

V. M. Acosta Rodríguez

# Un estudio de la sordera como construcción social: visiones externas *versus* visiones internas

Catedrático Educación Especial y Logopedia  
Departamento de Didáctica e Investigación Educativa y del Comportamiento.  
Universidad de La Laguna. La Laguna.  
Santa Cruz de Tenerife. Canarias.

Este estudio se sitúa en una línea de investigación que analiza las percepciones o visiones de la sordera desde una doble perspectiva: las opiniones de las personas sordas (perspectiva interna) y las expresadas por familiares y profesionales (perspectiva externa). La muestra aceptante se constituyó por un total de 77 personas, de las que se obtuvo información a través de entrevistas semiestructuradas, entrevistas en profundidad y grupos de discusión. Se efectuó un análisis de contenido a partir de un sistema de codificación en categorías y una posterior triangulación de las mismas. Los resultados señalan dos concepciones diferenciadas de entender la sordera: una aproximación a la sordera desde la diversidad cultural y lingüística y la experiencia de las personas sordas, y otra más cercana a las ideas de déficit y patología.

**Palabras clave:** Concepciones sordera, perspectivas psicológica y audiológica, perspectiva diversidad lingüística y cultural.

## A study of deafness as a social construction: external perspectives versus internal perspectives

This research is based on a line of investigation which analyses the perceptions or visions of deafness from a double perspective: the opinions of deaf people (internal perspective) and those opinions expressed by family members and professionals (external perspective). The final sample was set up with 77 people. The information about them was obtained with different kinds of interviews and focus group. The content was analysed from

the different conceptions of understanding deafness: an approach to deafness from cultural and linguistic diversity and another approach which is closer to handicap and pathology ideas.

**Key words:** Conceptions deafness, psychological and audiological perspectives, cultural and language diversity perspective.

## Introducción

El estudio de la sordera se ha abordado desde una perspectiva interdisciplinar mediante campos de conocimiento tan diversos como la medicina, la física acústica, la pedagogía, la psicología, la sociología o la lingüística. Cada una de ellos ha ofrecido su visión de lo que entiende por sordera.

Pero a pesar de esta diversidad de enfoques, la respuesta socioeducativa a la sordera se ha vinculado, durante muchísimos años, exclusivamente a los planteamientos hechos por la medicina y la física acústica. Esta visión se concreta en el campo educativo en un tratamiento centrado en el déficit, en el que se habla más de rehabilitación que de educación del niño sordo. Afortunadamente, en los últimos años la investigación en disciplinas como la lingüística, la psicología, la sociología y la pedagogía ha aportado nuevos modelos interpretativos que ofrecen una comprensión más holística de cómo abordar la educación de las personas sordas.

Efectivamente, la incorporación de planteamientos más culturales centrados en la idea de la diversidad humana y de nuevos conceptos como el de bilingüismo han ido conformando una posición que se sitúa *enfrente* de aquellas otras que han subrayado el déficit y la anormalidad en las personas sordas. Se resalta ahora el derecho a la diferencia y se reivindica

Correspondencia  
Victor M. Acosta Rodríguez  
C/ Acebiño, 1  
38350 Tacoronte (Santa Cruz de Tenerife)  
Correo electrónico: vacosta@ull.es

una educación más inclusiva que profundice en el concepto de integración escolar. La acción educativa no debe estar centrada exclusivamente en el sujeto, sino que desde la escuela se ha de hacer un esfuerzo a fin de conocer las necesidades educativas de los sordos y dar una respuesta adecuada a las mismas.

Pero, en muchas ocasiones, los posicionamientos socioeducativos hacia las personas sordas están muy mediatizados por las concepciones y las creencias que se tienen sobre la sordera. Quiere esto decir que, desde el nacimiento, se construye una idea de la sordera marcada por la deficiencia y la enfermedad, lo que deriva en un claro escoramiento de la respuesta socioeducativa hacia planteamientos exclusivamente rehabilitadores y normalizadores. Todo ello nos ha animado a profundizar en las distintas concepciones que prevalecen sobre la sordera entre diferentes colectivos de profesionales y las propias personas sordas, a fin de contribuir a un diálogo fructífero que mejore la calidad de vida de los sordos a partir de planteamientos más globales e integradores. Para este fin, se ha ideado una investigación de naturaleza cualitativa que se describe a continuación.

### El concepto de sordera

Hasta ahora la sociedad normo-oyente ha dictado la mayoría de las decisiones que afectan a la vida de las personas sordas, en relación no sólo con el momento de la detección y el diagnóstico, sino también con la atención temprana y la posterior incorporación a la escuela. Ello ha contribuido al auge de planteamientos puramente médicos y biológicos, y al rechazo de posiciones más culturales que propicien la participación de las propias personas sordas en estas decisiones. Dicho énfasis en lo patológico, deficitario y anormal, ha conducido a un claro predominio de opciones educativas basadas casi exclusivamente en una metodología oralista; lo importante en esta metodología es normalizar al sordo y, por lo tanto, acercarlo lo máximo posible al estatus de oyente, a pesar de que se trate de una persona que oiga poco o nada.

No obstante, en los últimos años, un gran número de trabajos se refieren a la sordera como una construcción social (Widell, 1994; Gregory y Hartley, 1997; Jokinen, 1999; Padden y Humphries, 1997; Emerton, 1998; Parasnais, 1998; Meadow-Orlans y Erting, 2000). Hasta ahora, los profesionales oyentes

han tenido un mayor impacto en la vida y las percepciones acerca de las personas sordas, elaborando un discurso marcadamente ideológico de la sordera. Disciplinas como la psicología, la audiología, la educación, la lingüística y otros campos de conocimiento vinculados sobre todo a la asistencia social de las personas sordas, han contribuido a configurar una idea del sordo como un ser deficiente. Al sordo se le mira como un sujeto pasivo o un cliente que recibe determinados servicios, y se rechazan frontalmente otros puntos de vista alternativos que consideran que las personas sordas pueden formular contribuciones muy importantes a la propia construcción de la sordera.

Algunos de los autores anteriores nos recuerdan cómo en las vidas y experiencias de muchas personas sordas la sordera no ha sido necesariamente la característica más notable. El mundo de los oyentes ha creado la sordera como objeto de discusión. Para Padden y Humphries (1997) muchas personas sordas se dan cuenta de esta circunstancia cuando ingresan en el sistema educativo, especialmente aquellas que tienen familiares sordos que no crean barreras de comunicación en sus hogares. Groce (1997) señala cómo en determinadas comunidades las personas sordas no han sido vistas por el resto de los habitantes como un grupo dentro del conjunto de la población (p.ej., es el caso de *Martha's Vineyard*, Massachusetts, la Isla Providence, en el Caribe, o de algunos pueblos de México; Sacks, 1996). Paradójicamente cuando las personas oyentes han investigado en estas comunidades, como es el caso de *Martha's Vineyard*, la ausencia de audición ha sido la característica más importante que han señalado para definir a sus habitantes. Resulta bastante extraño que incluso en aquellas comunidades con una integración plena de las personas sordas se recurra a una definición audiológica que las sitúa dentro de los modelos que realzan lo deficitario en la sordera (modelo médico o audiológico). En el contexto social de *Vineyard* el concepto de sordera no se utiliza nunca con un afán de estigmatizar a las personas generando actitudes que incorporan las nociones de patología o incapacidad y consecuentemente ideas como las de normalización o compensación. Por el contrario, la sordera es una realidad perfectamente integrada en la vida de *Vineyard*, y no se discute si se trata de algo bueno o malo, patológico o normal, sino que se presenta desde la perspectiva de una comunidad plena donde da la casualidad de que algunos de sus miembros son sordos.

### *La comunidad sorda*

El concepto de Comunidad Sorda suele estar estrechamente relacionado al de cultura Sorda. Padden (1997) distingue entre una comunidad sorda que puede acoger en su seno a personas oyentes y un grupo cultural de personas sordas, cuyos miembros son sordos pero, mucho más importante, tienen valores culturales compartidos y poseen un lenguaje específico. En este sentido, no todos los miembros de la Comunidad Sorda suscriben la cultura Sorda. Sin embargo, otras personas como Higgins (1997), Lawson (1997) y Ladd (1997) ven la aceptación y la participación en una cultura sorda como una parte integral que comparten los miembros de una Comunidad Sorda. Esto tiene mucho que ver con la importancia que ellos conceden a la competencia y el uso de la lengua de signos como aspecto singular que sirve para definir quienes pertenecen a la Comunidad Sorda.

Frecuentemente se alude a la cultura para referirse a la producciones culturales expresadas a través de la literatura, el teatro, la música o las artes visuales. Numerosas definiciones de cultura enfatizan los símbolos, por ejemplo, Geertz (2001: 88) señala que «la cultura denota un esquema históricamente transmitido de significaciones representadas en símbolos, un sistema de concepciones heredadas y expresadas en formas simbólicas por medios con los cuales los hombres comunican, perpetúan y desarrollan su conocimiento y sus actitudes frente a la vida».

El término cultura en el discurso sociológico abarca no solamente los símbolos sino también las creencias y los valores de un grupo particular de personas. En este sentido, la gente sorda participa de valores y creencias comunes (muchos autores describen una serie de rasgos característicos en términos de valores, reglas de conducta y tradiciones; llamar la atención de la otra persona antes de establecer la comunicación, el contacto visual, la forma de aplaudir, y, especialmente, la lengua de signos, la literatura y la historia, son algunos de los rasgos de la cultura Sorda; Moreno, 2000). Este modelo cultural de la sordera contrasta claramente con los modelos patológicos/deficitarios que subrayan la importancia de la pérdida auditiva, tal y como nos recuerda Brien (1997). En efecto, una noción clínica o patológica de la comunidad sorda defiende la idea de que los sordos acepten los valores y las normas de la mayoría oyente y, por lo tanto, se busca que los sordos se normalicen tanto como les sea posible. Esta concepción ha sido fundamentalmente

sostenida por los profesionales que trabajan en el campo de la sordera, quienes recurren a definiciones audiológicas de la misma o a los déficit que presentan en su desarrollo psicológico, lingüístico, educativo y social. Por el contrario, una definición cultural de la Comunidad Sorda resalta mucho la posesión de un lenguaje común o de experiencias compartidas que caracterizan a un grupo de gente, en este caso Sorda. Desde esta posición se enfatiza la importancia que tiene el lenguaje en la constitución de la cultura, es decir, se trata de concebir el lenguaje además de como un medio de comunicación como una herramienta fundamental para la producción cultural (Emerton, 1998). Desde estas reflexiones, la comunidad sorda se concibe como un grupo cultural singular con sus propios valores y lenguaje, y como tal debería ser aceptado. Si lo anterior fuese admitido, se podría redefinir a las personas sordas más como un grupo minoritario —a pesar de su posible carga negativa— que como un grupo anormal o retrasado.

Hasta el momento la concepción dominante de la sordera ha estado más próxima a los planteamientos de una perspectiva deficitaria, circunstancia que ha estado muy alentada por los planteamientos defendidos desde la psicología —próxima a un modelo del déficit en el que han prevalecido las definiciones basadas en la pérdida auditiva y en la consideración de las personas sordas como deficientes desde el punto de vista lingüístico— y de la medicina y la audiología —aquí vuelve a prevalecer una concepción patológica de la sordera. El sordo se ve como una persona enferma, a la que hay que buscar las causas de su sordera —*etiología*—, realizar una medición correcta de la misma y escudriñar en aquellas soluciones protésicas que le ayuden a vivir en una sociedad de oyentes. Los planteamientos anteriores también tienen un reflejo en las prácticas educativas dominantes, ya que el objetivo principal de las mismas será, por lo tanto, conseguir una normalización que les acerque, de la manera más parecida posible, a la forma de ser de los niños oyentes.

Obviamente, los criterios que siguen esgrimiéndose para conducir la educación de los sordos son de naturaleza audiológica: lo importante sigue siendo el tipo y el grado de sordera, la utilización de las prótesis, el ser candidato o no a un implante coclear, etc. Claro está, esta manera de abordar las cosas contrasta claramente con los planteamientos culturales que defiende la perspectiva sociológica, en la que la Comunidad Sorda considera irrelevante el criterio audiológico. En

cualquier caso, como nos recuerda Paul (1994: 7), adoptar una u otra perspectiva tiene una gran influencia en el desarrollo teórico, investigador y práctico. Por ejemplo, la perspectiva clínica considera la sordera como una enfermedad o discapacidad que debería ser curada o mejorada. La mejora se refiere a corregir las deficiencias individuales del sordo con referencia a la norma, es decir, a los individuos con una audición normal. Estas deficiencias suelen incluir, entre otras cuestiones, lo siguiente: habla, audición, lectura y escritura de una lengua. Una de las posibles metas que se plantea la perspectiva clínica es poner a los alumnos en las condiciones necesarias para que puedan tener una integración plena en la sociedad en todos sus planos: social, político y económico.

La posición cultural entiende la sordera como una condición natural, no como una enfermedad o discapacidad que necesite ser curada o mejorada. Esta perspectiva no puede verse simplemente como una defensa de una filosofía del no hacer nada en relación con la sordera. Se trata de subrayar precisamente las diferencias y no las deficiencias. La sordera se acoge dentro del movimiento que elogia la diversidad cultural. Muchas personas sordas se oponen al concepto de integración escolar y social, pues ello supone aceptar que se trata en realidad de igualarse a las personas oyentes. Es decir, la habilidad para hablar y oír no se considera una meta deseable o atractiva; de hecho esto es así para muchas personas Sordas. Por lo tanto, los modelos a imitar y con los que se identifican los niños sordos son los adultos Sordos, especialmente aquellos que usan la lengua de signos y son miembros de la comunidad y la cultura Sordas.

### Objetivos

Este estudio se sitúa en una línea de investigación que analiza las percepciones o visiones sobre las personas sordas con el propósito de mejorar sus posibilidades reales de inclusión educativa y social. Además se plantea como un material disponible para la reflexión de todos aquellos profesionales del mundo educativo, sanitario y laboral y para los propios sujetos sordos, a fin de fomentar un diálogo fructífero que permita mejorar sus condiciones de vida. A partir de este propósito general se ha definido el siguiente objetivo: acercarnos a las percepciones o visiones que en la actualidad contribuyen a cimentar las diferentes

formas de entender la sordera, y a los desiguales matices de este concepto a través de las opiniones expresadas por los informantes.

### Método

El presente trabajo se lleva a cabo desde una doble perspectiva. En primer lugar, desde una *perspectiva interna* (la opinión precisada por los propios sordos); en segundo lugar, desde una *perspectiva externa* (las opiniones expresadas por personas vinculadas con el mundo de la sordera, esto es, educadores, familiares, médicos, audioprotesistas, trabajadores sociales, intérpretes de lengua de signos, empresarios, etc.).

En el proceso de esta investigación se pueden diferenciar tres grandes fases: (a) en la fase preparatoria se llevó a cabo una revisión de las investigaciones efectuadas con personas sordas con el propósito de conocer cuáles eran sus principales problemas; (b)

en la fase de trabajo de campo se procedió al estudio de los problemas a partir de las opiniones de los propios sordos (perspectiva interna) y de los puntos de vista expresados por profesionales, familiares y empresarios vinculados al mundo de la sordera (perspectiva externa); (c) en la fase de análisis se encuadran la transcripción, la categorización y el análisis pormenorizado de la información, así como las conclusiones de los dos procedimientos utilizados.

### Población y muestra

La *población* de referencia de este estudio la constituyen las personas sordas en general, los profesionales que trabajan en los diversos *centros de integración preferente de discapacitados auditivos* de la isla de Tenerife, los profesionales del mundo de la salud implicados en la detección, el diagnóstico y la atención temprana de la sordera (en particular audioprotesistas y otorrinolaringólogos), los profesionales que prestan servicios de apoyo a la integración escolar y social, y las personas que trabajan en asociaciones y fundaciones de ayuda a los sordos.

Finalmente, la *muestra aceptante* de esta investigación responde a tres criterios que me han parecido imprescindibles tomar en consideración para cumplir con los objetivos propuestos inicialmente. En primer lugar, existe una representación de todas las personas implicadas en el mundo de la sordera; en segundo

lugar, las diferentes personas pueden ser consideradas como buenos informantes; y, en tercer lugar, se garantiza la accesibilidad para hacer posible el desarrollo del estudio. Un resumen de las personas que han participado en este estudio se resume en la tabla 1.

De manera más detallada, las personas sordas que han participado en este estudio han sido muy heterogéneas. El primer grupo pertenecía a la Comunidad Sorda, mientras que el segundo estaba formado por adultos signantes ajenos a ella; en último lugar, una persona hipoacúsica, con buen manejo del lenguaje oral, también formó parte de esta investigación. Simultáneamente, junto a los profesionales de la educación y de la salud, tres grupos de padres oyentes formaron parte de la muestra final: (a) padres con hijos en educación infantil y primaria; (b) padres con hijos en educación secundaria; (c) padres con niños implantados.

#### *Procedimientos de recogida de la información*

Los procedimientos utilizados para la recogida de la información fueron los siguientes:

- Entrevistas semiestructuradas.
- Entrevistas en profundidad.
- Grupos de discusión.

Se elaboraron inicialmente una serie de guiones que luego se emplearían en los procedimientos utilizados para la obtención de información (GIEPS, 1998; Alvira, Cruz y Blanco, 1999; y De Miguel, 2000).

#### *Procedimiento de análisis*

La naturaleza de los distintos procedimientos utilizados en la recogida de información ha originado la

realización de un análisis mediante técnicas cualitativas sobre el contenido de las entrevistas y de los grupos de discusión.

Después de transcribir las entrevistas grabadas en vídeo, el análisis se ha realizado a partir de la elaboración de un sistema de codificación en categorías. Se intenta mantener los temas comunes en el establecimiento del sistema de categorías para facilitar la posterior triangulación de la información, sin que esto vaya en detrimento de los matices que emergen en cada caso y que generan categorías diferentes para cada grupo de informantes. Finalmente, los resultados obtenidos por los diversos procedimientos de recogida de datos se han triangulado (Stake, 1998). A este respecto cabe señalar que se procedió a un doble sentido. En primer lugar, considerando el mismo procedimiento y distintos informantes sobre los mismos temas y categorías, tal y como se resume en las tablas 2 y 3.

En segundo lugar, se han tenido en cuenta los mismos temas con procedimientos diferentes, tal y como se observa en la tabla 4.

## Resultados

Se han organizado los resultados de manera global constatándose cómo muchos de los problemas que aparecen inicialmente tienen una incidencia clara en la concepción y la construcción social de la sordera, con un impulso claro y determinante de disciplinas como la psicología y la medicina, que no sólo contribuirán a una visión rehabilitadora de la sordera durante la etapa escolar, sino que además conquistarán la voluntad de padres y educadores, extendiendo así su campo de acción desde la infancia anormal

Tabla 1	<i>Personas que constituyen la muestra aceptante de este estudio</i>						
Profesores de centros de integración preferente de DA	Logopedas de centros de integración preferente de DA	E.O.E.P.D.A. Santa Cruz de Tenerife	Profesionales de la salud	Intérpretes de lengua de signos española	Padres de niños sordos	Personas sordas	Personas vinculadas al mundo laboral
14	8	4	2	2	24	19	4
DA: Discapitados auditivos							

Tabla 2	<i>Proceso de triangulación considerando el procedimiento de las entrevistas y los distintos informantes sobre los mismos temas y categorías</i>	
Tema	Categorías comunes	Fuente/informante
Caracterización/identidad	Conductas o comportamientos de carácter negativo que se asocian a los sordos	Profesores Logopedas Profesionales de apoyo Profesionales de la salud Profesionales del mundo laboral
	Tipo de sordera	Profesores Logopedas Personas sordas
	Conductas negativas de los padres de los niños sordos	Profesores Logopedas Profesionales de apoyo Profesionales de la salud Profesionales del mundo laboral Personas sordas
	Diagnóstico	Profesores Logopedas Profesionales de apoyo Profesionales de la salud Profesionales del mundo laboral Personas sordas
	Atención temprana	Profesores Logopedas Profesionales de apoyo Profesionales de la salud Profesionales del mundo laboral Personas sordas

Tabla 3	<i>Proceso de triangulación considerando el procedimiento de los grupos de discusión y los distintos informantes sobre los mismos temas y categorías</i>	
Tema	Categorías comunes	Grupos
Caracterización/identidad	Conductas de carácter negativo que se asocian a los sordos	GD nº 1 GD nº 2 GD nº 3 GD nº 4 GD nº 5
	Asociacionismo	GD nº 1 GD nº 2 GD nº 3 GD nº 6
	Atención temprana	GD nº 1 GD nº 2 GD nº 3 GD nº 4 GD nº 5 GD nº 6

GD: Grupos de Discusión

Tabla 4

*Proceso de triangulación considerando los mismos temas y categorías comunes con procedimientos diferentes*

Tema	Categorías comunes	Entrevistas/GD
Caracterización/Identidad	Conductas o comportamientos de carácter negativo que se asocian a los sordos	E. Profesores E. Logopedas E. profesionales de apoyo E. profesionales de la salud E. profesionales mundo laboral GD nº1 GD nº2 GD nº3 GD nº4 GD nº5
	Atención temprana	E. Profesores E. Logopedas E. profesionales de apoyo E. profesionales de la salud E. profesionales del mundo laboral E. Personas sordas GD nº1 GD nº2 GD nº3 GD nº4 GD nº5 GD nº6

GD: Grupos de Discusión

hasta las personas cercanas o de las que ésta dependa.

### *Caracterización o identidad de las personas sordas: ¿quiénes son?*

Se desprende del análisis del discurso llevado a cabo una doble caracterización de la sordera. Una primera visión lleva a la comprensión de la sordera desde «dentro», es decir, desde la perspectiva de las propias personas sordas; una segunda perspectiva se expresa, primordialmente, mediante el discurso de los profesionales, se hablaría entonces de una comprensión de la sordera desde «fuera».

### **Una aproximación a la sordera desde la diversidad cultural y lingüística y la experiencia de las personas sordas**

Según las personas sordas, es el mundo de los oyentes quien ha creado un discurso sobre la sordera en el que se resaltan las características físicas y, en particular, su déficit sensorial. Esta idea de que los

oyentes atribuyen etiquetas a la sordera desde una vertiente negativa se pone de manifiesto por algunos sordos, quienes declaran «no haber tomado nunca conciencia de que eran sordos hasta que entraron en la escuela». En este sentido, los sordos no se consideran ni deficientes ni minusválidos; entienden, por el contrario, que la sordera hay que situarla en la perspectiva de la diversidad humana. El siguiente pasaje de un informante sordo nos ilustra esta cuestión:

*Luego hay que explicarle al niño sordo que ellos son iguales que los niños oyentes, que ellos no son minusválidos ni deficientes (...). La palabra minusválido ha desaparecido del diccionario, ahora se dice discapacitado que es una palabra más educada, más fina. Discapacitado significa cualquier impedimento físico, pero no dificulta el desarrollo normal de la vida de la persona sorda; yo soy sordo pero mi vida es normal: yo puedo utilizar el ordenador, puedo enviar mensajes, puedo firmar cheques, todo igual que los oyentes. Mi única dificultad es que no puedo oír, pero nada más, mi cerebro funciona como el de un oyente, el único problema es que no oigo. (E. nº21-Sordo)*

La mayoría de los informantes sordos piensan en la existencia de una cultura sorda entendida como una forma de vida singular —costumbres, hábitos, ideas, creencias, instituciones, etc.—, de un grupo que la sostiene especialmente por poseer un lenguaje en común, esto es, la lengua de signos. Un informante sordo nos resume de esta manera la importancia que tiene la lengua de signos en la vida de una persona sorda:

*Y claro, comencé a mirar para atrás y me di cuenta del porqué mi hermano y yo éramos los líderes en los colegios, y la explicación había que buscarla en que mis padres habían usado la LSE y no teníamos problemas de comunicación y el resto sí los tenía; por eso en el colegio éramos los líderes, porque extendíamos la LSE entre el resto de compañeros sordos...Veo el resultado desde que he dicho sí a la LSE, lo que he aprendido y lo comparo con lo que era antes y... Veo como soy ahora y me comparo a cómo era antes y he cambiado. Yo antes era como una persona... cómo te digo, ¡como una marioneta!, yo obedecía en todo. Pero ahora que veo mi identidad y conozco la identidad de las personas sordas, yo defiendiendo mis derechos y hago lo que yo quiero. (E. n°24-Sordo)*

Una definición cultural de la sordera destaca sobremanera el uso de un lenguaje común así como la participación en experiencias singulares. Ambas caracterizan realmente a este grupo de personas, quienes en un segundo plano da la circunstancia de que son sordas. Los sordos piensan que esta concepción como un grupo cultural distinto, con sus propios valores y lenguaje, debería ser aceptada por el resto de la sociedad. Si esta aceptación se produjese, entonces habría que definir a la gente sorda como un grupo minoritario más que como un grupo de deficientes o de discapacitados auditivos. En definitiva, se trata de resaltar los aspectos positivos de las personas sordas dentro de la definición de sordera.

La existencia de una cultura Sorda está muy unida a la comunidad sorda. Ésta se define como un grupo de personas que poseen un medio de comunicación común (la lengua de signos) que ofrece las bases para la cohesión y la identidad del grupo. O lo que es lo mismo, un grupo de personas que se benefician de un lenguaje y una cultura en común. La existencia de la Comunidad Sorda ofrece a los sordos la posibilidad de una identificación temprana como miembro de un grupo, aspecto fundamental para su desarrollo psicológico y social. La siguiente cita ilustra este comentario:

*...Si no existe un modelo de identificación se sentirán muy perdidos y si lo tienen se sentirán orgullosos porque ven a personas sordas con un nivel intelectual alto y el niño se siente más tranquilo porque tiene un verdadero modelo de identificación, al igual que pasa con el niño oyente que cuando ve que su padre es abogado se siente más tranquilo porque sabe que su padre le va a enseñar. ¿Y qué le ocurre habitualmente al niño sordo? Pues que no tiene con quién identificarse y se siente perdido, tiene que buscar un modelo con quien identificarse, para que en un futuro tenga más confianza en sí mismo y su personalidad sea más fuerte y poderse sentir integrado en la sociedad, eso es lo más importante. (E. n°21-Sordo)*

De ahí que los sordos tengan tantas dudas acerca de su rehabilitación como oyentes —uso de audífonos e implantes cocleares— e incidan más en su construcción como personas, desde su nacimiento hasta su integración escolar, laboral y social.

El contraste entre esta orientación cultural y la clínica es evidente. La cultural ofrece un camino para cuestionarse los prejuicios tan enraizados acerca de que la sordera está asociada automáticamente con la idea de discapacidad y, por lo tanto, con la de incapacidad. Si se piensa en una sociedad que busca más acomodar que asimilar la diferencia, optimizar el potencial más que subrayar las diferencias y considerarlas inaceptables, la posición de la gente sorda debería tenerse muy en cuenta.

#### **La sordera según las personas oyentes: las aproximaciones deficitaria y patológica**

Para la mayoría de los oyentes las personas sordas deben compararse a la idea de normalidad y, por lo tanto, a las conductas y a los valores de la mayoría oyente. La sordera, consecuentemente, está unida a cómo las personas sordas se desvían de la norma. Desde esta perspectiva lo que se busca es rehabilitar a la gente sorda para que pueda acercarse a la normalidad tanto como les sea posible. Ésta ha sido una idea tradicionalmente asumida por la mayoría oyente, que interactúan con las personas sordas desde una óptica estrictamente profesional.

Por lo tanto, desde esta aproximación se define a los sordos como un grupo de personas cuya pérdida auditiva les influye negativamente en la adquisición del lenguaje, circunstancia que además de dificultarles enormemente la comunicación, les ocasiona serios

problemas psicológicos y numerosos trastornos de aprendizaje.

Es notorio que una buena parte de los informantes del presente estudio describe a la sordera desde este modelo del déficit, que considera a los sordos como lingüísticamente deficientes. Dicho modelo tiene sus raíces en los estudios psicológicos de naturaleza experimental que atribuyen a los sordos un repertorio de rasgos y conductas claramente negativas. Existe una larga lista de atributos por los que se describe a la gente sorda como socialmente aislada, con una inteligencia débil, conductualmente impulsivos y emocionalmente inmaduros.

Las atribuciones que se hacen a los sordos son muchas veces contradictorias, ya que, por ejemplo, al mismo tiempo pueden ser vagos y trabajadores, seguros e inseguros, etc. Ahora, eso sí, sólo se realizan atribuciones negativas: todos los rasgos o características que definen a las personas sordas son claramente desfavorables. En los pasajes que siguen, procedentes de diferentes informantes, se ilustra el dominio claro de atribuciones negativas a las personas sordas:

*Buena Juana concretamente es una niña como más... es una niña que tiene... es como más brusca en la relación con los demás... Tienen un comportamiento un poco más cerrado (...)* (E. nº5-Profesor)

La larga lista de rasgos que se atribuyen a las personas sordas no reflejan sus características, sino una postura claramente paternalista de los expertos oyentes manifiestamente instalados en una perspectiva deficitaria.

*...Sí tienen mucha inseguridad, tienen inseguridad. Ellos están siempre, dependen de una persona que lo gratifique, necesitan una estimulación, que uno los agrade, que uno les diga que lo haga bien y están muy inseguros a pesar de que ehh... yo puedo decir eso ya lo han dominado, ya eso lo saben, ya esa palabra la tienen, ese vocabulario lo han adquirido, pero a lo mejor pueden levantarse un día que no... y dudan el profesor le pone una cara diferente o... ocurre una situación distinta a la hora... y ya ellos dudan de su propio aprendizaje adquirido.* (E. nº6- Logopeda)

En realidad se pretende hablar de una cierta «psicología del sordo». Sin embargo ésta existe sólo a fin de hacer patológica la diversidad humana, esto es, para interpretar la diferencia como una desviación.

*Buena, como personas son iguales... tienen las mismas inquietudes... necesitan las mismas cosas que necesitan todos los jóvenes cuando tienen esta edad... pero... luego tienen unas características diferentes en cuanto son más caprichosos, son menos autónomos, quieren estar siempre dependiendo de alguien, y... suelen tender a ser muy iracundos, tienden a ser un poco violentos, pero no es que estén siempre violentos, sino que al no saber expresar sus sentimientos, de su impotencia en ese momento a no tener en ese momento un conocimiento de algo... entonces lo expresan de esa manera, pues enfadándose con el que creen que les está dando el apoyo, como es el caso en la clase, o con el compañero que no le presta los servicios que el quisiera y demanda a cada momento, o la atención que no le dan... la mala interpretación de lo que puedan decir que los oyentes saben que esas palabras no van con ellos, pero los sordos creen que lo que se está diciendo va directo hacia ellos... el sordo es muy desconfiado, la verdad es que es desconfiado ...* (E. nº8-Logopeda)

Junto a la anterior perspectiva del déficit, se pone de manifiesto en este estudio una consideración patológica de la sordera, que subraya las ideas de anormalidad y de enfermedad. Se pretende ofrecer un punto de vista científico según el cual la evaluación de la pérdida auditiva juega un papel preponderante o primordial, un punto de vista objetivo que sea la medida indiscutible que permita una clasificación adecuada.

En el sordo como ser patológico lo que se resalta es la ausencia de audición. Le corresponde al audiólogo la identificación y la medición del grado de sordera así como el estudio de su naturaleza, con vistas a compensar dicha pérdida auditiva a través de la amplificación. De tal guisa que a la gente oyente se les considera normal, mientras que a la gente sorda se les considera anormales. La cita que se presenta a continuación intenta reflejar estos comentarios:

*...Yo creo que los implantes han sido un gran avance en las últimas décadas. Yo creo que representa uno de los mecanismos o uno de los procedimientos que han ayudado de forma fundamental al mundo del enfermo con defecto auditivo...(E. nº18-Otorrino)*

Estas ideas dominan claramente el panorama de la sordera en nuestra sociedad y tienen una serie de consecuencias sobre las conductas que los padres y

otros profesionales manifiestan ante la aparición de la sordera.

Ciertamente, el énfasis que se pone al subrayar las características negativas de la sordera, unido a la consideración de los sordos como seres anormales y enfermos contribuye a que los padres reaccionen de manera confusa ante la aparición de la sordera, pero sobre todo a que aparezcan sentimientos de culpabilización y de rechazo y a la búsqueda de soluciones mayoritaria y exclusivamente médicas al problema. Los padres sólo demandan, durante este período inicial, medidas rehabilitadoras para sus hijos sordos, entre las que prevalecen la implantación de prótesis auditivas y la intervención logopédica. Las prácticas que conllevan este tipo de actuaciones legitiman la creencia de que se trata de niños deficientes —no hablantes— y enfermos que hay que acercar lo máximo posible a la normalidad —escuchar y hablar. La siguiente cita intenta ilustrar esta situación:

*La prótesis auditiva es hoy uno de los procedimientos más importantes para la rehabilitación de una persona con un defecto auditivo, con una hipoacusia. (E. nº11-Psicóloga-Pedagoga)*

Independientemente de que existan innumerables problemas con la implantación de las prótesis auditivas —mala adaptación de los audífonos y la inexistencia de un programa integral de implantes cocleares—, ésta sigue siendo la solución adoptada por la mayoría de los padres, con el apoyo explícito del resto de profesionales. Curiosamente no se sugieren otras alternativas, más en la línea de lo que proponen las personas sordas, esto es, una mayor información y apoyo a las familias que plantee diferentes opciones para que los padres libre y conscientemente puedan elegir, y un trabajo que esté orientado a salvar las enormes barreras de comunicación existentes en el entorno familiar, escolar y social.

Todo lo anterior hace que durante los primeros años de vida de las personas sordas se hable más de un diagnóstico y de una rehabilitación adecuados, en lugar de la necesidad de una educación de las personas sordas, en la que los apoyos tanto formales como informales giren sobre el contexto familiar. La familia debe ser el centro de atención y no el niño sordo como sujeto aislado y deficiente.

En resumen, las atribuciones que se hacen a las personas sordas, las conductas negativas de los padres, la insistencia excesiva de cuestiones estricta-

mente audiológicas, y la importancia de una rehabilitación temprana, son temas que emergen en las aportaciones de los informantes de este estudio y que sólo confirman la concepción que predomina de la sordera: una concepción basada en el déficit, muy alejada de otros planteamientos de corte cultural más conectados a la idea de la diversidad humana.

Todo ello se reflejará también en el sistema educativo, espacio en el que se consolidará una concepción deficitaria y anormal de la sordera amparada por la política educativa que se dicta desde la propia Administración educativa. Cabe señalar que los centros de integración se denominan centros de *discapacitados auditivos*. Justamente en dos citas de un grupo de discusión en el que participan personas sordas se expresa lo siguiente:

*...la Consejería trata a los sordos como si fueran minusválidos... y esto no es así... (GD nº5-Adultos Sordos)*

*...nunca se va a encontrar una solución al problema de la educación de los sordos, porque la Consejería no cree en el sistema de comunicación que utilizan las personas sordas que es la lengua de signos española (LSE), por lo tanto vamos a continuar con el mismo problema.. (GD nº5-Adultos Sordos)*

## Discusión

En la discusión del presente estudio se confrontarán los resultados obtenidos con los antecedentes de investigaciones a los que me he referido en el marco teórico, así como con otros que no se tuvieron en cuenta entonces y que han de relacionarse con estos hallazgos. Se expondrán aquellos aspectos referidos a la problemática de la identidad de las personas sordas.

*Deficientes y anormales versus diferentes y normales: la necesaria interpretación de la experiencia sorda dentro del contexto de la diversidad cultural y lingüística*

La discusión en torno al debate que se plantea en este estudio —que no es otro que el de la caracterización o identidad de la sordera— hay que situarlo en las coordenadas históricas y políticas por las cua-

les ha transcurrido la vida de las personas sordas en el mundo occidental. Efectivamente, nuestros datos confirman que aún sigue muy viva la polémica que ha presidido la historia de los sordos. Ésta ha estado frecuentemente dicotomizada entre dos concepciones de la sordera —la patológica y la cultural— con las implicaciones que cada una de ellas supone para el desarrollo lingüístico, cognitivo y social de la gente sorda y, por consiguiente, para su inclusión o exclusión en la comunidad en la que les ha tocado vivir.

Los resultados que se han presentado en los apartados precedentes muestran cómo son las visiones externas a los propios sordos las que construyen una idea de la sordera cercana a los planteamientos deficitarios defendidos principalmente desde disciplinas como la medicina y la psicología, mientras que son las visiones internas —representadas por las personas sordas— las que mantienen posiciones más cercanas a la consideración de la sordera como un hecho normal, no patológico. Esta última concepción ha hecho posible que los sordos, desde hace decenas de años, se identifiquen como un grupo minoritario, con una lengua y una cultura propias. Sin embargo, es necesario dejar patente que los matices que permite el análisis de los discursos de los informantes externos abren una brecha por la que se vislumbran nuevos planteamientos en el tratamiento y en la educación de la gente sorda mucho más próximos a posicionamientos culturales que a patológicos. Si la historia de la sordera ha estado marcada por un movimiento pendular con diferentes vaivenes en los últimos doscientos años, ¿por qué parece de nuevo desplazarse el péndulo hacia los planteamientos que defienden la sordera desde el punto de vista de la diferencia y de la diversidad humana? La respuesta a esta pregunta habría que buscarla, como se dijo más arriba, en las circunstancias históricas y en el contexto sociopolítico por el que ha discurrido el mundo occidental en los últimos doscientos años. Por ello, quizá resulte oportuno situarnos en las raíces del problema para tener una visión mucho más certera de cómo se ha ido construyendo la idea de la sordera a lo largo de nuestra más reciente historia.

Efectivamente, aunque los sordos se hayan visto durante una buena parte de la historia como unos discapacitados, numerosos educadores de finales del siglo XIX reconocieron en las personas sordas ciertos rasgos sociales distintivos propios; en particular, se les veía como un grupo cohesionado con su propio lenguaje y sus normas sociales. De hecho, hasta 1880 el uso de la lengua de signos y la incorporación de profesores sordos a la escuela fue muy normal tanto en los Estados

Unidos (EEUU) como en algunos países de Europa (Dinamarca, Francia). Sin embargo, en 1880, en el *Congreso Internacional de Educadores de Sordos* celebrado en Milán, se decidió prohibir el empleo de la lengua de signos en las escuelas. El péndulo se desplazó nuevamente hacia el lado del habla y supuso que ésta fuera la forma exclusiva de comunicación que a partir de entonces se podría utilizar en las aulas, circunstancia que trajo consigo un descenso continuo del número de profesores sordos (véase, Lane, 1984; Sacks, 1996). Desde entonces el debate sobre el uso del signo y el habla en la educación de los sordos ha sido constante; una controversia claramente dominada por los defensores del oralismo tal como lo demuestra el hecho de que una buena parte del interés en el campo de la sordera se haya basado en la eficacia de los diferentes métodos de comunicación oralistas. Sin ir más lejos, en nuestro estudio, tanto los profesionales de la educación como los propios padres hablan frecuentemente de la metodología verbotonál, de la palabra complementada, de la comunicación bimodal o de la comunicación total, pero se suele pasar más ligeramente sobre el tema de la lengua de signos y en ningún caso se hace alusión a la cultura sorda a la comunidad sorda.

Con todo, hemos dicho más arriba que parecen abrirse nuevas perspectivas entre los sordos y muchos de los profesionales vinculados con la sordera. ¿Qué circunstancia histórica ha posibilitado dicho cambio de orientación? Todo empezó a variar de nuevo a partir de la década de 1970 cuando los lingüistas descubrieron que la lengua de signos americana (ASL) tenía su propia gramática y reunía los criterios universales exigidos para considerarse un lenguaje humano (Klima y Bellugi, 1979; Marchesi, 1987); sólo entonces poco a poco el péndulo empezó a moverse nuevamente. Desde ese momento se promueve una nueva discusión acerca de la sordera y la cultura sorda: el contexto sociocultural en el que los sordos viven (Lane, 1992), la historia de la comunidad sorda (Van Cleve, 1987), la lengua de signos y la comunicación (Garretson, 1990). Junto a este nuevo debate acerca de la cultura de los sordos, hay que señalar dos hitos que acontecieron en la sociedad estadounidense y que atrajeron la atención de buena parte del mundo occidental hacia la gente sorda. En primer lugar, el éxito que supusieron las protestas de los sordos en Estados Unidos, que con el lema *Presidente Sordo Ahora*, en 1988, consiguieron que una persona sorda resultara elegida Presidente de la Universidad Gallaudet en Washington; en segundo lugar, el pasaje que se logró introducir en el *Acta sobre los Americanos*

con *Discapacidades* (ADA), sobre la adaptación de los lugares de trabajo para que pudieran integrarse las personas sordas, aprobado por el Congreso de los EEUU, en 1990. A partir de este momento los derechos de las personas sordas como una comunidad lingüística y cultural atrajeron la atención de los medios de comunicación del mundo occidental.

Los hechos relatados anteriormente provocaron una pequeña revolución en todo el mundo occidental, pues a partir de ese momento muchos de los esfuerzos en el campo del tratamiento de las personas sordas fueron trasladados desde el modelo médico —que ve a los sordos como discapacitados— a un modelo sociocultural —que ve a las personas sordas como un grupo minoritario con su propio lenguaje y cultura— (Strong, 1988; Johnson, Liddell y Erting, 1989).

Por otra parte, ¿cuál ha sido el contexto sociopolítico que ha generado este movimiento pendular en relación a la propia concepción de la sordera?

En los últimos doscientos años la sociedad occidental ha sufrido una evolución considerable; se ha pasado desde una sociedad feudal a una sociedad industrial y desde ésta a una sociedad de la información. Junto a los importantes cambios que han tenido lugar durante estos períodos, en la sociedad occidental se han producido otros que afectan al desarrollo de la cultura Sorda.

En un reciente trabajo de Widell (1994), se ilustra la correspondencia entre los cambios en el pensamiento social hacia los sordos, los métodos de enseñanza dentro de su educación y el papel de la cultura Sorda. Es especialmente destacable la existencia de tres grandes hitos aparecidos durante la etapa de la Sociedad Industrial (1893-1980) que han apoyado la idea de que a los sordos había que rehabilitarlos en su habla —pues ya la medicina se había encargado de comprobar que efectivamente no se trataba de pacientes mudos— y aproximarlos a la norma, es decir, al oyente.

En primer lugar, el claro predominio de las teorías psicológicas del aprendizaje que consideran a los seres humanos como recipientes vacíos a los que hay que llenar, y de las concepciones funcionalistas en el mundo laboral que persiguen una adaptación de los seres humanos a sus puestos de trabajo. Con estos principios, los niños sordos se han educado de manera estandarizada, con el único objetivo de que pudieran desarrollar una pronunciación lo más correcta posible, es decir, con este nivel de lenguaje tan restringido se ha dado por satisfecha su educación, considerándose que, a pesar de tener una comunicación oral tan

limitada, ésta les capacitaba para el uso de mensajes cortos y la comprensión de instrucciones técnicas, requisitos suficientes para su incorporación al mundo del trabajo. El objetivo final, por lo tanto, no ha sido educar individuos, sino más bien contribuir al desarrollo industrial de la sociedad.

En segundo lugar, habría que referirse al poder de la norma (Foucault, 2000). Evidentemente, la sociedad industrial conlleva un nuevo tipo de control social, ejercido mediante la aplicación de reglas comunes y sanciones que aseguren la unidad de la sociedad. El *poder de la norma* se manifiesta en una disciplina estricta de las grandes instituciones —incluyendo las escuelas para los sordos— y en una actitud que valora lo cuantitativo para establecer las conductas desviadas: lo normal es ser una persona oyente. En principio, todos los seres humanos pueden oír, aunque existan personas con problemas de audición y personas sordas que no oigan nada. De esta manera de pensar surge la siguiente definición de lo que significa ser sordo: una persona sorda es alguien con una audición muy pobre, esto es, desviada.

Esta flamante enunciación de la sordera sustentada sobre bases anatómicas favoreció a su vez la aparición de nuevas rutinas en el mundo del trabajo: la gesticulación y la animación fueron reemplazadas por la inmovilidad y la rigidez como formas de control, y los signos fueron rápidamente reemplazados por el habla.

En tercer lugar, desde hace años se está atribuyendo a la lengua de signos un estatus mucho más bajo que el otorgado a la lengua oral. La consecuencia de ello es bien clara: para que una cultura pueda considerarse de alto estatus debe usarse una lengua oral. Esta suerte de estigmatización también se ha trasladado a diferentes grupos minoritarios como es el caso de las mujeres, de los discapacitados —en este caso los sordos— y de la gente de color. Es conocido que a todos ellos se les ha considerado durante mucho tiempo como seres de inferior nivel. De manera más concreta se podría decir que:

1. Las mujeres han sido consideradas como seres inferiores en todo el mundo occidental durante muchos siglos.
2. Las culturas minoritarias y foráneas —especialmente las de los países del tercer mundo— son catalogadas con mucho menor estatus.
3. La lengua de signos utilizada por los sordos se ha comparado muchas veces con el «lenguaje usado por los monos o por los indios» y, por lo tanto, con-

siderada como de un estatus inferior. Ésta precisamente ha sido una de las ideas más potentes que ha esgrimido el oralismo en la educación de los sordos para normalizarlos, obligándoles a hablar.

Sin embargo, un cambio sustancial se va a producir a partir de 1960, cuando la lengua de signos vuelve a adquirir un gran auge. Este hecho coincide con el movimiento por la defensa del relativismo cultural, de los valores y de las normas sociales. Un poco más tarde, alrededor de la década de 1980, las nociones de pluralidad y multiculturalismo se introducen en el campo educativo debido principalmente al gran cambio demográfico que se produce en la sociedad estadounidense, a la que llega un número considerable de alumnos de multitud de procedencias. Con ello se produce un cambio realmente significativo: los grupos minoritarios dejan de ser asimilados por el modo de vida de la mayoría y pasan ahora a acomodarse en la sociedad, manteniendo intacta su identidad. En la educación, las cuestiones relacionadas con aspectos socioculturales y lingüísticos vinculados al desarrollo de la autoidentidad y de las habilidades cognitivas de los miembros de los grupos minoritarios recibieron una gran atención. Las consecuencias para el tema que nos ocupa son bien claras: crece el interés por el estudio de la cultura y de la Comunidad Sorda, y se empieza a reconocer a los sordos como un grupo minoritario dotado de una lengua propia.

Es precisamente este nuevo escenario sociopolítico el que ha permitido que se reabra el debate entre las perspectivas patológicas y cultural en el abordaje de la sordera, tal y como ocurre en el presente estudio.

### **Perspectiva patológica *versus* perspectiva cultural**

La discusión sobre si los sordos se deben considerar como grupo de discapacitados o como un grupo minoritario con su cultura y lenguaje, o si se ve la sordera como una discapacidad y una enfermedad o como una variación natural es un debate constante en el presente estudio. Éste se centra en si la ciencia médica debería concentrarse en la búsqueda de la curación de la sordera considerada como una enfermedad —situación que se pone de manifiesto en el enorme interés de muchos informantes en el uso de los audífonos y de los implantes cocleares como remedios para la sordera—, o si el estatus de oyente debería considerarse como una característica física innata que puede estar sujeta a

variaciones, tal como ocurre con la raza o el color de la piel, y, por lo tanto, como nos recuerda Parasnais (1998), dejar a cada uno como es.

Tal controversia ha provocado la polarización de posturas dentro del amplio número de personas que están vinculadas con la atención y con la educación de las personas sordas de acuerdo a una dicotomía que se antoja un tanto artificial. Ciertamente, las cuestiones relacionadas con la curación y el tratamiento médico de la sordera son ortogonales con aquellas otras afines al estatus de las minorías y sus derechos, es decir, pueden ser perfectamente coincidentes en un punto y no deben ser planteadas como antagónicas. Por ejemplo, los niños sordos pueden necesitar servicios de audiología y otras formas de apoyo que contribuyan a salvar las enormes barreras de comunicación que supone el uso del habla por la mayoría de la sociedad. La disponibilidad de sistemas de FM o el uso de prótesis pueden ser aspectos cruciales de apoyo para que las personas sordas puedan tener éxito en la escuela o en el trabajo. Sin embargo, esto no significa que la gente sorda no tenga el legítimo derecho a ser considerada como un grupo minoritario, especialmente si se tiene en cuenta que con otros grupos minoritarios se usan, a menudo, medios alternativos para superar las enormes barreras de comunicación sin que su identidad como grupos socioculturales sea cuestionada.

En consecuencia, la sociedad necesita empezar a reconocer que esos conceptos de normalidad y discapacidad son estereotipos que tienen un valor muy limitado en la descripción de las variaciones individuales. Desde este punto de vista, el foco de las planificaciones social y educativa estaría en crear un ambiente que facilite la aceptación de la diversidad y de las diferencias individuales. Esta es la marca o el sello distintivo de una cultura civilizada. Por lo tanto, la atención al niño sordo no se centraría aisladamente en su «discapacidad», como ha ocurrido hasta el momento, sino más bien en la identificación de sus necesidades familiares, educativas y sociales, como un miembro de una minoría que en la actualidad no se encuentra adecuadamente acomodada ni se tiene en cuenta por la sociedad en la que vive (Parasnais, 1998).

### **El problema de la enculturación en los sordos: identidad personal y social**

Como se ha podido ver en los resultados generales de este estudio, una cuestión fundamental que

subyace en los discursos de los informantes está relacionada con la idea de identidad de las personas sordas. Pero mientras que los informantes externos pasan por alto el tema de la construcción de la identidad, en el discurso de las personas sordas constituye un asunto de una importancia capital. En realidad, los sordos plantean cómo dar respuesta a la siguiente pregunta: ¿quién soy yo y a qué grupo pertenezco?

Parece obvio que los seres humanos son individuos sociales y como consecuencia no pueden existir sin su pertenencia a un grupo. Por ello, desde su nacimiento se someten a un proceso lento de socialización mediante la observación y la imitación de sus padres, amigos, profesores y de otras personas de su entorno social. Mediante este proceso los individuos aprenden paulatinamente muchas cosas que tienen que ver con las ideas, las normas y los valores de la familia, de la comunidad y de la sociedad en la que ellos viven, así como de los objetos y de las tecnologías que se utilizan en su mundo social. En definitiva, se aprende a ser uno mismo y a conocer el mundo que les rodea. Este proceso ha sido llamado tradicionalmente *enculturación*: la cultura es el lazo entre el individuo y el grupo o la sociedad. Se trata, en definitiva, de un proceso complejo en el que para lograr ser un miembro pleno de un grupo, cada persona tiene que empezar por aprender e interiorizar la cultura de ese grupo (Emerton, 1998).

En este proceso de socialización, la comunicación entre padres e hijos resulta esencial. Sin embargo, la comunicación cara-a-cara entre los padres y los hijos sordos es realmente muy difícil, si se tiene en cuenta el dato de que el 99% de los padres del presente estudio son oyentes —como suele ocurrir habitualmente.

Muchos de los informantes de este trabajo dan cuenta de cómo muchos padres han quedado consternados cuando se les dice por primera vez que sus hijos no pueden oír. Su reacción suele ser de angustia, culpabilización y, en muchas ocasiones, se muestra una actitud de cierto rechazo. Evidentemente, su respuesta es muy comprensible. Esperaban un niño normal y de pronto se encuentran con otro que es muy diferente a ellos mismos. La reacción entonces suele ser la búsqueda de soluciones urgentes que intenten remediar la situación. Hace algunos años —aunque en algunos lugares sigue siendo una práctica habitual—, estos niños eran enviados a centros de sordos, donde encontraban otros compañeros y profesores sordos. Estos centros fueron el germen del nacimiento de lo

que se ha llamado la cultura Sorda —esto es, la experiencia acumulada de los miembros del grupo resolviendo los problemas que se les presentaban diariamente en sus vidas como personas sordas. Este tipo de escuelas, por lo tanto, han ofrecido un marco incidental y viable para el proceso de enculturación.

En cambio, la situación en este estudio es bien diferente a la descrita anteriormente. Muy al contrario, los padres, apoyados por la mayoría de los profesionales, empiezan a buscar soluciones encaminadas al uso casi exclusivo del habla y sólo se les ofrece el ingreso de sus hijos en centros ordinarios en los que el objetivo principal sigue siendo la rehabilitación oral. Pero es evidente que este medio de comunicación no satisface sus necesidades ni facilita el proceso de enculturación para su construcción como personas. Y lo que es más importante, se difunde paralelamente la creencia entre los padres de que el empleo de la lengua de signos es claramente disruptiva para la vida diaria en una sociedad mayoritariamente oyente. Se recupera así el antiguo aserto defendido hace muchos años en el famoso Congreso de Milán según el cual la utilización simultánea de los signos y el habla tiene la desventaja de perjudicar a esta última, «se vuelven cómodos», en palabras de profesionales y padres. Como consecuencia, se produce una devaluación del uso de la lengua de signos, que se entiende como una característica no deseada, esto es, se comienza a estigmatizar a cuantos hacen uso de ella.

Emerge, por lo tanto, un intento de «normalizar» la sordera, de modo que los padres habitualmente esperan que sus hijos aprendan a comunicarse justo como el resto de la sociedad oyente. Sus hijos entonces serán «normales». La aproximación oral (entrenamiento en lectura labial y habla; identificado aquí como tratamientos médico y logopédico) ha sido históricamente un intento de seguir las normas convencionales para la comunicación impuestas por la sociedad en general. Sin embargo, pocas personas sordas han logrado su dominio, y, por el contrario, son muy numerosas las que han fracasado. No importa cómo las habilidades orales sean entrenadas; el resultado final será siempre una comunicación averiada o descompuesta. El producto final no puede ser otro, esto es, el individuo sordo que intenta ser «normalizado» como oyente terminará tarde o temprano desacreditado o estigmatizado en la sociedad.

Las dificultades para llevar a cabo el proceso de enculturación, unido al intento por normalizar a los

sordos, lleva a éstos —tal y como se pone de manifiesto en este estudio— a reaccionar con una postura de cierre sobre sí mismos, actitud incomprensible para los informantes externos, tal y como manifiestan en sus opiniones: «son un grupo cerrado» o «las asociaciones de sordos no quieren saber nada del mundo de los oyentes» son expresiones muy comunes. Esta situación lleva a los sordos a satisfacer su necesidad de identificarse con un grupo minoritario y lo hacen sintiéndose orgullosos de pertenecer a la Comunidad Sorda —esto significa «orgullo sordo». La sordera profunda, la pertenencia a una gran familia sorda —con muchos miembros y antepasados sordos—, o el uso fluido de la lengua de signos son vistos como virtudes, mientras que las «actividades de hablar y escuchar» como hablar por teléfono o usar la voz en una conversación son rasgos sospechosos. De esta manera, las personas sordas construyen una cultura y desarrollan una comunidad que salvaguarda y educa a aquellos que siguen dentro de estas redes de relaciones sociales. En definitiva, son como la sociedad en general debería verlos. Por lo tanto, tal como nos recuerda Emerton (1998), ante el proceso de normalización de la sordera iniciado por los profesionales oyentes, los sordos reaccionan con una actitud de cierto etnocentrismo: la asunción que se hace de que los valores y las normas del grupo—dentro (el Sordo) son superiores a aquellas del grupo—fuera (los oyentes), y la comunidad mantiene activamente los límites del grupo por medio de la preservación de su cultura. Excepto quizá para trabajar, es enteramente posible que los individuos construyan su mundo social dentro de los límites de su comunidad y que los individuos se muestren orgullosos de sentirse reconocidos y aceptados por el grupo.

En definitiva, para los informantes sordos existe un fuerte orgullo de pertenencia al grupo. En lugar de mirar la sordera como un *handicap*, los informantes sordos aseguran que «la única cosa que los sordos no pueden hacer es oír» (E. nº21). Todo ello no hace sino reafirmar lo que mantiene la Comunidad Sorda de que la sordera no es una discapacidad que necesita ser reparada, sino que se trata de un grupo lingüístico minoritario.

### Conclusiones

La discusión de los resultados planteada en el apartado anterior nos ofrece bastantes pistas sobre

si lo investigado puede proporcionar respuesta al gran objetivo que nos trazamos cuando se inició este trabajo, en relación a las diversas concepciones dominantes acerca de la sordera.

#### *Maneras diferenciadas de entender la sordera: déficit versus diferencia*

Estos resultados nos permiten avanzar en el conocimiento de las diferentes formas de entender la sordera, en relación con las visiones que se tienen desde fuera —padres, profesionales de la salud, profesionales de la educación y empresarios— y desde dentro (de las personas sordas).

#### La sordera como déficit y patología

- Existe un claro predominio entre los distintos profesionales informantes de este estudio en ver la sordera como un déficit y una patología. Ello conlleva mantener vivo el lema ¡el sordo no puede!, y que todos los esfuerzos se orienten a normalizar al sordo mediante la rehabilitación de su habla. Se relaciona la sordera con el avance científico —sobre todo con los implantes cocleares— y con la idea de perfectibilidad humana.
- El sordo considerado desde ese enfoque deficitario lleva asociado toda una serie de características que no dejan de funcionar como estereotipos, pero que crean una auténtica psicología del sordo. Entre las características que suelen atribuirse al sordo sobresalen las siguientes: problemas atencionales, despistados, baja autoestima, muy dependientes, vagos, irascibles, impulsivos, agresivos, caprichosos, desconfiados, inseguros, ariscos, cerrados y con enormes problemas para tolerar la frustración.
- Se generan bajas expectativas para los sordos.
- Los padres se encuentran muy desinformados ante la aparición de una sordera. Ante ésta suelen reaccionar con un buen número de conductas negativas: culpabilidad, rechazo, sobreprotección, etc.

#### La sordera como diferencia dentro de la diversidad humana

- Los sordos no se consideran ni deficientes ni minusválidos. Por el contrario, entienden la sordera desde la perspectiva de la diversidad humana.
- La mayoría de los informantes sordos confirman la

existencia de una cultura Sorda. Para entender a las personas sordas y a la cultura Sorda se tiene que hacer un esfuerzo por ver las cosas desde el punto de vista del otro. No es como creemos los demás que son las personas sordas, pero sí es como se define la persona sorda a sí misma.

- La cultura se define como un proceso mediante el cual, los valores, normas, lenguaje y tecnología se comparten y transmiten de generación en generación por los miembros de un grupo dado, en este caso la Comunidad Sorda.
- Los rasgos característicos de la cultura Sorda serían los siguientes: la lengua de signos, ciertas tradiciones y costumbres, valores culturales, existencia e historia de la Comunidad Sorda, etc.
- El cierre sobre sí mismo de las asociaciones de sordos hay que entenderlo como una reacción a las enormes barreras de comunicación que sufren en el mundo oyente, que les orienta hacia situaciones y espacios en los que otros sordos les permitan construir su identidad, su autoestima y su pertenencia al grupo.

En último lugar, añadir que los valores y las interpretaciones externas han contribuido históricamente a una idea que destaca las deficiencias, físicas e intelectuales, consideradas como la causa de la sordera. En cualquier caso, si bien el presente trabajo parece desprenderse de la necesidad de poner de manifiesto algunas de las características inaceptables de estas ideas, no debemos asumir que las personas sordas no precisen, o consideren la necesidad, en muchos momentos de sus vidas de recibir ayuda y tratamientos especializados. En la discusión ya se subrayó la demanda de hacer converger los planteamientos culturales y rehabilitadores. Ahora bien, lo que se cuestiona en este estudio son las condiciones y las relaciones sociales en que esos encuentros se producen, el hecho de envolver exclusivamente la identidad de los sordos en términos médicos, y propugnamos, como nos sugiere Barton (1998:25), la importancia de que se escuche su voz así como una participación más decisiva en las decisiones que les afectan.

### Bibliografía

Alvira, F., Cruz, A. y Blanco, F. (1999). *Los problemas, necesidades y demandas de la población con discapacidad auditiva en España: una aproximación cualitativa*. Madrid: Ins-

- tituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Barton, L. (Comp.) (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- Brien, D. (1997). Is there a Deaf Culture?. En S. Gregory y G. Hartley (eds.), *Constructing Deafness* (pp. 46-52). Londres: Harvard University Press.
- De Miguel, M. (2000). *Necesidades y problemas de la población con deficiencias auditivas en el proceso de integración en el mundo laboral. La realidad de Asturias*. Oviedo: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Oviedo.
- Díaz-Estébanez, E., Salvador, D. y Valmaseda M. (1996). *Las personas sordas y su realidad social. Un estudio descriptivo*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia. Centro de Desarrollo Curricular.
- Emerton, R. (1998). Marginality, Biculturalism, and Social Identity of Deaf People. En I. Parasnis (ed.), *Cultural and Language Diversity and the Deaf Experience* (pp.136-145). Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Foucault, M. (2000). *Vigilar y castigar*. (12.ª edición). Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- Garretson, M. (1990). *Communication issues among deaf people: A Deaf American Monograph*, 40, 1-4. Silver Spring, MD: National Association of the Deaf.
- Geertz, C. (2001). *La interpretación de las culturas* (11.ª reimpresión). Barcelona: Gedisa
- Gregory, S. y Hartley, G. (1997). *Constructing Deafness*. Londres: Harvard University Press.
- Groce, N. (1997). Everyone Here Spoke Sign Language. En S. Gregory y G. Hartley (eds.), *Constructing Deafness* (pp. 13-20). Londres: Harvard University Press.
- Grupo de Investigación y Apoyo a la Educación de las Personas Sordas (GIEPS)(1998). *Situación educativa de las personas sordas en Aragón*. Zaragoza: CPR de la Almunia de Doña Godina.
- Higgins, P. (1997). Outsiders in a Hearing World. En S. Gregory y G. Hartley (eds.), *Constructing Deafness* (pp. 23-30). Londres: Harvard University Press.
- Johnson, R., Liddell, S. y Erting, C. (1989). Unlocking the curriculum: principles for achieving access in deaf education. *Gallaudet Research Institute Working Paper 89-93*. Washington: Gallaudet University.
- Jokinen, M. (1999). *El bilingüismo y el lenguaje de signos en la educación del sordo ante el siglo XXI*. XV Congreso de la FEPAL: La Coruña.
- Klima, E. y Bellugi, U. (1979). *The signs of language*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Ladd, P. (1997). The Modern Deaf Community. En S. Gregory y G. Hartley (eds.), *Constructing Deafness* (pp. 35-39). Londres: Harvard University Press.
- Lane, H. (1984). *When the mind hears: A history of the deaf*. Nueva York: Random House.
- Lane, H. (1992). *The mask of benevolence: Disabling the deaf community*. Nueva York: Alfred A. Knopf.
- Lawson, L. (1997). The Role of Sign in the Structure of the Deaf Community. En S. Gregory y G. Hartley (eds.), *Constructing Deafness* (pp. 31-34). Londres: Harvard University Press.
- Marchesi, A. (1987). *El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos*. Madrid: Alianza Editorial.
- Meadow-Orlans, K. y Erting, C. (2000). Deaf People in Society. En P. Hiindley y N. Kitson (eds.), *Mental health and deafness*. Londres: Whurr Publishers.
- Moreno, A. (2000). *La Comunidad Sorda*. Aspectos psicológicos y sociológicos. Madrid: C.N.S.E.

- Padden, C. (1997). The Deaf Community and the Culture of Deaf. En S. Gregory y G. Hartley (eds.), *Constructing Deafness* (pp. 41-45). Londres: Harvard University Press. People.
- Padden, C. y Humphries, T. (1997). Learning to be Deaf. En S. Gregory y G. Hartley (eds.), *Constructing Deafness* (pp. 7-12). Londres: Harvard University Press.
- Parasnis, I. (1998). *Cultural and Language Diversity and the Deaf Experience*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Paul, P. y Quigley, S. (1994). *Language and Deafness*. San Diego, CA: Singular Publishing Group.
- Sacks, O. (1996). «Veo una voz». *Viaje al mundo de los sordos*. Madrid: Anaya.
- Stake, R. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.
- Strong, M. (1988). *Language learning and deafness*. Nueva York: Cambridge University Press.
- Van Cleve, J. (ed.) (1987). *Gallaudet encyclopedia of deaf people and deafness*. Nueva York: McGraw-Hill.
- Widell, J. (1994). Awareness Makes a Change. En I. Ahgren y K. Hyltenstam (eds.), *Bilingualism in deaf education* (123-138). Hamburgo: Siegmund Prillwitz.

Recibido: 02/07/03  
Modificado: 08/08/03  
Aceptado: 15/09/03