con la que pueden comunicarse a través de la lengua de signos, aunque éstas sean diferentes.

399 Ya que éstas son proveedoras de servicios, como el de interpretación, orientación laboral, etc.

El uso de las redes sociales ha favorecido aún más el contacto entre personas Sordas de todo el mundo, facilitando la planificación así de sus encuentros y viajes aunque en el país de destino no tuvieran a nadie que fuera conocido con anterioridad. Estos usos han favorecido el intercambio con otras personas Sordas alejadas geográficamente o bien de otros países, favoreciendo así la configuración de la Comunidad Sorda transnacional. Además de lo anterior, el uso de internet ha servido de ventana al exterior a través de la cual poder conocer y ver cómo viven y se organizan otras Comunidades Sordas en el mundo, favoreciendo aún más este sentimiento de identificación entre ellas. Internet también ha servido y sirve de canal de difusión entre la Comunidad Sorda de los conceptos teóricos provenientes de los *Deaf Studies*.

Por otro lado, y como ya he mencionado, la existencia de la *World Federation of Deaf* pone de manifiesto la idea de comunidad transnacional y ejemplo ilustrativo de ello son los congresos que organiza cada cuatro años⁴⁰⁰ donde se pone de manifiesto la vinculación que existe entre las diferentes Comunidades Sordas.

13- No todas las personas sordas signistas comparten las mismas concepciones ni terminologías que sobre la persona sorda, identidad, comunidad y cultura se intentan transmitir desde las organizaciones que representan el tejido asociativo.

Ni el colectivo de personas sordas signistas, ni la Comunidad Sorda son homogéneas a pesar de tener en común la defensa de la persona sorda. Existen voces “críticas” ante determinados posicionamientos y utilización de determinadas terminologías.

Estas voces “críticas” aspiran a romper la visión hegemónica, totalizadora y homogeneizadora (según sus propias palabras) de los discursos que pretenden definir y explicar cómo es la realidad Sorda. Desde estos posicionamientos se apela a la libertad individual de la persona sorda para definirse como deseé y para utilizar la lengua que decida.

El tema de la lengua resulta relevante en cuanto que ataÑe al rasgo identitario principal de la Comunidad Sorda, la lengua de signos. Por otro lado, las personas entrevistadas que mostraban estas críticas incidían en el hecho de que estos enfrentamientos con respecto a las nociones y terminologías utilizadas habían hecho que, en cierto modo, se olvidaran las verdaderas necesidades de las personas sordas; es decir, la alfabetización, la inserción laboral y su plena integración en la sociedad.

400 En Madrid se celebró en 2007 y asistieron miles de personas Sordas.

14- Desde una concepción de Comunidad Sorda como minoría lingüístico-cultural, asemejada a grupo étnico, existen ejemplos de grupos y personas Sordas que llevan al límite esta visión.

La noción de Comunidad Sorda como minoría lingüístico-cultural, es adoptada de manera extrema por algunos grupos y personas Sordas. Entre las personas entrevistadas no encontré a ninguna que compartiera esta concepción con respecto a la Comunidad Sorda.

Como ejemplo de esta concepción, estaría el proyecto finalmente fallido de Laurent City. *Laurent City* era el proyecto de ciudad de y para Sordos que planeaba llevarse a cabo en South Dakota. Una ciudad que tuviera como lengua oficial la lengua de signos y que los residentes fueran Sordos. El proyecto fue impulsado por Marvin Miller periodista Sordo y egresado de la *Gallaudet University*.

O como los posicionamientos que se plantean desde sectores de la Comunidad Sorda en contra de la terapia génica⁴⁰¹, para evitar la sordera, o bien el rechazo directo y frontal de algunos sectores hacia al implante coclear.

Así, Paddy Ladd en una de sus obras mencionaba:

And with the age of genetic manipulation around the corner, with its aim to eradicate signing communities from the planet, these allies will be sorely needed. (Ladd, 2003:18)

Estos serían ejemplos ilustrativos de percibir a la Comunidad Sorda como grupo étnico minoritario y con necesidad de un espacio propio, además de en riesgo de “exterminio”. Esta noción no es compartida por la mayoría de la Comunidad Sorda, pero sí son ejemplo de determinados posicionamientos que existen.

⁴⁰¹ En este sentido, existen ya investigaciones con terapia génica que han conseguido restaurar la audición en ratones con sordera. Véase por ejemplo: <http://www.eleconomista.es/ciencia/noticias/6855662/08/15/Cientificos-estadounidenses-restablecen-la-audicion-en-ratones-sordos.html> [consultada, 15 de julio de 2016].

6.2 Condiciones de accesibilidad al sistema de salud por parte de las personas sordas

La Comunidad Sorda es una comunidad que no se encuentra delimitada geográficamente, no tiene territorio propio. Es una comunidad que vive y convive diluida en la sociedad oyente mayoritaria. Esta situación favorece su invisibilidad en todos los ámbitos, incluido el sanitario.

Las condiciones de accesibilidad al sistema de salud por parte de la Comunidad Sorda son compartidas por el conjunto de personas sordas (oralistas y signistas)⁴⁰² así como, en muchas ocasiones, por otros colectivos⁴⁰³. Estas condiciones responden a la falta de adaptación y adecuación efectiva del propio sistema y servicios de salud. A pesar de que en nuestro contexto, Estado español y Cataluña, se dispone de normativas legales que regulan las condiciones de acceso/accesibilidad a los servicios públicos (incluidos los servicios sanitarios), los cambios y adecuaciones que se han de efectuar conforme a derecho se han producido a un ritmo inferior al deseado por la Comunidad Sorda. Por otro lado, para que estas modificaciones y adecuaciones se lleven a cabo es necesario que se destine una mayor dotación económica, cosa que en el actual contexto de reducción del gasto público no sólo no se está dando sino que, en algunas partidas, ha disminuido.

Las principales barreras que destaco en la presente investigación son la de acceso a la comunicación y la de acceso a la información. También cito alguna otra barrera de manera sucinta. Estas otras barreras guardan relación con: la falta de reconocimiento de sus derechos lingüísticos; la falta de conocimientos y las actitudes en torno a la realidad de la sordera que pudieran presentar los profesionales de la salud; y la falta de adecuación/accesibilidad de los servicios de salud.

402 Y también añadiría a las personas que presentan hipoacusia. La hipoacusia, a pesar de que no ocasiona las dificultades de acceso a la información y la comunicación que presentan las personas sordas (oralistas y signistas) también puede generar en la persona que la padece dificultades en su interacción con el sistema y servicios de salud.

403 La población en general también puede tener dificultades en el acceso al sistema de salud debidas a diferentes factores, como por ejemplo: el nivel de alfabetización en general y para la salud; por el desconocimiento o actitudes de los profesionales sanitarios hacia las peculiaridades y características de las personas (edad, clase y grupo social, orientación sexual, creencias religiosas, origen étnico, etc.); si la persona presenta diversidad funcional; si la persona no habla ni entiende el idioma del país donde es atendida; etc.

6.2.1 Barreras de acceso al sistema de salud

Barreras en el acceso a la comunicación:

1- El sistema y los servicios de salud tienen fijados, a través de la normativa que lo regulan, la misión de propiciar una comunicación eficiente y eficaz con las personas sordas pero este hecho no se da habitualmente.

Los servicios sanitarios, en muchos casos, no disponen de recursos técnicos ni de personal adecuados a las modalidades comunicativas que elige la persona sorda: como por ejemplo, intérpretes en lengua de signos, vídeo interpretación o bucle magnético (en el caso de querer utilizar sus restos auditivos).

Por otro lado, no se pregunta ni se respeta la elección de modalidad lingüística que elige la persona sorda signista, ya que en la mayoría de los casos ha de optar por la comunicación oral/escrita a pesar de las dificultades que pueda tener de comprensión y/o expresión.

2- Falta de acceso a los intérpretes en lengua de signos.

A fin de asegurar la prestación del servicio de interpretación éste se ha de reservar con antelación. En caso de urgencias médicas, este servicio de interpretación no está disponible. Todas estas situaciones propician que la persona sorda signista deba acudir a familiares o amistades oyentes para que les hagan de intérpretes o estén en la necesidad de pagar el servicio de una empresa privada de interpretación.

3- La comunicación a través de la lectura labial y la escritura de notas no es un método del todo eficaz para mantener una comunicación en los servicios sanitarios.

La persona sorda (oralista o signista) es quien mejor conoce sus capacidades orales, de lectura labial y de lecto-escritura. Por ello tendría que tener siempre la oportunidad de elegir o no esta opción. Sin embargo, la situación que habitualmente se presenta es que, directamente y sin consulta previa acerca de la modalidad comunicativa que prefiere la persona, los/as profesionales inician la comunicación dando por hecho que la comunicación es por estos medios.

4- La utilización de familiares, amistades u otras personas que no son intérpretes profesionales no es una opción adecuada y vulnera los derechos a la intimidad y autonomía de la persona Sorda.

La interpretación profesional asegura el respeto de los derechos (de intimidad y autonomía) de las personas sordas signistas que los utilizan ya que se rigen por un código deontológico. A pesar de ello, el acceso normalizado a este recurso garante de derechos no es una realidad para la persona signista

La utilización de familiares o amistades son una opción personal en muchos casos y las personas sordas signistas que las utilizan ya son conscientes de los inconvenientes que esto puede generar (como que se sepan aspectos de su vida que en otras circunstancias quizás no hubiera compartido, etc.). Con respecto a los profesionales sanitarios, en más de una ocasión han utilizado este recurso, bien sin preguntar a la persona, bien con el desacuerdo de la misma.

El empleo de hijos/as menores para tal fin fue un recurso importante para las familias sordas signistas en momentos en que la interpretación profesional no existía o empezaba a instaurarse. Actualmente se da cada vez con menor frecuencia.

5- Con respecto a la interpretación en lengua de signos profesional.

Las personas sordas signistas son quienes deciden si quieren hacer uso o no del servicio profesional. Aunque el uso de intérprete les posibilite el acceso a la información y la comunicación, en ocasiones no lo utilizan porque piensan que puede vulnerarse su de-

recho a la intimidad.

Todas las generaciones coinciden en que restringen su uso sólo para situaciones que consideren importantes o bien de gravedad pero, en cuanto a su uso, existen diferencias generacionales⁴⁰⁴. Las personas de mayor edad (generación 1 y de la generación 2 los de más edad) tienden, en general, a solicitar más a menudo el uso de estos servicios.

La reivindicación de los servicios de interpretación muchas veces se realiza apelando a los derechos lingüísticos como comunidad lingüística diferenciada.

Hay personas sordas signistas que desconocen el rol profesional y código deontológico de los/as intérpretes. Esto hace que, en ocasiones, pidan la implicación de estos profesionales en las conversaciones y en las decisiones que habrían de tomar las personas signistas.

La falta de vocabulario específico en lo que concierne a términos médicos, así como la insuficiente formación específica de los/as intérpretes en el ámbito de la salud, dificulta la interpretación y la comunicación.

6- Algunas personas sordas signistas optan por la estrategia de denominarse sordomudas.

Algunas personas sordas signistas se presentan en los servicios sanitarios como personas *sordomudo/as*⁴⁰⁵ buscando así mejorar la comunicación con los profesionales sanitarios. Pretenden que los/as profesionales se esfuerzen y pongan más interés en la comunicación. Esto es debido, entre otros motivos, a que las personas sordas signistas consideran que los profesionales sanitarios tienen una visión estereotipada sobre la capacidad de lectura labial de las personas sordas.

Las personas sordas signistas consideran que los profesionales, al observar que ellos hablan, automáticamente identifican este hecho con que pueden también tener una buena competencia en lectura labial. Si la persona sorda signista no tiene esta competencia, este hecho puede ser considerado como falta de esfuerzo o interés de la propia persona sorda.

404 **Nota recordatoria:** los cortes generacionales corresponden a: Generación 1, nacidos/as hasta 1969; Generación 2, nacidos/as desde 1970 hasta 1991; Generación 3, nacidos/as a partir del 1992.

405 Este es un término altamente peyorativo para una persona sorda.

Con esta estrategia se aseguran de que los/as profesionales hablen más despacio, escriban notas y se tomen algo más de tiempo en la atención.

7- Las barreras comunicativas generan diversas repercusiones en la persona sorda.

Algunas de las repercusiones que generan las barreras comunicativas tienen relación con el estado emocional. Ejemplo de estas consecuencias son la angustia y la ansiedad. Por ello, en muchas ocasiones, las personas signistas evitan ir a la consulta médica si no son acompañadas por un/a intérprete profesional u otras personas oyentes.

También pueden generarse problemas de seguridad en el/la paciente debido tanto a errores como a retrasos en el diagnóstico y tratamientos, así como la realización de pruebas diagnósticas innecesarias o en las que la persona sorda no ha estado adecuadamente informada.

Además, en muchas ocasiones, las personas sordas no han dado realmente su Consentimiento Informado, ya que no se les ha explicado de una manera accesible la información; por lo que no se encuentran en disposición real de tomar una decisión con garantías sobre el tratamiento o procedimiento que se les plantea. Esta situación genera una importante vulneración de derechos como son el derecho a la información y a la autonomía.

Barreras en el acceso a la información:

1- Existen diferencias generacionales.

Aunque de manera no homogénea, las personas de más edad (generación 1 y las de más edad de la generación 2), a causa de la formación que recibieron que fue muy centrada en el oralismo y en lengua castellana, tienen más dificultades para acceder a la información como consecuencia de su baja competencia lecto-escritora y de lectura labial (cuando el/la interlocutor/a se expresa en catalán). Asimismo, a este factor es necesario su-

mar las capacidades personales de cada persona, el entorno familiar (si era un entorno facilitador para el aprendizaje o no) y el tipo y grado de sordera (prelocutivo o postlocutivo, etc.).

Las generaciones más jóvenes (los más jóvenes de la generación 2 y la generación 3), en caso de haber recibido una educación en modalidad bilingüe, tienen un mejor acceso a la información pues su competencia lecto-escritora es mayor. Además, y como en el caso de las generaciones más mayores, se han de considerar también las capacidades personales, el entorno familiar y el tipo y grado de sordera.

Todos estos factores previos serán la base para una mejor o peor comprensión de la información escrita de carácter sanitario.

2- La información ofrecida en formato escrito no es accesible para muchas personas sordas.

Esta situación no es homogénea y responde a lo ya mencionado en el punto anterior. Lo que sí resulta cierto es que muchas personas sordas signistas manifiestan que la información escrita contenida en estos documentos ha de ser escrita de forma más simple, con frases cortas y con más contenido gráfico, para favorecer la comprensión del mensaje. Esta afirmación no es compartida por las personas sordas más jóvenes, quienes reclaman que se elaboren estos materiales de esta forma pero no de manera exclusiva para personas sordas, ya que ellos/as decidirán el formato con el que informarse.

3- La falta de conocimientos en cuanto a aspectos de salud puede incidir sobre la salud de la persona sorda.

Esta situación puede darse en función del nivel formativo de la persona. La incidencia sobre la salud tendrá que ver, entre otras cuestiones, con el desconocimiento, por ejemplo, de las medidas preventivas que se han de tomar para evitar determinadas enfermedades.

4- La falta de información genera desconocimiento sobre los derechos.

El no disponer de información o que ésta no sea accesible para la persona sorda, puede generar una falta de conocimientos sobre sus derechos y en el caso de que los conociera, en la manera de reclamarlos. Un ejemplo sería sobre el derecho al uso de los servicios de interpretación en lengua de signos.

Barreras de conocimientos y actitudinales de los profesionales sanitarios:

1- Los profesionales sanitarios tienen pocos conocimientos sobre la persona sorda, la sordera y las repercusiones de la sordera en la vida diaria de estas personas.

Esta situación genera que se desconozcan cómo se comunican y que piensen erróneamente que la comunicación efectiva se puede efectuar mediante notas y lectura labial sin la necesidad de interpretación en lengua de signos.

2- Existen actitudes por parte de algunos/as profesionales sanitarios que generan frustración y rabia entre las personas sordas.

Tanto la actitud paternalista, como que los/as perciban como personas con una capacidad intelectual limitada, genera rabia y frustración entre las personas sordas. Actitudes que se reflejan en el trato infantilizador que les dispensan alguno/as de estos/as profesionales.

3- La perspectiva patologizadora aún se encuentra muy presente en el colectivo sanitario.

Esta óptica continúa poniéndose de manifiesto en los comentarios y recomendaciones que les efectúan a las personas sordas signistas, como por ejemplo: las indicaciones a que se realicen un implante coclear para así mejorar su vida y sentirse mejor, etc.

4- El uso de intérpretes profesionales a veces genera desconfianza entre los profesionales sanitarios.

Esto se debe, en la gran mayoría de los casos, al desconocimiento que sobre la figura profesional del intérprete tienen los profesionales sanitarios.

Barreras de adecuación/accesibilidad:

1- Sistemas de aviso no visuales.

A pesar de que cada vez más se incrementa la existencia de sistemas visuales de aviso, todavía se mantiene el aviso acústico de entrada a las consultas en muchas salas de espera.

2- Sistemas para pedir citas no accesibles.

Cada vez más la tendencia a pedir y cambiar citas se está efectuando vía Internet, lo que facilita esta labor a las personas sordas. El sistema de concertación telefónico de citas y/o pedirlas presencialmente ocasionan más dificultades a las personas sordas, teniendo por tanto que depender en muchas ocasiones de personas oyentes para poder realizarlas.

3- Falta de servicios de interpretación en lengua de signos.

Los servicios de salud, habitualmente, no disponen de servicios propios de interpretación y es el propio tejido asociativo el que ofrece estos servicios. Ante estas situaciones también hay personas sordas signistas que acudirán a la interpretación de empresas privadas, contratarán mutuas sanitarias que ofrezcan este servicio o bien utilizarán como intérpretes a personas oyentes de su entorno.

4- A pesar de existir servicios adaptados, éstos no lo son a completo.

Como ejemplo está el sistema de alerta 112. El servicio está adaptado para efectuar el aviso de emergencias pero, una vez acuden los/as profesionales de urgencias, la comunicación vuelve a ser una barrera.

Otro ejemplo es la falta específica de profesionales de salud mental que conozcan lengua de signos, ya que el lenguaje es clave en el proceso de diagnóstico y tratamiento. En la actualidad existen servicios específicos para atender a personas sordas signistas que son insuficientes para la población y demanda existentes.

6.2.2 Propuestas de mejora y aspectos facilitadores en el acceso al sistema de salud

°En lo que hace referencia a las propuestas de mejora que efectúan las personas Sordas con respecto al acceso del sistema de salud, destacar que van en consonancia con los aspectos facilitadores que plasmo en los resultados. Muchas de las ideas y propuestas que tienen las personas Sordas ya han sido o son tenidas en consideración por algunas administraciones, centros concretos, mutuas sanitarias privadas o profesionales. Que estas mejoras se hayan llevado a cabo es gracias, en gran parte, a la labor que se ha llevado y se lleva a cabo tanto desde las asociaciones como desde los organismos que las representan. Es importante destacar el gran papel que las entidades juegan a la hora de hacer de interlocutores con las administraciones correspondientes para reivindicar mejoras para el colectivo de personas sordas signistas. Gracias a estas reivindicaciones el acceso

ha ido mejorando, pero aún, y según ellos/as, queda mucho camino por recorrer.

7. Consideraciones finales

Desde la Comunidad Sorda y, a través de las organizaciones que las representan, se viene efectuando una gran lucha para que la persona Sorda no viva excluida de la sociedad oyente mayoritaria. Esta acción política está encaminada a romper las barreras comunicativas y de acceso a la información con que la gran mayoría de personas sordas signistas chocan y chocan en su día a día. Entre estas dificultades cotidianas destacaban y destacan las encontradas en la interacción con el sistema de salud.

La diferencia en las reivindicaciones que se llevan a cabo desde el tejido asociativo sordo oralista y la Comunidad Sorda tiene que ver con el reconocimiento de los derechos lingüísticos reivindicado por estos últimos. Está claro que los dos colectivos comparten dificultades e intereses, pero la manera de afrontar las reivindicaciones tendrán matices diferenciados. Por un lado, desde el colectivo de personas sordas de corte oralista se hará hincapié en los medios de apoyo a la comunicación oral, aspecto que también será compartido por la Comunidad Sorda. Pero por otro lado, desde la Comunidad Sorda se enfatizará en el reconocimiento de sus derechos lingüísticos como comunidad lingüístico-cultural diferenciada.

Unos derechos lingüísticos que en cierta medida ya empezaron a ser recogidos en algunas convenciones internacionales como es el caso del de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)⁴⁰⁶. En la CDPD, se menciona explícitamente a la lengua de signos como parte de la “identidad lingüística de las personas sordas” y también dispone que las “personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de los sordos”. A pesar de no mencionarse expresamente el término de Comunidad Sorda, ya se apela a que tienen una identidad cultural y lingüística propia.

Es por ese motivo que en el caso del acceso al sistema de salud, la Comunidad Sorda, a la hora de reclamar la supresión de las barreras comunicativas y de acceso a la información, lo realizará principalmente como comunidad lingüístico-cultural, apelando a sus derechos lingüísticos, aspecto que desde los colectivos de personas con discapacidad no se contemplará ya que no entienden que su discapacidad conforme una comunidad diferenciada.

406 El Estado español ratifica este convenio y su Protocolo Facultativo en 2008, formando parte desde ese momento de su ordenamiento jurídico.

Bibliografía

- Acosta VM. (2003) Un estudio de la sordera como construcción social: visiones externas *versus* visiones internas. En *Revista de Logopedia, Fonatría y Audiología*, 23, 4, 178-194.
- Aday LA, Anderson RM. (1974) A framework for the study of access to medical care. *Health Services Research*, 9, 3, 208-220.
- Adcs DifuSord (2014) *Presentació Dolors Rodríguez*. [En línea] canal de Youtube®. <http://youtu.be/tiaVXSrsVoQ> [consultado, 30 de mayo de 2014].
- Adcs DifuSord (2010) *Homenaje a Fray Pedro Ponce de León*. [En línea] página web. <http://infor-sord.blogspot.com.es/2010/02/148-homenaje-fray-ponce-de-leon.html> [consultada, 9 de julio de 2016].
- Agar N. (1998) Hacia un lenguaje etnográfico. En: Geertz C., et al. (1998) *El surgimiento de la Antropología Posmoderna*. Barcelona, Gedisa, 117- 137.
- Aguado AL. (1995) *Historia de las deficiencias*. Madrid, Escuela Libre Editorial, Fundación Once.
- Aguado FG, Trincado MR. (2012) Alucinaciones auditivas en personas sordas con trastorno mental grave. *Átopos Salud mental, comunidad y cultura*, 49-39 ,13.
- Aguirre A. (ed.) (1993) *Diccionario temático de antropología*. Barcelona, Editorial Boixareu Universitaria.
- Aiken LR. (2003) *Test psicológicos y evaluación*. México, Pearson Educación.
- Alberdi R, Cuxart N. (2014) Las enfermeras y el derecho a la salud: la defensa del Servicio Nacional de Salud. *Metas de Enfermería*, 16, 10, 21-27.
- Alcaide S. (2002) Los sordos defienden su silencio. [En línea] *El País Cataluña*, 14 de abril de 2002. Página web de la versión electrónica de la revista. http://www.elpais.com/articulo/sociedad/sordos/defienden/silencio/elpepisoc/20020414elpepisoc_3/Tes. [Consulta, 20 de mayo de 2010].
- Alexander A, Ladd P, Powell S. (2012) Deafness might damage your health. *The Lancet*, 379, 9820, 979-981.
- Allen TE. (1986) Patterns of academic achievement among hearing impaired students: 1974 and 1983. En: Schildroth AN, Kouchner MA. (eds.) (1986) *Deaf children in America*. Boston, College-Hill Press, 161–206.
- Allport GW. (1977) *La naturaleza del prejuicio*. Buenos Aires, EUDEBA.
- Allué M. (2003) *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona, Bellaterra.
- Alonso P, et al. (2003) *Libro blanco de la Lengua de Signos Española en el sistema educativo*. Madrid, CSNE.
- Andersen RM. (1968) *A Behavioral Model of Families' Use of Health Services*. Series No. 25. Chicago,

Center for Health Administration Studies, University of Chicago.

Andersen RM. (1995) Revisiting the behavioral model and access to medicalcare: does it matter? *Journal of Health and Social Behavior*, 36, 1–10.

Andersen RM. (2008) National Health Surveys and the Behavioral Model of *Health Services Use*. *Medical Care*, 46, 7, 647-653.

Andersen RM, et al. (1983) Exploring Dimensions of Access to Medical Care. *Health Services Research*, 18, 1, 49-74.

Anderson Y. (1994) Comment on Turner. *Sign Language Studies*, 83, 127-131.

Aragão JDS, et al. (2014) Access and communication of deaf adults: a voice silenced in health services. *Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental*, 6, 1-7.

Aronson E. (1995) *El animal social. Introducción a la psicología social*. Madrid, Alianza.

Associació de Persones Sordes de Sabadell, (ed.) (2016) *Cursos lengua de signos*. [En línea] página web. <http://www.apssabadell.org/llengua-signes-catala/> [consultada, 10 mayo de 2016].

Associació de Veïnes i Veïns de Prosperitat (2014) *Mejora de la accesibilidad para las personas sordas en el CAP Río de Janeiro*. [En línea] página web. <http://www.prosperitat.org/es/node/160> [consultada, 15 de octubre de 2014].

Atkinson J, et al. (2011) Deaf with dementia: towards better recognition and services. *Journal of Dementia Care*, 19, 3, 38-39.

Atkinson J, Woll B. (2012) The health of deaf people. *The Lancet*, 379, 9833, 2239.

Aula Esteve de Comunicación y Relación Profesional-Paciente, (2012) *La Enfermería de Bizkaia aprende la lengua de signos para atender mejor a los pacientes sordos*. [En línea] página web. <http://www.universidadpacientes.org/comunicacio/noticias/973/> [consultada, 8 de octubre de 2012].

Babitsch B, Gohl D, Von Lengerke T. (2012) Re-revisiting Andersen's Behavioral Model of Health Services Use: a systematic review of studies from 1998-2011. *GSM Psycho-Social-Medicine*, 9, Doc11.

Bahan B. (1994) Comment on Turner. *Sign Language Studies*, 84, 241-249.

Bahan B, Bauman H-DL. (2000) *Audism: Toward a postmodern theory of deaf studies*. Deaf Studies VI conference. Orlando, Florida.

Baker C, Cokely SD. (1980) *American Sign Language. A Teacher's Resource Text on Grammar and Culture*. Washington, Gallaudet University Press.

Baker C, Padden C. (1978) *ASL: A look at its history, structure and community*. Silver Spring, TJ Publishers.

Baranowski E. (1983) Childbirth education classes for expectant deaf parents. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 8, 2, 143-146.

Barcelona Accessible, (ed.) (2016) *Barcelona Accessible*. [En línea] página web. <http://w110.bcn.cat/portal/site/BarcelonaAccessible/menuitem.3212b99726838ceb13078c9520348a0c/in>

dex849b.html?vgnextoid=000000358077029VgnV6CONT00000000000RCRD [consultada, 10 mayo de 2016].

Barnett DD, Koul R, Coppola NM. (2014) Satisfaction with health care among people with hearing impairment: a survey of Medicare beneficiaries. *Disability & Rehabilitation*, 36, 1, 39-48.

Barnett S. (1999) Clinical and cultural issues in caring for deaf people. *Family Medicine*, 31, 1, 17-22.

Barnett S, Franks P. (2002) Healthcare utilization and adults who are deaf: relationship with age at onset of deafness. *Health Services Research*, 37, 1, 103-118.

Barnett S, et al. (2011a) Community participatory research to identify health inequities with deaf sign language users. *American Journal of Public Health*, 101, 12, 2235-2238.

Barnett S, et al. (2011b) Deaf Sign Language Users, Health Inequities, and Public Health: Opportunity for Social Justice. *Preventing chronic disease*, 8, 2, A45.

Barth F. (comp.) (1976) *Los grupos étnicos y sus fronteras*. México, Fondo de cultura económica.

Barton L. (ed.) (1996) *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*. Londres, Longman.

Basc Center on Cognition Brain and Language (ed.) (2015) *Basc Center on Cognition Brain and Language*. [En línea] página web. <http://www.bcbi.eu/?lang=es> [consultada, de septiembre de 2014].

Batterbury S, Ladd P, Gulliver M. (2007) Sign Language Peoples as indigenous minorities: implications for research and policy. *Environment and Planning*, 39, 12, 2899-2915.

Bauman H-DL. (2004) Audism: Exploring the Metaphysics of Oppression. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9, 2, 239-246.

Bauman H-DL. (ed.) (2008) *Open Your Eyes. Deaf Studies Talking*. Minneapolis, University of Minnesota Press.

Bauman H, Murray J. (2009). Reframing: From hearing loss to deaf gain. *Deaf Studies Digital Journal*, 1, 1, 1-10.

Bauman H-DL, Murray J. (2010) Deaf Studies in the 21st Century: Deaf-Gain and the Future of Human Diversity. En: Marschark, M. y Spencer P. (eds.) (2010) *Oxford Handbook on Deaf Studies, Language and Education Volume 2*. Oxford, Oxford University Press, 210-225.

Bedoya, G. (2011) *Los derechos del sordo se quedan en papel*. [En línea] *El País*, 22 de septiembre de 2011. http://elpais.com/diario/2011/09/23/sociedad/1316728801_850215.html [consultada, 9 de julio de 2016].

Berger PL, Luckmann T. (2001) *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires, Amorrortu ediciones.

Berry JA, Stewart AJ. (2006) Communicating with the deaf during the health examination visit. *The Journal for Nurse Practitioners*, 2, 8, 509-515.

Boyce MB, Browne JP, Greenhalgh J. (2014) The experiences of professionals with using information from patient-reported outcome measures to improve the quality of healthcare: A syste-

- matic review of qualitative research. *BMJ Quality and Safety*, 23, 6, 508-518.
- Breivik JK. (2005) *Deaf Identities in the Making: Local Lives, Transnational Connections*. Washington, DC, Gallaudet Press.
- Brown JB, et al. (1999) Effect of clinician communication skills training on patient satisfaction: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med*, 131, 11, 822-829.
- Bureau International D'Audiophonologie (BIAP) (ed.) (2015) *Bureau Internacional D'Audiophonologie (BIAP)* [En línea] página web. <http://www.biap.org> [consultada, 22 de enero de 2015].
- Busquets E, Tubau J. (2006) *Infermeria i drets i deures dels malalts*. Esplugues de Llobregat, Institut Borja de Bioética-URL.
- Cabo J. (dir.) (2010) *Gestión sanitaria integral: pública y privada*. Madrid, Centro de Estudios Financieros.
- Calvo JC. (1999) *La sordera: un enfoque sociofamiliar*. Salamanca, Amarú Ediciones.
- Campbell J, Oliver M. (1996) *Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Futures*. Londres, Routledge.
- Cándido (2002) La sordera como identidad. [En línea] *ABC. Edición Cataluña*, 15 de abril de 2002. *Página web de la versión electrónica de la revista*. <http://www.abc.es/hererotica/historico-15-04-2002/abc/Opinion/la-sordera-como-identidad_92242.html>. [Consultada, 20 de mayo de 2010].
- Canguilhem G. (1971) *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires, Siglo XXI Argentina.
- Cañuelo C. (2014) La Evolución del Sistema Nacional de Salud Español. *Nure Investigación*, 69, 1-12.
- Casaubón CJ, Nieto B G. (2011). Información y comunicación accesible para personas con discapacidad auditiva en los espacios públicos urbanizados. *Federación Ibérica de Asociaciones de Padres y Amigos de los Sordos- FLAPAS*, 136, 1-16.
- Cedillo P. (2004) *Háblame a los ojos*. Barcelona, Ediciones Octaedro.
- Centre Recreatiu Cultural de Sords de Barcelona (CERECUSOR) (2011) *Comunidad Sorda en la Postguerra. Acción Católica de Sordomudos en Barcelona (1941-1976)*. Barcelona, Editado por CERECUSOR.
- Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española (CNLSE) (ed.) (2014) *Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española (CNLSE)*. [En línea] página web. <http://www.cnlse.es/es/cnlse> [consultada, 12 de julio de 2014].
- Chaveiro N, Barbosa MA. (2005) Assistência ao surdo na área de saúde como fator de inclusão social. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 39, 4, 417-422.
- Chilton EE. (1996) Ensuring effective communication: the duty of health care providers to supply sign language interpreters for deaf patients. *Hastings LJ*, 47, 871-910.
- Classen C. (1993) *Worlds of Sense. Exploring the Senses in History and Across Cultures*. London, Rout-

ledge.

Classen C. (1997) Foundations for an anthropology of the senses. *International Social Science Journal*, 49, 153, 401-412.

Clark DW. (1983) Dimensions of the concept of access to health care. *Bulletin of The New York Academy of Medicine*, 59, 1, 5-8.

Clark RA, Coffee N. (2011) Why measuring accessibility is important for public health: a review from the Cardiac ARIA project. *Public Health Bulletin of South Australia*, 8, 1, 3-8.

Claustre M, Gomar C. (2007) La atención educativa en modalidad oral al alumnado con pérdida auditiva: evaluación y asesoramiento. En: Bonals J, Sánchez-Cano M. (coords.) (2007) *Manual de Asesoramiento Psicopedagógico*. Barcelona, editorial GRAÓ, 613-658.

Codorniu I, Ferrerons R, Ferrerons J. (2014) *La nena que no deia hola*. Barcelona, edita Fundació Illescat.

Cole P, Cantero O. (2015) Stigmatisation des Sourds dans les soins de santé, l'exemple de la santé mentale. *Psychiatrie de liaison*, 461, 6, 398-400.

Colegio Oficial de Enfermería de Guipuzkoa, (ed.) (2014) *Un trabajo sobre “El proceso de comunicación entre los profesionales de enfermería y los pacientes sordos en Gipuzkoa”*, Premio del Público en las VIII Jornadas de Investigación e Innovación Enfermera CONOCER-NOS. [En línea] página web. <http://www.coegi.org/Canales/Ficha.aspx?IdMenu=0c9a0692-a898-41f3-8085-d15d285281ca&Cod=e523b206-92f6-4df6-846b-3f8c3323404d&Idioma=es-ES> [consultada, 10 junio de 2016].

Colegio Oficial de Enfermería de Las Palmas, (ed.) (2016) *El Colegio organizó un novedoso curso de lengua de signos destinado al personal sanitario*. [En línea] página web. <http://www.celp.es/menu/servicios/noticias/el-colegio-organizo-un-novedoso-curso-de-lenguaje> [consultada, 8 de octubre de 2012].

Comelles JM. (1997) *De la ayuda mutua y de la asistencia como categorías antropológicas. Una revisión conceptual*. Actas electrónicas de las III Jornadas Aragonesas de Educación para la Salud, Teruel [en línea] página web. <http://www.naya.org.ar/articulos/med01.htm> [consultado, 20 de mayo de 2014].

Comelles JM, Martínez A. (1993) *Enfermedad, Cultura y Sociedad*. Madrid, Eudema.

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (ed.) (2011) *Plataforma unitaria de la discapacidad*. [En línea] página web. <http://www.cermi.es/es-ES/QueesCERMI/Paginas/Plataformaunitariadeladiscapacidad.aspx>, [consultada, 15 de junio de 2011].

Comunicae, (2015) Conferencia sobre la comunicación enfermera con pacientes sordos organizada por el Colegio de Enfermería de Gipuzkoa. [En línea] página web. <http://www.comunicae.es/nota/conferencia-sobre-la-comunicacion-enfermera-con-pacientes-sordos-organizada-por-el-colegio-de-enfermeria-de-gipuzkoa-1120666/> [consultada, 10 mayo de 2016].

Confederación Estatal de personas Sordas (CNSE) (ed.) (2012) *Jornadas sobre nuestra identidad Sorda*. [En línea] página web. http://identidadessorda.cnse.es/resumen_jornadas.php [consultada, 12 de julio de 2014].

Confederación Estatal de personas Sordas (CNSE) (ed.) (2014) *La CNSE reclama una atención sociosanitaria que respete las necesidades comunicativas de las personas sordas*. [En línea] página web. http://www.cnse.es/noticias_cnse.php [consultada, 20 de junio de 2015].

Confederación Estatal de personas Sordas (CNSE) (ed.) (2014) *La CNSE, preocupada por el acceso a la información de las personas sordas sobre la alerta del ébola*. [En línea] página web. http://www.cnse.es/noticias_cnse.php [consultada, 20 de junio de 2015].

Confederación Estatal de personas Sordas (CNSE) (ed.) (2015) *Las personas sordas piden que se incorpore la lengua de signos en el servicio de emergencias 112*. [En línea] página web. http://www.cnse.es/noticias_cnse.php [consultada, 20 de junio de 2015].

Confederación Estatal de personas Sordas (CNSE) (ed.) (2016) *Confederación Estatal de personas Sordas* [En línea] página web. <http://www.cnse.es/comunicacion/n9.html> [consultada, 2 marzo de 2010].

Confederación Estatal de personas Sordas (CNSE) (ed.) (2016) *Comunidad Sorda y Cultura Sorda*. [En línea] página web. http://www.cnse.es/psordas.php?id_seccion=2 [consultada, 9 de julio de 2016].

Confederación Estatal de personas Sordas (CNSE) (ed.) (2016) *Día Internacional de las personas Sordas*. [En línea] página web. http://www.cnse.es/psordas.php?id_seccion=8 [consultada el 9 de julio de 2016].

Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE) (ed.) (2016) *La mujer sorda en los centros sanitarios*. [En línea] página web. http://www.cnse.es/uploaded/publicaciones/04032015092332_4201.pdf [consultada, 10 mayo de 2016].

Contact Center. (2014) Innovación en el CAT 112 al servicio del ciudadano. *Contact Center*, 70, 24-26.

Cuetos F. (2012) *Neurociencia del Lenguaje. Bases neurológicas e implicaciones clínicas*. Madrid, Editorial Médica Panamericana.

Conrad R. (1979) *The Deaf School Child*. London, Harper and Row.

Davenport S. (1977) Improving communication with the deaf patient. *Journal of Family Practice*, 4, 6, 1065-1068.

De Clerck GA. (2010) Deaf epistemologies as a critique and alternative to the practice of science: An anthropological perspective. *American Annals of the Deaf*, 154, 5, 435-446.

De los Santos E. (2010) Interpretació en llengua de signes: més que interpretació. En: Martí J, Mestres JM. (2010) *Les llengües de signes com a llengües minoritàries: perspectives lingüístiques, socials i polítiques. (Actes del seminari del CUIMPB-CEL 2008)*. Barcelona, Institut d'Estudis Catalans, 195-206.

De Oliveira YCA, et al. (2015) Communication between health professionals-deaf people: an integrative review. *Journal of Nursing UFPE*, 9, 2, 957-964.

Departament de Salut. (2010) *El sistema de atención a la salud en Cataluña: evolución y orientaciones estratégicas desde la perspectiva del Servicio Catalán de la Salud*. Barcelona, Generalitat de Catalunya, Departament de Salut.

Departament de Salut, (ed.) (2015) *Model Sanitari Català*. [En línea] página web. http://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/model_sanitari_catala/ [consultada, 10 de marzo de 2015].

Departament de Sanitat i Seguretat Social (2002) *Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària*. Barcelona, Departament de Sanitat i Seguretat Social.

Departament de Sanitat i Seguretat Social (2002) *Memòria d'activitat 2001. La xarxa sanitària d'utilització pública*. Barcelona, CatSalut.

Derrida J. (1974) *Of Grammatology*. Baltimore, Johns Hopkins University Press.

Díaz-Estébanez ME, et al. (1996) *Las personas sordas y su realidad social: un estudio descriptivo*. Madrid, edita Ministerio de Educación y Ciencia.

Dickson M, Magowan R. (2014) Meeting Deaf patients' communication needs. *Nursing Times*, 110, 49, 12-15.

Dillip A, et al. (2012) Acceptability – a neglected dimension of access to health care: findings from a study on childhood convulsions in rural Tanzania. *BMC Health Services Research*, 12, 2-11.

Durkin M, Coryell J. (1984) Strategies in health education for the deaf consumer. *Gallaudet Today*, 1, 9-13.

EFE (2014) *Ofrecen atención médica en lengua de signos para pacientes con sordera*. [En línea] ABC, 11 de octubre de 2013, Página web de la versión electrónica de la revista. <http://agencias.abc.es/agencias/noticia.asp?noticia=1512811> [consultada, 10 enero de 2014].

El Economista (2015) *¿Puede cuidar la terapia génica a los sordos?* [En línea] El Economista, 9 de julio de 2015. Página web. <http://www.elefonomista.es/ciencia/noticias/6855662/08/15/Científicos-estadounidenses-restablecen-la-audición-en-ratones-sordos.html> [consultada, 15 de julio de 2016].

Emond A, et al. (2015a) The current health of the signing Deaf community in the UK compared with the general population: a cross-sectional study. *BMJ open*, 5, 1, 1-10.

Emond A., et al. (2015b) Access to primary care affects the health of Deaf people. *British Journal of General Practice*, 65, 631, 95-96.

Engelman A, et al. (2013) Responding to the deaf in disasters: establishing the need for systematic training for state-level emergency management agencies and community organizations. *BMC health services research*, 13, 1, 1-10.

Espinàs J, Vilaseca J. (coord.) (2005) *Guía práctica de la SALUD*. Barcelona, Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC). [En línea] página web. <http://www.srmfycc.es/guia-practica-de-la-salud/> [consultada, 10 junio de 2016].

Europa Press (2015) *El 112 estrena asistencia mediante SMS y chat para las personas sordas*. [En línea] Hoy.es, 11 de abril de 2015. Página web. <http://www.hoy.es/extremadura/201504/11/estrena-asistencia-mediante-chat-20150411002017-v.html>, [consultada, 5 de mayo de 2016].

European Union of Deaf, (ed.) *European Union of Deaf*. [En línea] página web. <http://www.eud.eu/> [consultada, 15 de junio de 2016].

Falcó AM. (2014) *Bioética*. Barcelona, Universidad de Barcelona. Apuntes del máster “Máster en Atención de Enfermería al Paciente Médico Complejo”, policopiado, 40 págs.

Federació de Persones Sordes de Catalunya (FESOCA) (ed.) (2013) *Per una educació accesible*. [En línea] página web. http://www.fesoca.org/cat/noticies/per-una-educacio-accessible_122.html [consultada, de enero de 2015].

Federació de Persones Sordes de Catalunya (FESOCA) (ed.) (2014) *Continua inexplicablement, l'exclusió educativa dels joves sords* [En línea] página web. http://www.fesoca.org/cat/noticies/continua-inexplicablement-l-exclusi-educativa-dels-joves-sords_270.html [consultada, 1 enero de 2015].

Federació de Persones Sordes de Catalunya FESOCA (ed.) (2016) *Aniversario del monumento a Fray Ponce de León*. [En línea] página web. http://www.fesoca.org/es/noticias/aniversario-del-monumento-a-fray-ponce-de-le-n_341.html [consultada, 9 de julio de 2016].

Federació de Persones Sordes de Catalunya- FESOCA, (Ed.) (2016) *Formació LSC*. [En línea] página web. <http://www.fesoca.org/es/cursos-lsc/> [consultada, 10 mayo de 2016]

Federació de Persones Sordes de Catalunya FESOCA (ed.) (2016) *¿Quiénes somos?*. [En línea] página web. <http://www.fesoca.org/es/quienes-somos/> [consultada, 6 de julio de 2016].

Fellinger J, Holzinger D, Pollard R. (2012) Mental health of deaf people. *The Lancet*, 379, 9820, 1037-1044.

Felitti VJ, et al. (1998) Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults: The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *American journal of preventive medicine*, 14, 4, 245-258.

Fernández AM. (2008) *La cantidad a manos llenas. La expresión de cuantificación en la lengua de signos española*. Madrid, Fundación CNSE.

Férnandez M, Negredo M, Borrell N. (2014) Estàndards i pràctiques en la comunicació oral per a la salut. En: Suñer R., Santíñà M. (eds.) (2014). *Alfabetització per a la salut. Estàndards i recomanacions per als professionals de la salut*. Girona, Documenta Universitària, 45-54.

Fernández MP. (1994) Dificultades de la audición. En: Molina S. (dir.) (1994) *Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial*. Alcoy, Editorial Marfil, 245-270.

Fernández-Viader MP, Pertusa E. (coords.) (2004) *El Valor de la mirada: sordera y educación*. Barcelona, Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona.

Figueras J, McKee M. (eds.) (2012) *Health Systems, Health, Wealth And Societal Well-Being: Assessing The Case For Investing In Health Systems*. New York, McGraw-Hill.

Fitz-Gerald D, Fitz-Gerald M. (1984) Adolescent sexuality: trials, tribulations, and teaming. En: Anderson G., Watson D. (eds.) (1984) *The habilitation and rehabilitation of deaf adolescents*. Little Rock, University of Arkansas, 143-158.

Foro de Vida Independiente y Divertad (ed.) (2014) ¿Qué es el FID? [En línea] página web. http://www.forovidaindependiente.org/que_es_el_FVID [consultada, 1 de septiembre de 2014].

- Foucault M. (2000). *Vigilar y castigar*. Madrid, Siglo XXI.
- Freire JM. (2006) El Sistema Nacional de Salud español en perspectiva comparada europea: diferencias, similitudes, retos y opciones. *Claridad*, verano 2006, cuarta etapa, 31-45.
- Frigola S. (2010) La comunitat sorda de Catalunya. En: *Les Llengües de signes com a llengües minoritàries : perspectives lingüístiques, socials i polítiques: (actes del seminari del CUIMPB-CEL 2008) / a cura de Joan Martí i Castell, Josep M. Mestres i Serra*. Colección, Miscel·lània, 14. Editorial IEC (Institut d'Estudis Catalans), 29-54.
- Fundación CNSE (ed.) (2011) *Que es la Fundación CNSE*. [En línea] página web. <http://www.fundacioncnse.org/introduccion.html> [consultada, 25 de mayo de 2011].
- Fundació Vidal i Barraquer, (2016) *Centre Mèdic Psicològic. Unitat especialitzada d'atenció a pacients sords (UEAS)*. [En línea] página web. <http://www.fvb.cat/medic/medic6.htm> [consultada, 10 mayo de 2016].
- Galcerán F. (1998) Bilingüismo y Biculturalismo en la educación del niño sordo. Concepto, bases que lo sustentan y tendencias actuales. *Revista de Logopedia, Foniatria y Audiología*, 18, 2, 75-84.
- Garvía R. (1997) *En el país de los ciegos. La ONCE desde una perspectiva sociológica*. Barcelona, Hacer.
- Gascón A. (2004) *Memorias de Juan Luís Marroquín. La lucha por el derecho de los sordos*. Madrid, Universitaria Ramón Areces.
- Gascón A, Storch de Gracia JG. (2004) *Historia de la educación de los sordos en España y su influencia en Europa y América*. Madrid, Universitaria Ramón Areces.
- Gascón A, Storch de Gracia JG. (2006) *Fray Pedro Ponce de león, el mito mediático*. Madrid, Universitaria Ramón Areces.
- Geertz C. (1994) *Conocimiento local. Ensayo sobre la interpretación de las culturas*. Barcelona, Paidos.
- Geertz C. (2001) Descripción densa: hacia una teoría interpretativa de la cultura. En: *La interpretación de las culturas*. Barcelona, Gedisa, 19-40.
- Geertz C, et al. (1998) *El Surgimiento de la antropología posmoderna*. Barcelona, Gedisa.
- Geli J. (1996) Las mutualidades de previsión social. *REVESCO Revista de Estudios Cooperativos*, 62, 93-99.
- Generalitat de Catalunya, (ed.) (2016) *My112*. [En línea] página web. <http://112.gencat.cat/es/que-fem/apps-per-dispositius-mobils/> [consultada, 5 de mayo de 2016].
- Generalitat de Catalunya, (ed.) (2016) *Telèfon d'Emergències 112*. [En línea] página web. http://sac.gencat.cat/sacgencat/AppJava/organisme_fitxa.jsp?codi=10606 [consultada, 5 de mayo de 2016].
- Generalitat de Catalunya, Canal Salut, (ed.) (2015) *Sistema de salud*. [En línea] página web. http://canalsalut.gencat.cat/ca/home_ciudadania/el_sistema_de_salud/ [consultada, 10 de febrero de 2015].
- Gertz G. (2008) Dysconscious Audism: A Theoretical Proposal. En: Bauman H-DL., (ed.)

- (2008) *Open Your Eyes: Deaf Studies Talking*. Minneapolis, University of Minnesota Press, 219-234.
- Getino MR. (2009) *La espera. El proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos*. Universidad Rovira i Virgili, Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Tesis de doctorado.
- Gil-Carcedo LM, Vallejo LA, Gil-Carcedo E. (2011) *Otorología*. Madrid, Editorial Médica Panamericana.
- Glickman NS. (ed.) (2013) *Deaf Mental Health Care*. New York, Routledge.
- Glickman NS, Gulati S. (eds.) (2003) *Mental health care of deaf people: A culturally affirmative approach*. New York, Routledge.
- Goffman I. (2006) *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu ediciones.
- Goffman I. (2008) *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires, Amorrtu.
- Gomes V, et al. (2013) Vivência do enfermeiro ao cuidar surdos e/ou portadores de deficiência auditiva. *Enfermeria global*, 17, 960-968.
- Gómez, J. (2013) *El Sergas estrena en Santiago un sistema de videointerpretación para consulta de personas sordas*. [En línea] *La Voz de Galicia*, 3 de enero de 2013. Página web de la versión electrónica de la revista. http://www.lavozdegalicia.es/noticia/santiago/2013/01/03/sergas-estrena-rn-santiago-sistema-videointerpretacion-consulta-personas-sordas/0003_2013011357211503283754.htm [consultada, 10 mayo de 2016].
- Gómez, J. (2013) *La videotraducción acerca a oyentes y sordos en la sanidad*. [En línea] *La Voz de Galicia*, 4 de enero de 2013. Página web de la versión electrónica de la revista. http://www.lavozdegalicia.es/noticia/santiago/2013/01/04/videotraduccion-acerca-oyentes-sordos-sanidad/0003_201301S4C5994.htm [consultada, 10 mayo de 2016].
- González A. (2009) *La dicotomía emic / etic. Historia de una confusión*. Rubí (Barcelona), Anthropos Editorial.
- Gobierno de Navarra, (ed.) (2015) *Nota de Prensa. El Hospital Reina Sofía de Tudela implanta un servicio de videointerpretación de lengua de signos*. [En línea] página web. <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/4E8B2EDC-94C1-4E34-A665-A337FBDAEC79/307329/Sistemavideointerpretacionlenguasignos.pdf> [consultada, 10 mayo de 2016].
- Halpern V, et al. (2011) Strategies to improve adherence and acceptability of hormonal methods of contraception. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 13, 4.
- Haricharan HJ, et al. (2013) Can we talk about the right to healthcare without language? A critique of key international human rights law, drawing on the experiences of a Deaf woman in Cape Town, South Africa. *Disability & Society*, 28, 1, 54-66.
- Harmer LM. (1999) Health care delivery and deaf people: practice, problems, and recommendations for change. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 4, 2, 73-110.
- Hatzenbuehler ML, Phelan JC, Link BG. (2013) Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *American Journal of Public Health*, 103, 5, 813-821.

Haualand H, Allen C. (2009) *Personas Sordas y Derechos Humanos*. Helsinki, Federación Mundial de Sordos y la Asociación Nacional de Sordos de Suecia.

Heidegger M. (2003) *Ser y tiempo*. Madrid, Trotta.

Herrera V. (2006) Bases neurológicas del lenguaje hablado y signado. *Revista Chilena de Fonoaudiología*, 7, 2, 59-71.

Höcker JT, Letzel S, Münster E. (2012) Sind gehörlose Patienten in Deutschland über ihren gesetzlichen Dolmetscheranspruch informiert? *Das Gesundheitswesen*, 74, 12, 818-821.

Holcomb TK. (2010) Deaf Epistemology: The Deaf Way of Knowing. *American Annals of the Deaf*, 154, 5, 471-478.

Holt JA. (1993) Stanford Achievement Test-8th edition: reading comprehension subgroup results. *American Annals of the Deaf*, 138, 172-175.

Hospital Universitario Gregorio Marañón, (ed.) (2008) *Nota de Prensa. La Unidad de Salud Mental para sordos del Hospital Gregorio Marañón ha atendido a más de 3.500 pacientes*. [En línea] página web. http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142458154915&language=es&pageid=1142577939198&pagename=HospitalGregorioMaranon%2FHOSP_Contento_FA%2FHGMA_genérico [consultada, 2 de marzo de 2014].

Humphries S, Gordon P. (1992) *Out of Sight: Experiences of Disability 1900-1950*. Plymouth, Northcote.

Ianni A, Pereira PCA. (2009). Acesso da comunidade surda à rede básica de saúde. *Saúde e Sociedade*, 18, supl. 2, 89-92.

Iezzoni LI, et al. (2004). Communicating about health care: observations from persons who are deaf or hard of hearing. *Annals of Internal Medicine*, 140, 5, 356-362.

Instrucción 10/2012 con que se regula el acceso a la asistencia sanitaria pública a las personas de origen inmigrante.

Israel J, et al. (1992) Genetic counseling for deaf adults: Communication/language and cultural considerations. *Journal of Genetic Counseling*, 1, 2, 135–153.

Ivey SL, et al. (2014). Assessment of state-and territorial-level preparedness capacity for serving deaf and hard-of-hearing populations in disasters. *Public Health Reports*, 129, 2, 148-155.

Jambor E, Elliott M. (2005) Self-esteem and coping strategies among deaf students. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10: 63–81.

Jiménez A, Ruiz J. (2014) Estàndards i pràctiques en la comunicació escrita per a la salut. En: Suñer R., Santíñà M. (eds.) (2014) *Alfabetització per a la salut. Estàndards i recomanacions per als professionals de la salut*. Girona, Documenta Universitària, 55-70.

Johnson R, Erting C. (1989) Etnicity and socialization in classroom for deaf children. En: Lucas C. (comp.) (1989) *The sociolinguistics of the Deaf Community*. Academic Press, San Diego.

Jones EG, Renger R, Firestone R. (2005) Deaf community analysis for health education priorities. *Public Health Nursing*, 22, 1, 27-35.

Junta de Andalucía, Consejería de Salud, (ed.) (2014) *El Hospital Virgen del Rocío pone en marcha un grupo de profesionales voluntarios que romperá las barreras comunicativas con pacientes sordos*. [En línea] página web. <http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Noticias/2011/05/dia10/Noticia15624> [consultada, 10 enero de 2014].

Junta de Andalucía, Consejería de Salud y FAAS (2016) *Pictogramas en Lengua de Signos*. [En línea] página web. <http://salud.faas.es/Index.html> [consultada, 10 junio de 2016].

Kandel ER, Hudspeth AJ. (2013) The Brain and Behavior. En: Kandel ER, et al. (2013) *Principles of Neural Sciences*. New York, McGraw-Hill Medical, 5-21.

Kemmerer D. (2015) *Cognitive Neuroscience of Language*. New York, Psychology Press.

Kickbusch I, et al. (2005) *Navigating health: The role of health literacy*. London, Alliance for Health and the Future, International Longevity Centre-UK.

Kleinman A. (1980) *Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. Berkeley, University of California Press.

Kleinman A. (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. Basic Books, Nueva York.

Kuenburg A, Fellinger P, Fellinger J. (2016) Health Care Access Among Deaf People. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 21, 1, 1-10.

Kusters A, De Meulder M. (2013) Understanding Deafhood: in search of its meanings. *American Annals of the Deaf*, 157, 5, 428-438.

Kyle J. (1990) The Deaf Community: Culture, Custom and Tradition. En: Prillwitz S, Wollhaber T. (eds.) (1990) *Sign Language Research and Application*. Hamburg, Signum Press.

Kyle J, Allsop L. (1982) *Deaf People and Society*

Kyle J, et al. (2013) *Deaf Health. Analysis of the current health and access to health of Deaf people in UK. Executive Summary*. Disponible en: <http://www.deafstudiestrust.org/files/pdf/reports/Deaf%20Health-exec-final.pdf> [consultada, 15 de julio 2015].

La Vanguardia (2016) *Las personas sordas quieren la lengua de signos en la Constitución*. [En línea] *La Vanguardia*, 22 de enero de 2016. Página web de la versión electrónica de la revista. <http://www.lavanguardia.com/vida/20160122/301595606585/las-personas-sordas-quieren-la-lengua-de-signos-en-la-constitucion.html> [consultada, 16 julio de 2016].

Laborit E. (2002) *El grito de la gaviota*. Barcelona, Seix Barral.

Ladd P. (2003) *Understanding Deaf Culture. In search of Deafhood*. Clevedon, Multilingual Matters.

Ladd P. (2005) Deafhood: A concept stressing possibilities, not deficits. *Scandinavian Journal of Public Health*, 33, 66, 12-17.

Ladd P, Lane H. (2013) Deaf Ethnicity, Deafhood, and Their Relationship. *Sign Language Studies*, 13, 4, 565-579.

Lancet T. (2012) The health of deaf people: communication breakdown. *The Lancet*, 379, 9820,

977.

Landsberger SA, Diaz DR. (2011) Identifying and assessing psychosis in deaf psychiatric patients. *Current psychiatry reports*, 13,3, 198-202.

Lane H. (1984) *When the Mind Hears*. Nueva York, Random House.

Lane H. (1992) *The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community*. New York, Knopf.

Lane H. (2005) Ethnicity, ethics, and the deaf-world. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10, 3, 291-310.

Lane H. (1992) *The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community*. New York, Knopf.

Lane H, Pillard RC, Hedberg U. (2011) *The People of The Eye. Deaf Ethnicity and Ancestry*. New York, Oxford University Press.

Le Breton D. (1999) *Antropología del Dolor*. Barcelona, Seix Barral.

Le Breton D. (2002) *Antropología del Cuerpo y Modernidad*. Buenos Aires, Nueva Visión.

Le Breton D. (2007) *El Sabor del Mundo. Una Antropología de los Sentidos*. Buenos Aires, Nueva Visión.

Le Breton D. (2013) *Adiós al cuerpo*. México, La Cifra.

Leigh WI. (2009) *A Lens on Deaf Identities*. New York, Oxford University Press.

Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

Ley 27/2007, de 23 de octubre de 2007, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.

Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios

Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Liñares XL. (2003) Apuntes para una sociología de la comunidad sorda. *Educación y biblioteca*, 15,

138, 50-61.

Llei 17/2010, del 3 de juny, de la llengua de signes catalana.

Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica.

López J. (1993) Comunidad. En: Aguirre A. (ed.) (1993) *Diccionario temático de antropología*. Barcelona, Editorial Boixareu Universitaria, 136-139.

Loredo N, Matus R. (2012) Intervenciones de comunicación exitosas para el cuidado a la salud en personas con deficiencia auditiva. *Enfermería universitaria*, 9, 4, 57-68.

Macià ML, Moncho J. (2007) Sistema Nacional de Salud español. Características y análisis. *Enfermería Global*, 10, 1-14.

Magrini AM, dos Santos TMM. (2014) Comunicação entre funcionários de uma unidade de saúde e pacientes surdos: um problema? *Distúrbios da Comunicação*, 26, 3, 550-558.

Maio V. (2011) *La interpretación en Lengua de Signos española en los servicios públicos*. Alcalá de Henares, Universidad de Alcalá de Henares, Grupo de Formación e Investigación en Traducción e Interpretación en los Servicios Públicos (FITISPos). Tesis de master.

Marchesi A. (dir.) (1987) *El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos. Perspectivas educativas*. Madrid, Alianza Editorial.

Marchesi A. (1993) La educación del niño sordo en una escuela integradora. En: Marchesi A, et al. (1993) *Desarrollo psicológico y educación. III: Necesidades educativas especiales y aprendizaje escolar*. Madrid, Alianza Psicología, 249-266.

Margellos-Anast H, Estarzau M, Kaufman G. (2006) Cardiovascular disease knowledge among culturally Deaf patients in Chicago. *Preventive Medicine*, 42, 3, 235-239.

Márquez I, Martínez C-S, Minguet A. (2000) Educación. En: Minguet A. (coord.) (2000) *Rasgos sociológicos y culturales de las Personas Sordas*. Valencia, edita FESORD, 141-194.

Marshall J, et al. (2003) Is speech and language therapy meeting the needs of language minorities? The case of deaf people with neurological impairments. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 38, 1, 85-94.

Martínez A. (2011) *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona, Anthropos.

Martínez C, et al. (2007) *Sordo y qué!*. Madrid, edita LoQueNoExiste.

Martínez F, et al. (2002) *Apuntes de lingüística de la lengua de signos española*. Madrid, Fundación CNSE.

McKee M, et al. (2011) Perceptions of cardiovascular health in an underserved community of deaf adults using American Sign Language. *Disability and health journal*, 4, 3, 192-197.

McIlroy G, Storbeck C. (2011) Development of Deaf Identity: An Etnographic Study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 20, 1-18.

Meador HE, Zazove P. (2005). Health care interactions with deaf culture. *The Journal of the American Board of Family Practice*, 18, 3, 218-222.

Meadow-Orlans KP. (1990) Research on developmental aspects of deafness. En: Moores DF, Meadow-Orlans KP. (eds.) (1990) *Educational and Developmental Aspects of Deafness*. Washington, Gallaudet University Press, 283-298.

Meadow KP. (2005) Early manual communication in relation to the deaf child's intellectual, social, and communicative functioning. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10, 4, 321-329.

Medina CD. (2000) *Ética y Legislación*. Madrid, Difusión de Avances de Enfermería.

Medina JE, Ortega P, Trinidad J. (2007) *Tratado de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello. Vol II*. Madrid, Editorial Médica Panamericana.

Menéndez EL. (1990) *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. México, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.

Menéndez EL. (1994) La enfermedad y la curación. ¿Qué es la medicina tradicional? *Revista Alteridades*, 83-71, 7, 4.

Menéndez EL. (2000) Factores culturales. De las definiciones a los usos específicos. En: Perdiguer E, Cornelles JM. (eds.) (2000) *Medicina y cultura: estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona, Ediciones Bellaterra, 188-163.

Menéndez EL. (2009) Modelos, saberes y formas de atención de los padecimientos: de exclusiones ideológicas y de articulaciones prácticas. En: Citarella L, Zangari A. (eds.) (2009) *Yachay Tinkuy. Salud e interculturalidad en Bolivia y América Latina*. Bolivia, Editorial Gente Común, 126-87.

Meñaca A. (2006) La "multiculturalidad" de la biomedicina. El envío de medicamentos en familias migrantes ecuatorianas. En: Fernández G. (coord.) (2006) *Salud e interculturalidad en América Latina. Antropología de la salud y crítica intercultural*. Quito, Ediciones Abya-Yala, 108-93.

Middleton A, et al. (2010) Preferences for communication in clinic from deaf people: a cross sectional study. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 16, 4, 811-817.

Milles M. (1996) Disability in an eastern religious context: historical perspectives. *Disability and Society*, 10, 1, 49-70.

Mills M. (2002) I'm happy my child is deaf. [En línea] *The Guardian*, 9 de abril de 2002. Página web de la versión electrónica de la revista. <<http://www.guardian.co.uk/science/2002/apr/09/genetics.theguardianwomenspages>>. [Consulta, 20 de mayo de 2010].

Minguet A. (comp.) (2000) *Rasgos sociológicos y culturales de las Personas Sordas*. Valencia, edita FESORD.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2012) *Sistema Nacional de Salud. España 2012*. Madrid, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Moores Cancer Center, (ed.) (2016) *ASL Cancer Education Program for the Deaf and Hard of Hearing*. [En línea] página web. <http://cancer.ucsd.edu/coping/resources-education/deaf-info/Pages/default.aspx> [consultada, 10 junio de 2016].

Morales AM. (2009) La ciudadanía desde la diferencia: reflexiones en torno a la comunidad sorda. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 3, 2, 125-141.

Morales E, et al. (2002) Deaf people in bilingual speaking communities: The case of Deaf People in Barcelona. En: Ceil L. (ed.) (2002) *Turn-taking, fingerspelling, and contact in signed languages*. Washington DC, Gallaudet University Press, 107-155.

Moreno A. (2002) *La Comunidad Sorda: aspectos psicológicos y sociológicos*. Madrid, Fundación CNSE.

Morris J. (1991) *Pride Against Prejudice*. Londres, The Women's Press.

Moriyón C. (coord.) (2005) *La negación en la lengua de signos española*. Madrid, Fundación CNSE.

Mundi L. (2002) A World of Their Own. *The Washington Post*, 31 de marzo de 200, 22.

Mundo Signo, (2016) *Guía Formativa en Autocuidados para Personas Sordas con Diabetes*. [En línea] página web. http://lse.mundosigno.com/campus/guia_diabetes/index.html [consultada, 10 junio de 2016].

Muñoz-Baell IM. (1999) *¿Cómo se articula la lengua de signos española?* Madrid, Edita Confederación Estatal de Sordos (CNSE).

Muñoz-Baell IM. (2009) *Invertiendo en salud: bases para un estudio benchmarking de la educación de los/as niños/as sordos/as en España*. Alicante, Universidad de Alicante, Departamento de Enfermería Comunitaria, Medicina Preventiva y Salud Pública e Historia de la Ciencia. Tesis de doctorado.

Muñoz-Baell IM, Ruiz MT. (2000) Empowering the deaf. Let the deaf be deaf. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 54, 40-44.

Muñoz-Baell IM, et al. (2008a) Setting the stage for school health-promoting programmes for Deaf children in Spain. *Health promotion international*, 23, 4, 311-327.

Muñoz-Baell IM, et al. (2008b) Preventing disability through understanding international mega-trends in Deaf bilingual education. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 62, 2, 131-137.

Muñoz-Baell IM, et al. (2011) Understanding Deaf bilingual education from the inside: a SWOT analysis. *International Journal of Inclusive Education*, 15, 9, 865-889.

Muñoz-Baell IM, et al. (2013) Educación bilingüe del alumnado sordo: pilares para un cambio estratégico. *Revista de Educación*, 361, 403-428.

Mutua Asistencia Sanitaria, (2014) *Assistència Sanitària accessible para las personas sordas*. [En línea] página web. <https://www.asc.es/es/personas-sordas> [consultada, 10 enero de 2014].

Napier J, Kidd MR. (2013) English literacy as a barrier to health care information for deaf people who use Auslan. *Australian family physician*, 42, 12, 896-899.

Neuhouser L, et al. (2013) Availability and readability of emergency preparedness materials for deaf and hard-of-hearing and older adult populations: Issues and assessments. *PloS one*, 8, 2, e55614, 1-10.

Núñez F. (2011) Detección precoz de la hipoacusia infantil. En: Llorente JL, Álvarez C, Núñez F (coord.) (2011) *Otorrinolaringología*. Madrid, Editorial Médica Panamericana, 97-104.

Nover S. (1995) Language and English in deaf education. En: Lucas C. (ed.) (1995) *Sociolinguistics in deaf communities*. Washington DC, Gallaudet University Press, 109-163.

O'Brien D, Emery SD. (2014) The Role of the Intellectual in Minority Group Studies: Reflections on Deaf Studies in Social and Political Contexts. *Qualitative Inquiry*, 20, 1, 27-36.

Obrist B, et al. (2007) Access to Health Care in Contexts of Livelihood Insecurity: A Framework for Analysis and Action. *PLoS Medicine*, 4, 10, 1584-1588.

Olazabal N, et al. (2014) Experiencias en salud mental y sordera: una perspectiva desde la puesta en marcha de una unidad. *Norte de Salud mental*, XII, 48, 73-78.

Organización Mundial de la Salud (2000) *Informe sobre la salud en el mundo 2000. Mejorar el desempeño de los sistemas de salud*. Ginebra, OMS.

Organización Mundial de la Salud, (ed.) (2005) *¿Qué es un sistema de salud?* [En línea] página web. <http://www.who.int/features/qa/28/es/> [consultada, 15 de febrero de 2016].

Organización Mundial de la Salud, (ed.) (2005) *Sistemas de salud*. [En línea] página web. http://www.who.int/topics/health_systems/es/ [consultada, 10 enero de 2015].

Organización Mundial de la Salud, (ed.) (2016) *Determinantes sociales de salud*. [En línea] página web. http://www.who.int/social_determinants/es/ [consultada, 15 de julio 2016].

Osorio L. (1973) Estudio evolutivo de la legislación española en favor de los sordomudos. *Revista Española de Subnormalidad, Invalidez y Epilepsia*, III, 3, 71-131.

Osorio RM. (2001) *Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. México, Instituto Nacional Indigenista.

Oviedo A. (2007) La cultura sorda. Notas para abordar un concepto emergente. [En línea] *Cultura Sorda*. http://www.cultura-sorda.eu/resources/Oviedo-concepto_cultura-sorda-2007.pdf . [Consulta, 20 de mayo de 2010].

Padden C. (1989) The Deaf Community and the Culture of Deaf people. En: Wilcox S. (ed.) (1989) *American Deaf Culture: an anthology*. Silver Spring, Linstok Press.

Padden C, Humphries T. (1988) *Deaf in America: Voices from a Culture*. Massachusetts, Harvard University Press.

Paijmans R, Cromwell J, Austen S. (2006). Do profoundly prelingually deaf patients with psychosis really hear voices? *American annals of the deaf*, 151, 1, 42-48.

Palacios A, Romañach J. (2007) *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid, Ediciones Diversitas.

Palacios A, Romañach J. (2008) El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2, 2, 37-47.

Paul PV, Moores DF. (2010) Perspectives on Deaf Epistemologies. *American Annals of the Deaf*, 154, 5, 417-420.

Parlament de Catalunya (2007) *Estatut d'autonomia de Catalunya*. Barcelona, Parlament de Catalunya.

Patel JV, et al. (2011) Short-term effects of screening for cardiovascular risk in the deaf community: a pilot study. *Cardiology Research and Practice*, 2011, 1, 1-5.

Pedersen N, Nielsen ER. (2013) Auditory hallucinations in a deaf patient: A case report. *Case reports in psychiatry*, 2013, 659-698.

Peinkofer JR. (1994) HIV education for the deaf, a vulnerable minority. *Public health reports*, 109, 3, 390-396.

Peiró S, et al. (2010) *Diccionario de Gestión Sanitaria para Médicos. Los 100 términos más utilizados*. Madrid, edita Fundación Gaspar Casal y la Fundación Abbott.

Penchansky R, Thomas JW. (1981) The Concept of Access. Definition and Relationship to Consumer Satisfaction. *Medical Care*, 19, 2, 127-140.

Pereira PCA, de Carvalho Fortes PA. (2010). Communication and information barriers to health assistance for deaf patients. *American annals of the deaf*, 155,1, 31-37.

Perelló E, García M, Roca-Ribas F. (2007) Hipoacusia bilateral perceptiva profunda prelocutiva (sordomudez). En: Medina JE, Ortega P, Trinidad J. (2007) *Tratado de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello vol. II*. Madrid, Editorial Médica Panamericana, 1743-1756.

Perelló J, Tortosa F. (1978) *Sordomudez*. Barcelona, Científico-Médica.

Pérez LC. (2006) *Discapacidad y asistencia sanitaria. Propuestas de mejora*. Madrid, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).

Pinedo FJ. (1989) *Una voz para un silencio*. Madrid, Editado por la Federación Nacional de Sordos de España (CNSE).

Pinedo FJ. (1981) *El sordo y su mundo*. Madrid, Editado por la Federación Nacional de Sordos de España (CNSE).

Pino F, Monterde I. (2000) Sociología de las personas sordas. En: Minguet A. (coord.) (2000) *Rasgos sociológicos y culturales de las Personas Sordas*. Valencia, edita FESORD, 197-248.

Plann S. (2004) *Una minoría silenciosa*. Madrid, Fundación CNSE.

Plataforma de información para políticas públicas de la Universidad Nacional de Cuyo. (ed.) (2011) *Caracterización de Modelos Sanitarios y Sistemas Sanitarios*. [En línea] página web. <http://www.politicaspublicas.uncuyo.edu.ar/articulos/index/caracterizacion-de-modelos-sanitarios-y-sistemas-sanitarios> [consultada, 16 abril de 2016].

Polat F. (2003) Factors affecting psychosocial adjustment of deaf students. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 8, 3, 325-339.

Pollard RQ. (1994) Public mental health service and diagnostic trends regarding individuals who are deaf or hard of hearing. *Rehabilitation Psychology*, 39, 3, 147-160.

Pollard RQ. (1996a) Conceptualizing and conducting preoperative psychological assessments of

- cochlear implant candidates. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 1, 1, 16-28.
- Pollard RQ. (1996b) Professional psychology and deaf people: The emergence of a discipline. *American Psychologist*, 51, 4, 389-396.
- Pollard RQ, Barnett S. (2009) Health-related vocabulary knowledge among deaf adults. *Rehabilitation Psychology*, 54, 2, 182-185.
- Pollard RQ, et al. (2009). Adapting health education material for deaf audiences. *Rehabilitation psychology*, 54, 2, 232-238.
- Portellano JA. (2005) *Introducción a la neuropsicología*. Madrid, McGraw-Hill.
- Power MR, Power D. (2004) Everyone here speaks TXT: Deaf people using SMS in Australia and the rest of the world. *Journal of deaf studies and deaf education*, 9, 3, 333-343.
- Power MR, Power D, Horstmanshof L. (2007) Deaf people communicating via SMS, TTY, relay service, fax, and computers in Australia. *Journal of deaf studies and deaf education*, 12, 1, 80-92.
- Quiñones, B. (2013) El hospital Gregorio Marañón cuenta con una unidad pionera en salud mental. [En línea] *Madrid Actual*, 10 de octubre de 2013. Página web. <http://www.madridactual.es/20131010560210/el-maranon-cuenta-con-una-pionera-unidad-de-salud-mental-que-ha-atendido-a-mas-de-1000-pacientes> [consultada, 2 de marzo de 2014].
- Raya JA, et al. (2003) Acceso telefónico para sordos al Sistema de Emergencias Sanitarias 061. *Medicina Clínica*, 120, 17, 663-669.
- Real Academia Nacional de Medicina (2012) *Diccionario de Términos Médicos*. Madrid, Editorial Médica Panamericana.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.
- Real Decreto-ley 16/2012, del 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones.
- Real Decreto-ley 36/1978, de 16 de noviembre, sobre gestión institucional de la Seguridad Social, la salud y el empleo.
- Real Decreto 63/1995 sobre prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud.
- Rigol A. (2011) *Les formes de convivència de les persones amb discapacitat intel·lectual*. Universitat de Barcelona, Departament d'Antropologia Cultural i d'Història d'Amèrica i Àfrica. Tesis de doctorado.
- Rodríguez A. (2008) *Grandes personajes Sordos españoles*. Madrid, Edita Fundación CNSE.
- Rodríguez D. (2005) Estudi sobre la identitat cultural a la comunitat sorda. *Revista d'Etnologia de Catalunya*, 27, 154-157.
- Rodríguez D. (2013) El silencio como metáfora. Una aproximación a la Comunidad Sorda y a su sentimiento identitario. *Periferia. Revista d'investigació i formació en Antropologia*, 18, 1, 23-50.
- Rodríguez MA. (1992) *Lenguaje de Signos*. Barcelona, Confederación Nacional de Sordos de España.

ña y Fundación ONCE.

Rodríguez S. (2010a) Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28, 1, 151-172.

Rodríguez S. (2010b) Desde la discapacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de Dis-Normalización. *Revista internacional de sociología (Ris)*, 68, 2, Mayo-agosto, 289-309.

Rodríguez S. (2013) Más allá de la discapacidad: reflexiones en torno a la relatividad de la organización sensorial. *Revista Española de Discapacidad*, I, 2, 51-58.

Rodríguez MA, Saynes FJ, Hérnandez GR. (coord.) (2009) *Otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello*. México D.F., McGraw-Hill.

Romañach J, Lobato M. (2005) Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de Vida Independiente*. 5, 1-8.

Sacks OW. (1988) *Despertares*. Barcelona, Muchnik.

Sacks OW. (1997) *Un Antropólogo en Marte*. Barcelona, Anagrama.

Sacks OW. (2000) *El Hombre que confundió a su mujer con un sombrero*. Barcelona, Muchnik.

Sacks OW. (2002) *Veig una reu. Viatge al món dels sords*. Barcelona, Proa Butxaca.

San Román T. (1996) *Los muros de la separación. Ensayo sobre alterofobia y filantropía*. Barcelona, Tecnicos/UAB.

Sandel M. (2007) *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*. Barcelona, Marbot Ediciones.

Sánchez, J. (2015) *Llengua de signes i llengua escrita en la modalitat educativa bilingüe i en la intervenció amb l'infant sord*. Universitat Autònoma de Barcelona, Departament de Pedagogia Sistemàtica i Social. Tesis de doctorado.

Scheier DB. (2009) Barriers to health care for people with hearing loss: A review of the literature. *Journal of the New York State Nurses Association*, 40, 1, 4-10.

Schein JD. (1968) *The Deaf Community. Studies in the Social Psychology of Deafness*. Washington, DC, Gallaudet College Press.

Seguridad Social, (ed.) (2015) *Historia de la Seguridad Social*. [En línea] página web. http://www.seg-social.es/Internet_1/LaSeguridadSocial/HistoriadelaSegurid47711/index.htm [consultada, 28 de marzo de 2015].

Serrat J. (2011) *La percepció que tenen les persones Sordes signants de l'actualitat periodística (2005-2009). Exploració comparativa entre els estudiants de la Gallaudet University (EUA) i la Comunitat Sorda catalana*. Universitat Autònoma de Barcelona, Departament de Periodisme i Ciències de la Comunicació, Tesis de doctorado.

Sheppard K. (2014) Deaf adults and health care: Giving voice to their stories. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 26, 9, 504-510.

SignHealth (2013) *Research into the health of deaf people*. [En línea] página web. <http://www.sign-health.com/research-into-the-health-of-deaf-people>

- health.org.uk/deaf-health-report-stage-one/ [consultada, el 15 de julio de 2015].
- SingHealth (2014) *Sick of it. How The Health Service is failing Deaf People.* [En línea] página web. www.signhealth.org.uk/v3/wp-content/uploads/2014/03/Sick-Of-It-Report.pdf.zip [consultada, el 15 de julio de 2015].
- Skliar C, Massone M, Veinberg S. (1995) Acceso de los niños sordos al bilingüismo y al biculturalismo. *Infancia y aprendizaje*, 69-70, 85-100.
- Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, (ed.) (2016) *Videos para personas sordas.* [En línea] página web. https://www.semptyc.es/formacion-y-recursos/guias/guia-practica-de-la-salud/videos-para-personas-sordas/ [consultada, 10 junio de 2016].
- Solà P. (2003) El mutualismo y su función social: sinopsis histórica. *CIRIEC-España, Revista de Economía Pública, Social y Cooperativa*, 44, 175-198.
- Smith SR, Chin NP. (2012) Social determinants of health in deaf communities. En: Maddock J. (ed.) (2012) *Public Health. Social and Behavioral Health.* Rijeka, InTech. (449-458).
- Stebnicki JAM, Coeling HV. (1999) The culture of the deaf. *Journal of Transcultural Nursing*, 10, 4, 350-357.
- Steinberg AG, Sullivan VJ, Loew RC. (1998) Cultural and Linguistic Barriers to Mental Health Service Access: The Deaf Consumer's Perspective. *American Journal of Psychiatry*, 155, 7, 982-984.
- Steinberg AG, et al. (2002) Deaf women: experiences and perceptions of healthcare system access. *Journal of Women's Health*, 11, 8, 729-741.
- Steinberg AG, et al. (2005) Health care system accessibility. *Journal of general internal medicine*, 2, 3, 260-266.
- Stiker H-J. (1982) *Corps infirmes et sociétés.* París, Aubier-Montaigne.
- Stokoe W. (1960) Sign language structure: An outline of the visual communication system of the American Deaf. *Studies in Linguistics*, Ocassional paper.
- Stokoe W, Casterline D, Groneberg C. (1965) *A Dictionary of American Sign Language on Linguistic Principles.* Silver Spring, Linstok Press.
- Storch de Gracia J.G. (1998) *El nombre de nuestra lengua. Comunicación al I Congreso Ibero-American de Educación Bilingüe para Sordos* (julio de 1998). Lisboa, policopiado, 35 páginas.
- Storch de Gracia JG et al. (dir.) (2005) *Conclusiones del Curso de Verano “1805-2005: Doscientos años de educación de sordos en España”* (agosto de 2005). Madrid, policopiado, 4 páginas.
- Suárez-Bustamante MA, Galvao César CL. (2008) Modelo para medir el acceso equitativo a la Atención Primaria: estudio de caso de Sao Paulo, Brasil. *MPA e-Journal de Medecina Familiar & Atención Primaria*, 2, 2, 91-96.
- Subdirección General de Información Sanitaria e Innovación (2014). *Sistema de Información Sanitaria del Sistema Nacional de Salud.* Madrid, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Sullivan PM, Vernon M, Scanlan JM. (1987) Sexual abuse of deaf youth. *American Annals of the*

Deaf, 132, 4, 256-262.

Suñer R, Santiñà M. (eds.) (2014a) *Alfabetització per a la salut. Estàndards i recomanacions per als professionals de la salut*. Girona, Documenta Universitària.

Suñer R, Santiñà M. (2014b) Alfabetització per a la salut: Definicions, conceptes i la seva relació amb la salut. En: Suñer R, Santiñà M. (eds.) (2014) *Alfabetització per a la salut. Estàndards i recomanacions per als professionals de la salut*. Girona, Documenta Universitària, 13-26.

SVisual (2016) *SVisul*. [En línea] página web. <http://www.svisual.org/> (consultada, 10 mayo de 2016].

Tajfel H. (1984) *Grupos humanos y categorías sociales*. Barcelona, Herder.

Tannenbaum-Baruchi C, et al. (2014) [How deaf people cope in routine and emergency situations-suggested paths for thought and action]. *Harefuah*, 153, 9, 532-536.

Taussig MT. (1980) Reification and the consciousness of the patient. *Social Science & Medicine*, 14, 1, 3-13.

Taussig MT. (1995) *Gigante en convulsiones*. Barcelona, Gedisa.

Te interesa.es (2015) *La lengua de signos facilita la comunicación en personas con discapacidad intelectual, según la CNSE*. [En línea] página web.http://www.teinteresa.es/espana/DISCAPACIDAD-FACILITACION-COMUNICACION-PERSONAS-INTELECTUAL_1259274687_0.html [consultada, 10 de enero de 2015].

Torres DA. (2011) *Estrategias y recursos para el desarrollo de competencias en el niño Sordo*. Xalapa, Kofo Ediciones.

Turner G. (1994) How is Deaf Culture: Toward a revised notion of fundamental concept. *Sing Language Studies*, 83, 103-126.

Turner JC. (1990) *Redescubrir el grupo social. Una teoría de la categorización del yo*. Madrid, Morata.

Úbeda, AR. (2011) Curso de lenguaje de signos para profesionales del centro hospitalario. [En línea] *Ideal.es*, 22 de noviembre de 2011. Página web. <http://www.ideal.es/jaen/v/20111122/ubeda-baeza/curso-lenguaje-signos-para-20111122.html> [consultada, 8 de octubre de 2012].

Ubido J, Huntington J, Warburton D. (2002) Inequalities in access to healthcare faced by women who are deaf. *Health & Social Care in the Community*, 10, 4, 247-253.

Universidad de Sevilla, Centro de Formación Permanente, (ed.) (2012) *Curso de Lengua de Signos Española en el ámbito sanitario: atención en urgencias*. [En línea] página web. <http://www.cfp.us.es/gestor/index1.asp?id=4023&mo=2> [consultada, 8 de octubre de 2012].

Urdangarin A. (2015) Una enfermera diseña un pictograma para facilitar la comunicación con pacientes sordos. [En línea] *El Diario Vasco*, 24 de agosto de 2015, Página web de la versión electrónica de la revista. <http://www.diariovasco.com/sociedad/salud/201508/24/enfermera-disena-pictograma-para-20150824001105-v.html> [consultada, 10 junio de 2016];

Valmaseda M. (1998) Algunas reflexiones acerca de la educación bilingüe. En: APANSCE (1998) *Jornadas de Experiencias Bilingües en la Educación del niño Sordo (1a, Barcelona, 1997). Experiencias bilin-*

gues en la educación del niño sordo. Barcelona, Asociació de pares de nens sords de Catalunya, APANSCE, 17-20.

Veil C. (1978) *Minusvalía y sociedad.* Madrid, Temas de Rehabilitación.

Villalba A. (2000) Sordera. En: Minguet A. (coord.) (2000) *Rasgos sociológicos y culturales de las Personas Sordas.* Valencia, edita FESORD, 5-59.

Villalba A. (2010) Psicología y Lenguaje. Implicaciones de la Sordera: repercusiones en el desarrollo lingüístico, cognitivo, afectivo y social. En: FIAPAS (2004). *Manual Básico de Formación Especializada sobre Discapacidad Auditiva.* Madrid, Edita FIAPAS, 185-204.

Vives M. (2007) *La inclusión dels estudiants amb discapacitats als estudis superiors. Anàlisi I valoració del suport educatiu a l'alumnat amb discapacitat a la Universitat Rovira i Virgili.* Universitat Rovira i Virgili, Departament de Pedagogia. Tesis de doctorado.

Woodcock K, Pole JD. (2007) Health profile of deaf Canadians Analysis of the Canada Community Health Survey. *Canadian Family Physician*, 53, 12, 2140-2141.

World Federation of Deaf (ed.) (2016) *Deaf Culture.* [En línea] página web. <https://wfdeaf.org/our-work/focus-areas/deaf-culture> [consultada, 9 de julio de 2016].

World Federation of Deaf (ed.) (2016) *Human Rights.* [En línea] página web. <http://wfdeaf.org/human-rights> [consultada, 19 de marzo de 2014].

World Federation of Deaf (ed.) (2016) *International Week of the Deaf.* [En línea] página web. <https://wfdeaf.org/whoarewe/international-week-of-the-deaf> [consultada, 9 de julio de 2016].

World Federation of Deaf (ed.) (2016) *Mission and objectives.* [En línea] página web. <https://wfdeaf.org/whoarewe/mission-and-objectives> [consultada, 9 julio de 2016].

World Federation of Deaf (ed.) (2016) *World Federation of Deaf.* [En línea] página web. <https://wfdeaf.org/> [consultada, 15 de junio de 2016].

Woodward J. (1972) Implications for sociolinguistics research among the deaf. *Sign Language Studies*, 1, 1-7.

Young A. (1982) The Anthropologies of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology*, 11, 257-285.

Yuste J. (2003) *Juan Luís Marroquín, La fuerza de la unidad.* Madrid, Edita Fundación CNSE.

Zazove P, Doukas DJ. (1994) The silent health care crisis: ethical reflections of health care for deaf and hard-of-hearing persons. *Family Medicine*, 26, 6, 387-387.

Zuccalà A. (1998) Antropologia e Sordità: nascita di un campo di studi. *La Ricerca Folklorica*, 38, 125-128.

Índice de esquemas

- **Esquema 1:** Estructura de la tesis.
- **Esquema 2:** Las cuatro esferas que conducen a la membresía de la Comunidad Sorda. Extraído de Baker y Cokely (1980:56).
- **Esquema 3:** Efectos del audismo en la persona Sorda. Extraído de Gertz (2008:223).

Índice de tablas

- **Tabla 1:** Entrevistas exploratorias e indagatorias.
- **Tabla 2:** Tipologías de la muestra de personas sordas signistas, según familia de procedencia y cortes generacionales.
- **Tabla 3:** Entrevistas de la muestra de sujetos sordos/as signistas.
- **Tabla 4:** Entrevistas totales realizadas.
- **Tabla 5:** Resumen de datos y códigos de los informantes de las entrevistas de la muestra de sujetos sordos/as signistas.
- **Tabla 6:** Resumen de datos y códigos de los informantes de las entrevistas exploratorias e indagatorias.

Índice de fotografías

- **Fotografía 1:** Congreso Mundial de Sordomudos celebrado en Roma en 1951. Extraída de Yuste (2003:127).
- **Fotografía 2:** Cartel italiano que utiliza la misma foto y formato de eslogan que un cartel norte-americano reivindicando el Deaf Power. Extraída de Pinedo (1989:170).
- **Fotografía 3:** Los Norteamericanos Tommie Smith (centro) y John Carlos (derecha)

en las Olimpiadas de 1968 en México. Los dos atletas fueron expulsados de los Juegos, tras ganar la medalla de oro de los 200 metros en los Juegos Olímpicos de 1968 en México. Autor de la fotografía, Neil Leifer 1968. Extraída de Info please, [en línea] <http://i.infoplease.com/images/blackpower.jpg> [consultada, 13 julio de 2011].

- **Fotografía 4:** Protestas en Gallaudet University, Deaf President Now.1988. Extraída de Gadaullet University [en línea] http://www.gallaudet.edu/dpn_home/issues.html [consultada, 12 marzo de 2016].
- **Fotografía 5:** Marroquín, en la Primera manifestación para la reivindicación de los derechos de las personas Sordas (Madrid, septiembre de 1982). Extraída de Yuste (2003:158).
- **Fotografía 6:** Celebración en el Congreso de los Diputados, por la aprobación de la Ley 27/2007, el 23 de octubre de 2007. Extraída de Confederación Estatal de Personas Sordas de España [en línea] www.cnse.es [consultada, 12 de enero de 2010].
- **Fotografía 7:** Celebración en el Congreso de los Diputados, por la aprobación de la Ley 27/2007, el 23 de octubre de 2007. Extraída de Confederación Estatal de Personas Sordas de España [en línea] www.cnse.es [consultada, 12 de enero de 2010].

Índice de carteles

- **Cartel 1:** Jornadas sobre nuestra identidad. ¡¡Sordos!! El progreso está en vuestras manos, Madrid, marzo de 1992. CNSE, 1992.
- **Cartel 2:** Jornadas sobre nuestra Identidad Sorda. La Unidad fortalece nuestra identidad. Madrid, diciembre de 2012. CNSE, 2012.
- **Cartel 3:** Cartel de la campaña, Queremos la Anexión. CNSE, 2009.

